AAP0899
TRAB
PS2000
B3

UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN

Universidad Católica Andrés Bello
BIBLIOTECA
Caracas

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA PARA FAMILIAS CON NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE PADECEN DE DIABETES MELLITUS TIPO I, BASADA EN LA TEORÍA CONTEXTUAL

Presentado como Trabajo de Ascenso para la Categoría de:
Profesor Asistente

Autora:
MARÍA ALEJANDRA BARRETO RANGEL

Tutora:
Emma Mejía de Láncara

Caracas, junio del 2000

INDICE GENERAL

PRESENTACIÓN	Pág. i
DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTOS	iii
INDICE GENERAL	iv
INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	v
INDICE DE ANEXOS	vi
RESUMEN	vii
INTRODUCCION	8
JUSTIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	11
MARCO TEÓRICO	21
Diabetes	21
Teoría Familiar Contextual de Iván Boszormenyi-nagy	22
Enfermedad crónica en la familia	24
Intervención psicoeducativa	46
MÉTODO	50
Problema	50
Hipótesis	50
Variables	50
Diseño de Investigación	50
Población y Muestra	51
Instrumento	52
Procedimiento	54
-Planificación de la intervención: criterios y dificultades	54
-Contacto inicial con los pacientes	55
-Desarrollo de la intervención	56
ANÁLISIS DE RESULTADOS	70
ANÁLISIS DE CADA CASO	81
DISCUSIÓN DE RESULTADOS	96
CONCLUSIONES	102
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	104
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	106
ANEXOS	110

INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1:	Puntajes percentilares de Cohesión pre y post test
Gráfico 1:	Puntajes percentilares de Cohesión
Tabla 2:	Puntajes percentilares de Expresividad
Gráfico 2:	Puntajes percentilares de Expresividad
Tabla 3:	Puntajes percentilares de Conflicto pre y post test
Gráfico 3:	Puntajes percentilares de Conflicto
Tabla 4,5,6,7,8	Tablas intrasujeto
Gráfico 4, 5,6,7,8	Gráficos intrasujeto

INDICE DE ANEXOS

Anexo A	Escala de clima familiar de Moss
Anexo B	Tomando conciencia de mis mensajes intergeneracionales

RESUMEN

La presente investigación tuvo como finalidad probar el efecto de la intervención psicoeducativa en las familias de niños y adolescentes que padecen diabetes tipo I. La intervención tuvo como marco la Teoría Contextual de Iván Boszormenyi-Nagy, por cuanto permite abordar la enfermedad crónica integrando distintas Dimensiones. La Dimensión de la Ética Relacional propuesta por este autor, recibió mayor énfasis.

La intervención consistió en cinco sesiones grupales con los familiares de los pacientes. Se trataron contenidos relacionados con la dinámica familiar desde el punto de vista contextual, asociadas con la enfermedad crónica y la importancia de movilizar recursos familiares y sociales. Igualmente la intervención contempló sesiones de terapia familiar con las personas del grupo que así lo solicitaron.

Se llevó a cabo en el Servicio de Endocrinología del Hospital de Niños J.M. de los Ríos con un total de 8 familias de niños y adolescentes que padecen diabetes tipo I quienes asistieron regularmente a la actividad. Luego de finalizar la intervención, hubo una mortalidad experimental de 3 sujetos, razón por la cual la comparación entre las medidas se realizó en un total de 5 sujetos.

Como instrumento para medir los efectos de la intervención, se aplicó la Escala de Clima familiar de Moss, en un diseño antes y después sin grupo control. Para fines de análisis, se utilizó la dimensión de relación de la Escala, por estar más asociada con los objetivos de la intervención en grupo. Se analizaron las variables Cohesión, Conflicto y Expresividad. Debido al reducido tamaño de la muestra, los datos fueron analizados comparando las puntuaciones pre y post intevención en el grupo general y en cada caso en particular.

Los resultados se analizaron desde dos perspectivas: a) en el grupo total, de acuerdo a la percepción de los pacientes de las variables Cohesión, Expresividad y Conflicto; b) en un análisis de los cuatro casos con los que se tuvo tres o más contactos en sesiones de terapia familiar con miembros de las familias nucleares del grupo experimental.

Los resultados muestran una mejoría en la percepción que los pacientes tienen de su clima familiar reflejados en un aumento de la Cohesión y una disminución del Conflicto. La interpretación de los hallazgos también debe ser contemplada desde la perspectiva de los casos individuales.

INTRODUCCIÓN

La propuesta teórica de Ivan Boszormeny-Nagy, fundador del movimiento de Terapia Familiar de los años 50 y fundador y creador de la Teoría y Terapia Familia Contextual, nace de la observación clínica de sus pacientes. Considera este autor que términos como injusticia, explotación y lealtad, son frecuentes en la aproximación que los pacientes hacen de sí mismos y de sus relaciones. Tiene una profunda influencia de la filosofía de Buber se aprecia en el énfasis que Boszormenyi -Nagy da a la relación con el otro, y busca integrar la Teoria de Relaciones Objetales y la Teoria de Sistemas de Von Bertalanffi.

Boszromenyi-Nagy hace un intento por integrar distintas perspectivas teóricas en el abordaje de los fenómenos psicológicos y familiares. Propone que los fenómenos humanos deben enmarcarse en una perspectiva que integra cuatro dimensiones distintas: la Dimensión de los Hechos que enmarca los aspectos físicos, sociales y biológicos de la vida, el ciclo evolutivo de la familia en una cultura particular y la importancia del apoyo social ; la Dimensión Psicológica que se refiere al mundo interno de la persona, y por tanto considera el conjunto de teorías que buscan explicarlo, tales como el psicoanálisis, el conductismo, el cognoscitivismo y otras; la Dimensión Sistémica, que se refiere a la persona como parte de la familia y de un todo mayor por lo cual conceptos como estructura, jerarquía, homeostasis, circularidad, autoregulación y otros son recursos importantes en la comprensión del individuo y su familia.

La cuarta Dimensión, de la Ética Relacional, es quizás la principal contribución de la Teoría Contextual, pues destaca la consideración por el otro y por la relación misma, bajo la premisa de que "la esencia de la terapia y de cualquier relación humana es la capacidad para asumir compromisos y confiar en los demás" (Boszormeny-Nagy y Spark, 1994 pag. 1). Podría decirse que estos aspectos son inseparables del concepto de salud y madurez psicológica en un marco de justicia relacional.

Tales consideraciones son particularmente importantes en el área de la Psicología de la Salud, pues como expresa Irma Serrano-García (1998), al tener al médico y a la tecnología médica como principales protagonistas , se está desconociendo una tendencia del organismo a permanecer, sano a través de una capacidad sanadora que se activa por medios psicosociales.

Al abordar la enfermedad crónica, terapeutas familiares como Susan McDaniel, Jeri Hepworth y William Doherty (1992, 1997), han hecho hincapié en la importancia de las relaciones como un pilar que sustenta el buen curso

de la enfermedad. A este fenómeno lo han denominado *comunión*. Si bien esta no es un idea reciente, ha sido recuperada y valorada debido al cambio de un paradigma biomédico a un paradigma biopsicosocial en el área de la salud (Amigo, 1998; Serrano-García y cols, 1998 y McDaniel y cols, 1992).

McDaniel, Hepworth y Doherty (1997), señalan que el diagnóstico de una enfermedad produce un impacto familiar que conforma distintas dimensiones en las que se mueve la familia y el miembro enfermo. Entre estas dimensiones se encuentran aspectos como "Culpabilidad vs. Perdón", que subraya como la familia puede sentirse culpable por no haber cuidado mejor la salud física del miembro enfermo; "Carga vs. Aceptación" pues hay una sensación de desgaste en el ámbito físico y en el psicológico tanto del miembro enfermo como de los que están sanos; "Esperanza vs. la Desesperanza" que describe como inicialmente los pacientes y sus familias se sienten desanimados por el diagnóstico pero a medida que avanza el tiempo y se reflejan indicios de salud, la familia asume una actitud esperanzadora, razón por la cual el curso de la enfermedad representa un papel muy importante.

En estos procesos de reacomodación familiar puede ocurrir que se exacerben patrones disfuncionales y se promuevan nuevas pautas. Estos patrones no son producto de la situación que plantea la enfermedad crónica, sino están muy arraigados en la dinámica familiar y se han legado de una generación a otra. A su vez la enfermedad produce un efecto en el clima familiar. La propuesta de Boszormenyi-Nagy implica identificar estos legados desde la perspectiva de la justicia relacional, lo que a su vez implica ponerse en el lugar de todos y cada uno, incluso de aquellos que no están presentes.

La conflictiva familiar en sus diversas manifestaciones es una de las mayores fuentes de estrés tanto en los adultos como en los niños y no siempre la tensión se manifiestan de forma explícita. Patrones como la triangulación o las lealtades invisbles pueden tomar la forma de la depresión y de la enfermedad psicosomática. Beatrice Wood (1994), ha demostrado la influencia de patrones de triangulación y expresión emocional que cursan con los episodios de crisis en niños diabéticos y asmáticos. Variables como la excesiva proximidad, el manejo de la culpa y la crítica, la vulnerabilidad psicofisiológica y la actividad de la enfermedad, son enfatizadas por esta autora como factores de riesgo en el curso de la enfermedad crónica.

El curso de la diabetes entonces está muy relacionado con la tensión y el estrés . La elevación de los niveles de glucosa en la sangre, es de hecho una reacción fisiológica normal frente a las situaciones amenazantes.

Como señala Amigo y colaboradores (1998), los pacientes con diabetes se ocupan principalmente de los aspectos relacionados con el

tratamiento medicamentoso y dietético. De hecho el énfasis psicosocial de los entrenamientos para diabéticos, está en la información sobre la enfermedad, el aprendizaje de técnicas conductuales para la conducción de la dieta, la actividad física, la estimación de la glicemia, la administración de la insulina y el aprendizaje técnicas de afrontamiento del estrés (Krall et all, 1989; Betschart, 1995).

Desde la perspectiva contextual esto significa resaltar dos dimesiones de la diabetes: la de los hechos y la psicológica. El reconocimiento de las dimensiones sistémica y ética permite considerar aspectos como la vulnerabilidad del niño con una enfermedad crónica a disfunciones familiares como la parentificación, la sobreprotección, las expresiones de lealtad y las sensaciones de merecimiento, entre otras. La triangulación en el niño desvía la tensión del sistema, aumentando la ansiedad en detrimento de la salud; la enfermedad sirve a un propósito sistémico: mantener a expensas de un buen curso el precario equilibrio familiar. El reconocimiento de la perspectiva ética, permite la identificación y movilización de recursos y en consecuencia, la redefinición de la enfermedad como un recurso relacional..

La intervención psicoeducativa ha sido utilizada con notable éxito en el tratamiento de enfermedades mentales como la esquizofrenia y los trastornos bipolares como lo reportan autores como McFarlane et al (1998), Falloon et al (1984), Goldstein y Miklowicz (1995) entre muchos otros. El apoyo social es el aspecto que fundamenta este efectividad siendo el enfoque psicoeducativo una de la muchas manifestaciones del apoyo social. Para Peter Steinglass (1998), este estilo de abordaje permite a la familia adquirir conocimientos y destrezas sobre sí mismo, la enfermedad y la dinámica familiar que le acompaña; de este modo previene la tendencia a organizarse en torno al problema de salud.

Por todas las razones expuestas el presente trabajo busca integrar el apoyo social con la teoría contextual a través de la intervención psicoeducativa con padres de niños y adolescentes diabéticos. La intervención realizada abarca aspectos de las cuatro dimensiones de la Realidad Relacional, pero con mayor énfasis en la Dimensión Ética, pues es una vía efectiva para la promoción de recursos desde las relaciones. Se enmarca dentro del área de la Investigación Aplicada, pues pretende "generar conocimientos de utilización inmediata para la solución de problemas prácticos" (Arias, 1995, pag. 77).

JUSTIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Gracia Fuster (1997), propone varios criterios para diseñar y desarrollar intervenciones que incorporen el apoyo social. Sostiene que es importante definir los problemas que van a ser objeto de la intervención, elaborar modelos causales de los problemas, establecer metas en términos operacionales y analizar posibles obstáculos en el proceso de implementación. Citando a Bond y Halpern (1988, cp, Gracia Fuster 1997), el autor sugiere una serie de preguntas que deben ser consideradas durante el procesos de diseño y planificación de un programa de intervención.

Basándose en estos planteamientos se analiza a continuación la pertinencia de la intervención realizada en el área de psicología clínica y de la salud.

1. ¿Qué problemas sociales/psicológicos o de salud van a ser objeto de la intervención? ¿ Cuál es su prevalencia en la población objeto del programa de intervención?

Desde mediados del siglo XX la preocupación sanitaria se ha desplazado, desde las enfermedades infecciosas hasta los trastornos de carácter crónico de etiología pluricausal (Amigo, 1998).Este tipo de enfermedades, con las cuales el paciente debe convivir , suele conllevar a una serie de cambios importantes en la calidad y estilo de vida de las personas (por ejemplo mantener una buena adhesión a los tratamientos crónicos).

Según Benett (1994, cp Milano, 1996), las enfermedades crónicas afectan alrededor del 9% al 14% de la población infantil y suponen que su cuidado y tratamiento sobrepasan lo que cabría esperarse para un niño o adolescente de la misma edad, como la hospitalización prolongada o los servicios sanitarios domiciliarios

La diabetes es uno de los más frecuentes problemas de salud. Se calcula que está presente en un 1%-3% de la población y la padecen alrededor de un 5%-10)% de individuos mayores de 40 años (Jarret, 1986, cp Amigo, 1998). La diabetes es también un problema muy importante de salud debido a las repercusiones personales, económicas y sanitarias asociadas a su tratamiento y a las propias complicaciones degenerativas, responsables directas de un alto porcentaje de muertes Comparados con la población general los diabéticos tienen 25 veces mayor probabilidad de sufrir cegurea, 20 veces gangrena, 17 nefropatías o 12 veces cardiopatías, probabilidades que aumentan considerablemente con los diabéticos mal controlados. Esta circunstancia tiene particular interés dado que el abandono

del tratamiento diabetológico está considerado como la primera causa de desajuste metabólico.

El Hospital de Niños J.M. de los Ríos atiende una población de 400 niños adolescentes y diabéticos, de los cuales 220 asisten regularmente a control endocrinológico. Los médicos expresan su preocupación por la baja adhesión al tratamiento. El cumplimiento del tratamiento se reduce a las inyecciones de insulina, la asistencia a control médico y un cuidado muy variable de la alimentación. Reportan que no hay preocupación por el ejercicio o por el control médico regular. Atribuyen esta situación a las condiciones socioeconómicas y problemas familiares que no pueden describir con exactitud.

2. *¿Cuáles son los orígenes de esos problemas en la población a la que se dirige el programa de intervención? ¿Qué variables del entorno físico y social parecen ser la causa de esos problemas? ¿Es posible identificar personas en una situación de riesgo mayor?*

Uno de los problemas de mayor preocupación para los profesionales de la salud, es el insuficiente o inadecuado cumplimiento de las prescripciones. De acuerdo a Amigo y colaboradores, (1998), la falta de adhesión a los tratamientos que se traduce en conductas como dificultades para tomar la medicación, para modificar hábitos nocivos o de alto riesgo (dieta, ejercicio, estrés, alcohol y tabaco), el abandono del tratamiento o el incumplimiento de las revisiones, es una condición característica de los pacientes, y "una de las condiciones que los clínicos coinciden en señalar como más desalentadora" (Amigo y cols, 1998, pag. 229).

Siendo la diabetes una enfermedad crónica, el objetivo del tratamiento médico consiste en poner en práctica un complejo programa encaminado a ejercer un control externo sobre la glucosa (Amigo, 1998). Los componentes esenciales para el cuidado de la diabetes consisten en el seguimiento de una dieta, ejercicio físico y la administración diaria de insulina y/o antidiabéticos orales, además de ciertos cuidados básicos de salud e higiene, como el cuidado de los pies. Tal situación implica la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades, que en la mayoría de los casos exigen la modificación de hábitos anteriores. En consecuencia la adhesión al tratamiento es particularmente pobre. Se estiman que en los Estados Unidos, sólo un 7% y un 20% de los pacientes cumple todas las condiciones, mientras que un 75% incumple su dieta, un 80% comete errores en la administración de la insulina y el 50% muestra un cuidado insatisfactorio de sus pies (Sherbourne,et al, 1983, cp Amigo et al, 1998).

Distintos autores han propuesto una serie de razones que constituyen una barreras para la adhesión al tratamiento diabetológico (Beléndez y Méndez, 1995; Fernández y Pérez, 1996; irvine, Saunders, Blank y carter, 1990; Shillitoe, 1988, cp Amigo y cols, 1998). Estas barreras son la siguientes:

La complejidad y cronicidad del tratamiento. Son distintos aspectos que deben ser administrados en forma coordinada a lo largo del día y durante toda la vida. Es importante destacar que las medidas terapéuticas resultan aversivas, particularmente en los niños (una o más inyecciones varias veces al día de insulina y de control de la glicemia).

Las modificaciones en el estilo de vida. Los cambios en la dieta, las modificaciones en relación al ejercicio físico, el control de las situaciones estresantes de las situaciones cotidianas estresantes, además del tiempo requerido para la administración de la insulina y la medida diaria de la glicemia, entre otros cambios constituyen factores aspectos difíciles de implementar. Una de la razones para ello es que los contextos en que ocurren las nuevas conductas, son los mismos que hacían adecuadas las anteriores pautas, lo cual implica que las contingencias sociales pueden suponer barreras continuas a la adhesión. Además los patrones de relación familiar deben sufrir ajustes, y para ello la familia debe asumir la condición del miembro enfermo. Así por ejemplo las rutinas de alimentación o esparcimiento familiar requieren ajustes y en algunos casos renuncias, como por ejemplo, realizar ejercicio y actividades al aire libre o no consumir determinadas comidas como parte de la dieta diaria.

La ausencia de síntomas. El cumplimiento moderado del tratamiento puede producir un estado asintomático, aunque metabólicamente descompensado. De hecho durante los episodios hiperglicémicos la mayoría de los pacientes con diabetes no tienen síntomas. Este hecho es de particular importancia en niños, pues mientras más pequeños sean, más difícil le es entender conceptos abstractos como los del deterioro progresivo.

Las complicaciones asociadas como ceguera, nefropatía, etc) *ocurren a lo largo plazo*, por lo cual pierden su efecto aversivo. Por ello no cabe esperar que esta condición actúe como un reforzador de la adhesión.

La ausencia de beneficios contingente al tratamiento. La normalización de la glicemia no siempre es contingente al cumplimiento del tratamiento. Al mismo tiempo y salvo graves infracciones, el incumplimiento no siempre produce consecuencias aversivas. En definitiva, la contingencia adhesión-normalización glicémica no es segura en modo alguno.

La comunicación de las complejas prescripciones del tratamiento no se realiza, generalmente, en unas condiciones que promuevan las destrezas necesarias para la adhesión al tratamiento. En términos generales no se atiende el estilo de vida del paciente, no se proporciona adecuada retroalimentación sobre los problemas surgidos ni se a el tiempo [ara el aprendizaje ni la supervisión. Según Amigo (1998), se estima que un paciente diabético visita una o dos veces al año la endocrinólogo y cada tres meses al médico de familia.

La ausencia de conocimientos y habilidades específicas para el adecuado seguimiento del tratamiento. Un ejemplo de esta situación citado por Amigo (1998) es el desconocimiento de cómo utilizar el ejercicio físico para ajustar la glicemias o cómo sustituir correctamente los alimentos de la dieta. En ambos casos las expectativas de eficacia de los pacientes no coincidían con su conducta.

Las consecuencias de un seguimiento correcto, son en muchos casos más punitivas que las del incumplimiento.

Los autores mencionados concluyen afirmando que los problemas relacionados con el seguimiento del tratamiento, y por lo tanto con el propio ajuste metabólico son un asunto fundamentalmente conductual, sujeto a la evaluación e intervención psicológica además de la médica.

No obstante estas consideraciones el cumplimiento rigurosos del tratamiento no garantiza un buen control metabólico. Existe un mutuo efecto descompensador diabetes-estrés. El estrés puede interferir en la adhesión al tratamiento, provocando una descompesación metabólica (Amigo,1998). Alternativamente, un bajo nivel de control diabético puede alterar el funcionamiento general del sistema nerviosos y endocrino y también el comportamental, exacerbando el efecto de las situaciones estresantes. Sobre esta cuestión, la investigación ha debatido si el efecto descompensador del estrés se debe a su repercusión metabólica o sobre las conductas.

Una línea de investigación que se ha seguido con interés es la de Bedell, Giordani, Amour y col. (1977, cp González y Gómez, 1995) quienes comprobaron la hipótesis de que el estrés, al cual se ven sometidos los niños crónicamente enfermos dentro del ambiente en el que se desenvuelven, es un factor importante en la dificultad para alcanzar su bienestar psicológico.

Dentro de la influencias socio-ambientales, la familia juega un papel preponderante, existiendo evidencia de que la forma en que funcione la familia y sea capaz de adaptarse a la enfermedad del niño tiene influencia en el curso de la misma (Pless, 1984,cp González y Gómez, 1995). La famila

influye en el comportamiento del niño y, al mismo tiempo, su enfermedad puede tener una repercusión fundamental sobre la familia, siendo importante valorar las relaciones de los padres y hermanos con el niño enfermo, la respuesta de la familia ante la enfermedad y sus mecanismos de ayuda (González y Sosa, 1995).

Son múltiples las causas que pueden aumentar los niveles de ansiedad y de estrés en la familia. En la bibliografía sobre terapia familiar se han mencionado entre michos otros factores, como: conflictos de pareja, triangulación de un niño desviando la tensión que existe entre otros miembros de la familia, incapacidad para satisfacer las necesidades emocionales de los miembros de la familia, dificultad para fijar límites, perturbar los límites generacionales en el desempeño de los roles familiares, falta de flexibilidad para ajustarse a nuevas situaciones, dificultades en la comunicación, sobrecargar a un miembro de responsabilidades tanto físicas como psicológicas, etc.

Por la razones mencionadas la intervención dentro del sistema familiar con un miembro con enfermedad crónica se hace necesaria para permitir un mejor curso de la condición médica, pues se evita un desvío de la tensión del sistemas sobre el paciente.

3. *¿Qué métodos de intervención se pretenden utilizar? ¿Han demostrado que es razonable esperar que estos métodos sean capaces de afectar a las variables que se presume forman parte de la cadena causal y, por tanto, tendrán el potencial de mejorar o prevenir problemas?*

En el trabajo en familias con un miembro enfermo es importante considerar dos metas fundamentales: la *agencia* y la *comunión* (McDaniel et al. 1992). La agencia describe la involucración activa y el compromiso del paciente con sus propio cuidado, Tiene que ver con el desarrollo del sentido personal para hacer elecciones en relación a la enfermedad, de tal forma que el paciente sea activo y tenga algún grado de control sobre su propio cuidado. De esta forma el paciente logrará ser autónomo en el manejo de su enfermedad.

La comunión se refiere a la garantía emocional de ser cuidado, querido y apoyado por los miembros de la familia, los amigos, la comunidad y los profesionales de la salud. La calidad de las relaciones sociales es el factor psicosocial más poderoso en la salud y en la enfermedad. Incluso las enfermedades serias y las discapacidades brindan una oportunidad para resolver viejos conclictos y para fortalecer los niveles da salud familiar (McDaniel, 1992). En términos de la teoría contextual se transforma la enfermedad en un recurso ético (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986).

Podría decirse que en relación a la *agencia*, el principal objetivo de un tratamiento diabetológico es asegurar el cumplimiento de las indicaciones y de este modo mantener dentro de la normalidad los niveles de glucemia. Las estrategias de intervención tradicionales han girado básicamente en torno a la educación o el cambio de conducta de los pacientes diabéticos.
Existen dos tipos básicos de intervenciones para estos pacientes (Amigo, 1998): los programas educativos y los programas de modificación de conducta.

Los programas educativos se han desarrollado desde los equipos médicos como un medio eficaz para desarrollar la adhesión. El supuesto que subyace es que el nivel de conocimiento está relacionado con los resultados. De este modo, y atendiendo a las particularidades del paciente y su familia (edad, fase de la enfermedad, nivel sociocultural, etc.) se proporciona información acerca de la enfermedad y los tratamientos disponibles. Este es el modelo aplicado actualmente en el Servicio de Endocrinología del Hospital de Niños J.M. de los Ríos, donde una educadora asiste regularmente a la población de pacientes y organiza charlas donde participan otros profesionales de la salud como nutricionistas y psicólogos.
Los resultados de estos programas frecuentemente no correlacionan con el control de la enfermedad (Goodall y Halford, 1991, cp Amigo, 1998). La mayoría de los programas, aunque aumentan el nivel de conocimiento, o bien no tienen efecto o bien nos son duraderos sobre el control, pudiendo atribuirse los resultados favorables a otras variables como la atención recibida. La conclusión más favorable pareciera ser que los conocimientos, aunque necesarios, no son suficientes para cambiar la conducta y tener mejor control diabetológico.

Los programas de modificación de conducta se han dirigido a el aprendizaje de las habilidades pertinentes para el adecuado cumplimiento de todas, o de forma específica, algunas de las condiciones del tratamiento. Entre los procedimientos más usados cabe citar los siguientes: asignar de manera específica y operativa las tareas a realizar: proporcionar señales y claves para conductas específicas; adaptar el régimen de tratamiento a las necesidades específicas del paciente; elaborar contratos que definan las contingencias en caso de cumplimiento y, alternativamente, de incumplimiento; practicar gradualmente y en fases sucesivas las conductas a implantar; y emplear el modelado, moldeado y refuerzo diferencial en el entrenamiento de nuevas conductas (Amigo , 1998).

Los resultados demuestran la superioridad de esta técnica en relación a los programas educativos, indicando que permiten desarrollar conductas específicas y un mejor control sobre la enfermedad (Amigo, 1998).

Las intervenciones familiares en la enfermedad crónica tienen una historia relativamente reciente dentro del área de la salud física, aunque la involucración de la familia en el tratamiento de la enfermedad mental, haya tenido un impacto fundamental en los tratamientos psicológicos, particularmente en el caso de la esquizofrenia. El viraje hacia la familia y su relación con la salud, coincide con el cambio de un modelo biomédico a un modelo biopsicosocial (McDaniel, 1992).

Las aproximaciones teóricas relativas al impacto de la enfermedad crónica sobre la familia, están basadas en su mayoría en un enfoque sistémico. El trabajo de Salvador Minuchin sobre la *Familia Psicosomática* (1978 cp McDaniel, 1992), sentó un precedente importante en la literatura sobre el tema. Tiempo después, las contribuciones teóricas de Beatrice Wood (1989) pusieron en duda las afirmaciones teóricas de Minuchin, ampliando y enriqueciendo la perspectiva sobre la enfermedad crónica infantil.

El reciente trabajo de Peter Steinglass y colaboradores (1998) con grupos de familias con un miembro con una enfermedad médica, está basado en un modelo que ejemplifica las actuales aproximaciones sistémicas en el estudio de la enfermedad crónica.

Steinglass y colaboradores (1998) han trabajado por más de una década con pacientes alcohólicos y han desarrollado un modelo de alcoholismo que detalla un proceso por el cual las familias pueden reorganizarse alrededor del familiar alcohólico, de sus conductas y sus demandas, dando lugar a los que ellos llaman *las familias alcohólicas.* Aunque el modelo ha estado focalizado sobre las familias alcohólicas, recientemente Steinglass ha propuesto su modelo para la comprensión de la enfermedad crónica.

El modelo de la familia alcohólica hipotetiza que las familias que viven con un alcoholismo crónico frecuentemente reaccionan tratando de acomodar la vida familiar a las demandas del bebedor. Con el tiempo, este proceso de acomodación dirige a un mayor cambio en aspectos de las rutinas diarias de la familia, rituales familiares y estilo de resolver problemas. El estimulo por estos cambios proviene del deseo de neutralizar y minimizar el impacto del alcoholismo sobre la vida de la familia, la familia tiende a focalizarse en el aquí y el ahora (se sitúa en el presente a expensas del largo plazo). A este proceso se le ha llamado "una reorganización de la familia alrededor del alcohol" (Steinglass, 1998). Como resultado la familia va siendo llevada lejos de las prioridades que previamente eran parte importante de sus vidas.

Los autores igualan este proceso al que se lleva a cabo en las familias que afrontan condiciones médicas y psiquiátricas. El mismo proceso que ellos llaman de "invasión" de la vida familiar por el alcohol, y la subsecuente distorsión en la prioridades familiares que son características de las familias alcohólicas, está presente en muchas familias que tratan condiciones como la diabetes, condiciones crónicas del corazón, cáncer, depresión crónica, y otras. Cuando hay un cambio por una enfermedad médica seria, la mayoría de las familias reaccionan tratando de ganar maestría en la situación (Rolland, 1994, cp Steinglass, 1998). Consideran estos autores que estos mecanismos son a expensas del crecimiento y el cambio.

Steinglass y colaboradores llaman la atención sobre tres conclusiones básicas: a) se produce una elevación de los aspectos relacionados con la enfermedad colocándolos en una posición privilegiada en la jerarquía de prioridades de la familia, b) se produce una reestructuración y acomodación de los patrones familiares a las demandas de la enfermedad, y b) una consecuente alteración en los patrones de crecimiento, pues la familia se guía por los altibajos del curso clínico de la enfermedad. Los autores se proponen como objetivo terapéutico, prevenir que la enfermedad se transforme en el principio central y organizador.

Desde una perspectiva estrictamente sistémica, el modelo de Steinglass tiene mucho valor explicativo y preventivo, pues advierte sobre el impacto negativo en el cumplimiento de tareas evolutivas familiares e individuales No obstante al abordar la enfermedad sólo desde este punto de vista, impide apreciar la discapacidad como una oportunidad de identificar recursos relacionales y fomentar la construcción de relaciones de confianza. El reconocimiento de estos aspectos es el primer paso para el desarrollo de alternativas sanas en el manejo de la enfermedad.

El diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño, obliga a la familia a definir su identidad, pues parte de la tarea de aceptar la condición médica de uno de los miembros, es darle un espacio dentro de la dinámica familiar. Esto será lo que realmente permitirá al miembro enfermo, aprender a convivir con su dificultad en un clima de *agencia y comunión*. Por ejemplo, la reestructuración de la rutinas familiares en el caso de la diabetes, no es una alternativa que deba ser considerada, sino una necesidad que de no llevarse a cabo, puede deteriorar progresivamente la salud del paciente. Si en las rutinas familiares no está incluido la actividad o el ejercicio físico, o la alimentación es básicamente con carbohidratos, habrá que hacer los carnbios pertinentes. Esto no sólo ayudará al paciente, sino también favorecerá la validación del yo de los miembros de la familia (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986).

El abrir espacio para la enfermedad no significa que la familia deba organizarse en torno a ella. Pero no hacerlo implicaría una dsitribución desequilibrada de beneficios y cargas entre quienes participan en la relación con el niño. De hecho el diagnóstico de una enfermedad crónica o un déficit biológico, produce por sí mismo en los padres, una sensación de injusticia y de culpa (Sloman, 1990). Se crearía en consecuencia un legado de indiferencia e individualidad (Boszormenyi-Nagy, 1986).

Boszormenyi-Nagy plantea que su enfoque es "contextual" porque involucra al rango total de personas quienes potencialmente son o serán afectadas por el tratamiento psicoterapéutico y porque hace énfasis en los recursos que cada Dimensión Relacional ofrece (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991). En contraste con otros modelos de terapia familiar evita el uso de las técnicas basadas en la comprensión simplista del 'sistema familiar", que reduce la familia aun organismo y no toma en cuenta la subjetividad individual (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986). La aproximación contextual se interesa por aspectos como las obligaciones, los derechos, el merecimiento y los méritos relacionales que si bien son parte de la subjetividad individual, sólo se dan en la relación dialógica con el contexto. Por esta razones se útilizará la teoría contextual en el diseño de la presente intervención.

4. *¿Es posible implementar el programa de intervención dados los recursos disponibles y los posibles elementos obstructores presentes en el contexto donde va a tener lugar la intervención?*

El Servicio de Endocrinología del Hospital de Niños J.M. de los Ríos atiende una población de 400 niños y adolescentes que padecen diabetes tipo I, de los cuales 220 asisten a consulta con la regularidad mínima para un buen seguimiento médico. Esto resulta inusual en un población de esta naturaleza, pues implica más de 50% de los pacientes, cifra que está por encima de la asistencia a consulta en otros países como los Estados Unidos. Cuenta con seis pediatras endocrinólogas, dos enfermeras y una educadora. Han asignado los primeros lunes y jueves de cada mes para la atención de pacientes con diabetes. La asistencia no necesariamente es mensual, ya que la duración entre una consulta y otra depende del estado del paciente y el la antigüedad de la condición. Quienes han sido recientemente diagnosticados (seis meses o menos), deben asistir mensualmente. Estos pacientes deben recibir estos días una charla de la educadora del Servicio, quien les explica aspectos relacionados con la enfermedad, su tratamiento con insulina, dieta, ejercicios y cuidados del cuerpo en general. La educadora del Servicio también brinda orientación a aquellos pacientes y sus familiares con dificultades para el manejo del tratamiento y refiere a los psicólogos del hospital a los casos que así lo requieran. Las doctoras del

Servicio delegan en la educadora todos los aspectos relacionados con información y aprendizaje de destrezas para el manejo de la enfermedad.

Desde el punto de vista físico cuentan con un salón para grupos, sillas, pizarrón, rotafolio y cartelera. Todos estos recursos estuvieron a la orden para realizar la presente intervención.

Los médicos y la educadora del Servicio estuvieron el total disposición y acuerdo para realizar la intervención con las familias, pues consideran que este es el principal factor en el buen curso de la enfermedad. Consideran que existen padres poco responsables que no se comprometen verdaderamente con el tratamiento y que acuden al médico en situaciones de crisis. Aunado al descuido familiar sostienen que las condiciones económicas de la mayoría de los pacientes del Servicio constituyen otra causa de las faltas en el seguimiento del tratamiento.

En relación a este aspecto cabe señalar que este puede haber constituido un impedimento para una mayor asistencia de personas la grupo de intervención, pues según manifestaron en la entrevista inicial, les era económicamente inviable gastar más dinero del presupuestado mensualmente para pagar el transporte hacia el hospital. Otros argumentaron que aunque les parecía una actividad muy importante, no podían ausentarse de sus trabajos para asistir al grupo.

Un grupo de paciente (en un porcentaje no determinado) viven en el interior del país o en las afueras de la ciudad de Caracas, razón por la cual no pudieron asistir a las actividades previstas. Sin embargo una de las madres asistentes, provenía de Charallave y asistió regularmente a todas las sesiones.

MARCO TEÓRICO

Diabetes

La diabetes mellitus es una enfermedad endocrina y metabólica que se caracteriza por una deficiencia en la secreción o en la acción de la insulina (Amigo, 1998). La insulina es una hormona, producida en las células beta del páncreas, esencial para el metabolismo de los tejidos. Su acción más evidente es aumentar la captación de la glucosa en los músculos y tejido adiposo. En su ausencia (total o parcial), la glucosa (resultante de la transformación de los alimentos) que no es eliminada en la orina se acumula en la sangre. Los músculos, han de obtener entonces la energía que necesitan a partir de las reservas almacenadas (fundamentalmente grasas y proteínas). Este proceso provoca un estado similar a la desnutrición que puede terminar en coma y que requiere tratamiento médico. Hoy en día aun cuando esta enfermedad no se pueda curar, sí es posible su control y, consecuentemente, la posibilidad de reducir las complicaciones degenerativas a largo plazo (Amigo, 1998), tales como nefropatías, ceguera, gangrena y cardiopatías entre otras.

Se reconocen dos tipos de diabetes. La diabetes tipo I insulino-dependiente (DID) o diabetes juvenil, que afecta fundamentalmente a niños y jóvenes adultos. Se caracteriza por necesitar un aporte diario de insulina exógena. Las células beta pancreáticas de los diabéticos tipo I no secretan insulina, o lo hacen de modo insuficiente. También puede ocurrir que individuos que si conservan la capacidad de producir insulina presentan una resistencia celular a sus efectos. Este es el caso de la diabetes tipo II no insulino dependiente (DNID) o diabetes del adulto. Se presenta después de los 30 años y se asocia con obesidad.

Por ser una enfermedad crónica, el objetivo del tratamiento médico consiste en poner en práctica un complejo programa encaminado a ejercer un control externo sobre la glucosa (Amigo, 1998). Los componentes básicos para el cuidado de ambos tipos de diabetes son similiares, y consisten básicamente en el seguimiento de una dieta, ejercicio físico y la administración diaria de insulina y en el caso de la diabetes tipo I la administración diaria de insulina y antidiabéticos orales, además de ciertos cuidados generales de salud. En consecuencia, la normalidad glucémica y la prevención de complicaciones dependen, en último término de la adhesión activa del paciente al tratamiento.

El paciente diabético debe adquirir una serie de habilidades con distinto grado de complejidad que, muchas veces, exigen la modificación de

sus hábitos anteriores, lo que puede explicar que el seguimiento de las prescripciones sea particularmente pobre.
Amigo (1998) plantea que el tratamiento de la diabetes requiere que el diabético disponga de ciertas condiciones que le permitan regular la glicemia:

1) Competencia para realizar la automedición de glicemia (habilidades específicas como por ejemplo toma de muestras, manipulación del instrumental, lectura y valoración de la glicemia).

2) Competencia para normalizar la glicemia. Esto significa tener información acerca de las posibilidades alternativas de ajuste glicémico y entrenamiento de las habilidades necesarias para una correcta ejecución (medicación, dieta ejercicio, automedición)

3)Disponibilidad de recursos personales y sanitarios, como instrumentos para medir la glicemia.

4) Competencia para afrontar situaciones que interfieren con el tratamiento (por ejemplo, invitaciones a comer, prácticas culturales no convenientes, demandas o exigencias del grupo de pares respecto a ciertos hábitos, etc.) y descompensadores del metabolismo basal de la glucosa (por ejemplo, estrés).

5) Retroinformación sobre la eficacia de su actuación (mejora sintomática, valor de las glicemias, supervisión médica)
6) Beneficios por el cuidado (por ejemplo, estado asintomático, apoyo social y clínico).

Teoría Familiar Contextual de Ivan Boszormenyi-Nagy

La Teoría Contextual es una aproximación terapéutica comprensiva de la realidad relacional e individual. Se propone ser un diseño efectivo y preventivo basado en un entendimiento particular de las estructuras y procesos relacionales dentro del proceso de justicia relacional. Implica un esfuerzo de Iván Boszormenyi-Nagy para integrar la teoría de sistemas, la teoría de relaciones objetales de Fairbairn y el existencialismo de Martin Buber (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991).

En este sentido "contextual" significa que cada persona es entendida en el contexto de sus relaciones intergeneracionales y actuales La confianza está en la base de las relaciones interpersonales y familiares y las relaciones "estancadas" han perdido precisamente el elemento de confianza.

Desde el punto de vista terapéutico implica una relación de confianza por parte del terapeuta con las personas que son potencialmente afectadas por la intervención: el compromiso ético contempla el impacto sobre ellos de la intervención terapéutica y esto constituye la esencia de los que Boszormenyi-Nagy llama el "contrato multilateral" (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991). Esta condición no tiene que ver con quién viene o no a la consulta, sino con la consideración de todos los que participan en una relación, dando prioridad a las generaciones más jóvenes y a las futuras. El enfoque de Boszormenyi-Nagy, es un enfoque integrador ya que permite considerar los diferentes niveles de los socioculturla-histórico, lo psicológico y biológico, y los sistémico transaccional en un marco ético de la justicia humana (Mejía de Láncara, 1994).

Como consecuencia, la terapia contextual enfatiza el uso de recursos por encima de la patología. Los principales recursos son los que brindan las relaciones mismas, así como la capacidad de elegir actuar responsablemente en las relaciones que afectan a todas las personas involucradas. El terapeuta orientado contextualmente mantiene un optimismo sobre la capacidad de las familias de movilizar recursos en servicio de su propia mejoría (Boszormenyi-Nagy, 1992, cp Temple, 1998). Los retos, las dificultades, las injusticias, pueden ser recursos para movilizar confianza.

Uno de los principales objetivos de la teoría contextual es brindar un esquema conceptual que permita la inclusión de muchos aspectos significativos de otras aproximaciones teóricas, brindando un marco ético y de responsabilidad. Por esta razón Boszormenyi-Nagy propone la existencia y consideración de cuatro Dimensiones de la Realidad Relacional:

Dimensión de los Hechos

La primera aproximación al evaluar y planificar un tratamiento se relaciona con los hechos. La identidad étnica, el género los handicaps físicos, la enfermedad, adopción, las características personales, las etapas del ciclo de vida familiar y todos los factores dados; "ellos son parte de una configuración del destino" (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991, pág. 203). Algunos hechos son inevitables y pueden implicar una fatalidad como la muerte o una enfermedad terminal. Otros no lo son y constituyen una una realidad creada, construida por el entendimiento humano y las elecciones personales.

Variables como el apoyo social, los estresores sociales como el nivel socioeconómico, estructuras y roles sociales, también forman parte de esta dimensión.

El contexto histórico y cultural de los propios padres o predecesores, constituyen otro hecho importante, pues transforma el conjunto de hechos o realidades de la generación actual, y tiene consecuencias para futuras generaciones. El contexto social, especialmente las injusticias cometidas contra un miembro de la familia o grupo, las prioridades, definiciones y prácticas disponibles, lo que se ha tomado de la cultura y el tiempo en la historia, son parte de esta dimensión.

Las injusticias históricas de esta dimensión se transforman en parte de un legado imperativo (dimensión ética) para las futuras generaciones, e incluso como un estancamiento relacional, pero también como recursos para crecer. Por ejemplo los conflictos maritales irresueltos, la desconfianza entre los padres, producen un hecho fatal como lo es la situación de lealtad dividida para los niños. El considerar o haber considerado el bienestar de otros, también tiene sus implicaciones fácticas o en la dimensión de los hechos (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991) .

Dimensión Psicológica

La segunda es una dimensión estrictamente basada en lo individual y puede tomar el curso general de lo psicológico. Para Boszormenyi-Nagy se trata de que las contribuciones teóricas sobre impulsos, desarrollo teórico y experiencia subjetiva debe ser tomada en cuenta dentro del contexto relacional. Considera que las profundas explicaciones de las teorías psicoanalíticas y cognitivas necesitan ser exploradas, expandidas e integradas con otras dimensiones contextuales. Esta dimensión incluye todos los fenómenos basados en las funciones mentales o psíquicas tales como el desarrollo cognitivo y emocional, la fantasía, los sueños y otros procesos simbólicos, así como teorías conductuales y de personalidad.

La noción de autonomía es un aspecto básico en esta dimensión y en la teoría contextual existen tres conceptos que explican el desarrollo de un yo autónomo:

La delineación del Yo: Es la capacidad que tiene una persona de definir su yo autónomo e individual. Esto se da a través de un proceso dialógico, pues desde el punto de vista contextual, la autonomía genuina se basa en la capacidad que tiene la persona de considerar las consecuencias de una relación, tanto desde el propio punto de vista como desde el punto de vista del otro. La delineación del yo implica que el individuo reclame sus derechos y atienda sus necesidades, e implica definir posiciones personales dentro de un contexto.

De este modo, delinearse a uno mismo en las relaciones, representa un recurso de los procesos relacionales, y por tanto las relaciones con otros ofrecen una oportunidad fortalecer la autonomía.

Validación del yo: Este concepto tiene implicaciones tanto en la dimensión psicológica como en la ética. Cuando una persona se preocupa por otra y le ofrece apoyo, o se pone en su lugar, también satisface una necesidad psíquica propia y aumenta su propia valía y autoestima. La validación del yo es por tanto una condición para, y un beneficio del diálogo relacional (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991).

La validación de yo implica según Krasner (1986), la capacidad de considerar el impacto de las propias acciones y decisiones en las relaciones ética, existencial y relacionalmente significativas, como los son, las de padre-hijo, la relación con los propios padres, con los hermanos y otras personas. La autonomía que va en detrimento de otro, no es tal, y no es ética (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1994). Cabe resaltar que se trata de un concepto exclusivo de este autor y que no tiene equivalente en otras teorías (Mejía, 1998).

Merecimiento: Según Mejía de Láncara (1994) es un concepto clave psicológico y ético en la teoría contextual Es una condición que implica la capacidad de "delinear" posiciones personales frente a los propios derechos y necesidades en las relaciones, pero de una forma que también toma en consideración las consecuencias que esto tiene para los demás. También es una condición existencial pues implica la capacidad de considerar el merecimiento del otro.

El merecimiento puede ser constructivo o destructivo. En el merecimiento constructivo, la persona "hace espacio para las necesidades de otros a la vez que honra las propias" (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986, pag. 167). Por su parte el merecimiento destructivo se basa en poner en la actualidad las injusticias sufridas en el pasado, llevando a la persona a relacionarse vengativamente con terceros inocentes. El merecimiento destructivo puede tornarse autodestructivo.

El merecimiento destructivo implica una incapacidad de dar y recibir, aspectos fundamentales en la aproximación contextual, pues implica imponer los términos propios sin considerar los del otro. A la larga esto conlleva a una explotación en las relaciones y a una injusticia relacional (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986). La explotación, la imposibilidad de lá reciprocidad y del reconocimiento de los actos de dar del otro, también son característico de este tipo de merecimiento.

Dimensión Sistémica o de las Transacciones

La tercera dimensión contextual puede ser caracterizada como el área de las transacciones basada sobre los patrones de organización entre la familia. Parte de la teoría general de sistemas de Von Bertalanffi hasta la posición constructivista propuesta por Maturana (Mejía, 1998). La estructura, el poder, las alianza, los roles y las secuencias de comunicación son distintas formas de describir los aspectos observables de las interacciones que ocurren en el presente, y como contribuyen a evitar cambios y adaptación (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991). A este nivel no se considera saludable carecer de suficiente autodelineación o diferenciación en elecciones individuales. Los miembros de una familia se deben apoyar unos a otros para definir límites, hacer elecciones y funcionar como un todo.

Desde un punto de vista estrictamente sistémico y estructural, la familia es vista como un "organismo", tal como otros organismos vivos, y los mecanismos por los cuales se dirige y evoluciona son dinámicas relevantes. La mayoría de la literatura sobe terapia familiar y ciencias sociales pertenecen a esta dimensión.

De acuerdo a estos planteamientos vale la pena destacar algunos conceptos y posiciones teóricas que pueden incluirse en esta Dimensión.

La causalidad circular y la homesotasis son dos conceptos fundamentales. El primero fue propuesto por el modelos cibernético. Desde esta perspectiva cualquier delimitación de antes-después, causa-efecto es arbitraria, pues parte de la premisa de que la conducta es producto de ciclos repetitivos de mutua determinación, siendo la familia un sistema abierto que debe buscar constantemente diferentes niveles de ajuste (Nichols, cp González y Sosa, 1995). Por su parte la homesotasis hace referencia a la tendencia del sistema a buscar el equilibrio a través de mecanismos de autorregulación (Simon et al, 1993) y es un concepto ampiamente utilizado en el vocabulario de terapia familiar.

En su Modelo Circumplexo, Olson propone varias dimensiones para abordar el estudio de la familia: adaptabilidad, cohesión y comunicación (Olson cp Hechfe, 1997). Todos constituyen aspectos fundamentales dentro de la Dimensión Sistémica.

La adaptabilidad se relaciona con la extensión en la cual el sistema familiar es flexible y posee capacidad hacia el cambio. Es definida como la habilidad del sistema para modificar su estructura de poder, las relaciones relativas a sus roles y a las normas de acuerdo a las presiones situacionales y del desarrollo individual (Olson, 1983 cp Hechfe, 1997).

diferenciación del self de los cónyuges definirán el tipo de relación que caracteriza a la familia.

Bowen considera que existen distintos patrones disfuncionales en la familia:

El proceso de proyección familiar: es el proceso a través del cual la indiferenciación de los padres daña a uno o más hijos. Gira en torno a la madre quien generalmente se ocupa de la crianza del niño. Este proceso desemboca en la primera perturbación emocional del hijo, y puede expresarse en algún defecto o enfermedad física crónica o incapacidad.

La desconexión emocional: se refiere a la manera como las personas se separan del pasado con el fin de iniciar sus vidas en la generación actual. Cuando más bajo es la diferenciación actual, más intensa es la vinculación irresuelta.

La disfunción de un cónyuge: se da como resultado de que una cantidad significativa de indiferenciación es absorbida por la postura adaptable de un cónyuge. El grado de adaptabilidad de un cónyuge viene dado por la pauta prevalente de funcionamiento mutuo, más que por las comunicaciones verbales. El cónyuge que funciona durante largos períodos en la posición adaptable va perdiendo gradualmente la capacidad de funcionar y tomar decisiones por sí mismo. Ante un ligero aumento del estrés, se precipita en el esposo adaptable una disfunción, que puede cursar con una enfermedad física emocional o social.

La perturbación de uno o más hijos: esta pauta consiste en que los padres "proceden de una nostridad que proyecta la indiferenciación a uno o más hijos" (Bowen, 1978, pag.106). De esta manera un hijo se convierte en el chivo expiatorio de la familia.

La triangulación: Bowen (1976; cp Simon, 1984), describe el "triángulo, como una configuración emocional de tres personas" y como la "piedra fundamental de todo sistema emocional, que se halle en la familia o en cualquier otro grupo" (en Simon, 1984; pag. 428). Para Bowen (1978) en períodos de calma, el triangulo está formado por un dúo estrechamente unido, y por un extraño, que se siente incómodo. Este dúo se esfuerza por mantenerse muy unido, mientras que le extraño busca sin éxito la manera de formar una unión con alguno del dúo. En períodos de estrés, la posición externa es la posición más cómoda y deseada. En otras palabras un triángulo en tensión moderada tiene de modo característico dos lados cómodos y uno en conflicto, Como las pautas de un triángulo se repiten una y otra vez los integrantes llegan a adoptar roles fijos con relación a cada uno del resto. El triangulo padre-madre-hijo es un buen ejemplo de este

concepto. Aunque las pautas varían, una de las más comunes es la existencia de una tensión básica entre los padres, de tal forma que el padre ocupa la posición externa dejando que le conflicto se desenvuelva entre madre e hijo (Bowen, 1978).

Vale la pena acotar que el concepto de triangulación no pertenece excluisivamente a este autor. Desde 1960, ha sido ampliamente utilizado en la literatura sobre terapia familia (Simon et al, 1993). La triangulación se refiere a la expansión de una relación diádica, agobiada de conflictos, con el fin de incluir a un tercero (hijo, terapeuta, etcétera), lo cual da por resultado el encubrimiento o la desactivación del conflicto (Simon et al, 1984). En una relación en conflicto, las partes pueden hallarse ante el siguiente dilema: o bien una de ellas gana y la otra pierde, o bien la relación puede desintegrase. Dadas estas circunstancias, una solución puede ser la inclusión de una tercera persona. Según Simon et al (1984) el perdedor de un conflicto puede compensar su frustración estableciendo un lazo abierto o encubierto con un tercero y restaurando así el equilibrio de la relación diádica. De igual manera, se puede evitar un conflicto si el tercero, por lo general un hijo, proporciona un problema, o se le encomienda que genere una conducta problemática (Simon, 1984). Minuchin (1974, cp, Simon et al, 1993), enfatizó la triangulación en la cual los miembros de un pareja con un conflicto, abierto o encubierto tratan de ganarse la simpatía y el respaldo del hijo, a costa de la relación de éste con el otro cónyuge. Esta situación pone al hijo en lo que Boszormenyi-Nagy denomina conflicto de lealtades, donde el hijo debe decidir por uno de los padres a expensas del otro (Boszormenyi-Nagy, en Gurman y Kniskern, 1991). Autores como Beatrice Wood (1989), consideran la triangulación como un elemento fundamental en el curso de enfermedades crónicas infantiles.

Finalmente dentro de la Dimensión Sistémica, Boszormenyi-Nagy también incluye los conceptos de límites, alianzas y poder propuestos en la teoría estructural de Salvador Minuchin (1994). Los límites están constituidos por "las reglas que definen quiénes participan y de que manera" (pag.88). Su función reside en proteger la diferenciación del sistema y por tanto para que el funcionamiento sea claro los límites de los subsistemas también deben serlos. Las alianzas consiste en la unión de dos o más personas que automáticamente tiende a separarlos de los demás participantes del sistema. Cuando estas alianzas desdibujan o traspasan los límites entre una generación y otra se produce la perturbación de la jerarquía familiar. Los patrones de triangulación ya mencionados pueden ser un ejemplo de ello. Por último debe considerarse que en todas las transacciones hay poder, pues ninguna personalidad puede desarrollarse sanamente sin un control externos (Mejía, 1999), siendo la ausencia de poder uno de los factores de riesgo en la conformación de un trastorno de personalidad.

Dimensión ética: el balance de justicia

La cuarta dimensión constituye la piedra angular de la terapia contextual., pues según Boszormenyi-Nagy y Krasner (1986), la "Etica Relacional" o la "Justicia Relacional", es la base dinámica de las relaciones significativas, íntimas, viables y perdurables. Tiene que ver con la distribución equivalente de beneficios y cargas entre todos los que participan en una relación. La dinámica de la "Justicia", implica un balance entre dar y recibir en las relaciones. Los autores mencionados consideran que la relación padre-hijo es la excepción a esta regla, pues es una relación asimétrica donde los padres están obligados a dar a los hijos más de lo que reciben de ellos. Para la teoría contextual, el merecimiento de los niños está existencialmente primero. Esto es lo que permite crear credibilidad, confiabilidad y el desarrollo de un merecimiento constructivo.

Contextualmente, "ética" no implica una categoría específica de preceptos morales o un criterio de "lo que está bien" versus "lo que está mal". Es comprometerse en un proceso exclusivamente humano de lograr un balance equitativo de justicia entre la gente . No se trata de un sistema de cambio en el cual cada ítem es cambiado como en un trueque. Por el contrario, el balance oscilatorio entre los miembros de la familia, según el cual los intereses básicos de la vida de cada quien son tomados en cuenta por otros, es el criterio de funcionamiento saludable. Significa dirigir los beneficios en ambos sentidos o en ambos lados de la relación. Al evaluar el balance, es necesario emplear un proceso multilateral, por el cual se entienda la consideración por cada uno de los miembros incluyendo el interés propio. Esto significa privilegiar la confianza y de ser necesario, repararla (Boszormenyi-Nagy en Gurman y Kniskern, 1991).

De acuerdo a estos planteamientos la parcialidad multidirigida es el principio de la consideración balanceada y debe ser dado a todos quienes serán afectados en la intervención clínica. La parcialidad multidirigida o multidireccional es un procesos que consiste en ponerse consecutivamente en uno u otro lado de cada miembro de la familia, para ayudarlo a presentar sus términos respectivos con cierta confianza de que las visiones opuestas pueden ser escuchadas y toleradas (Mejía, 1994). Además el reconocimiento de la naturaleza multilateral de las relaciones es un objetivo central de la terapia contextual y sugiere implicaciones fundamentales para la autonomía y la salud.

La teoría contextual considera que la confianza es la propiedad fundamental de las relaciones. Las relaciones se transforman en confiables al permitir un dialogo comprometido de reclamos o demandas válidos y obligaciones mutuas. Tales temas no deben ser reducidos a subcategorías

de la dimensión psicológica. La confianza básica y el compromiso espontáneo pueden ser potenciales en todos los seres humanos (Erikson, 1964; Winnicott, 1971 cp Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986), pero el desarrollar y lograr relaciones de confianza "es una conquista ética" (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986). La confianza es el resultado o consecuencia de una relación y no se origina primariamente en la mente de los individuos o en un estado mental. Entonces la satisfacción de las relaciones es determinada no sólo por satisfacer las propias necesidades sino también por la capacidad de dar consideración y gratitud al otro y privilegiar la reciprocidad.

Boszormenyi-Nagy y Krasner (1986), plantean que el pensamiento contextual, integra las cuatro dimensiones de la realidad relacional, a saber, de los hechos, psicológica, sistémica y ética. Enfatiza la responsabilidad por las consecuencias de las propias acciones, y toma una postura integradora, considerando que un entendimiento comprehensivo de la existencia humana se compone inevitablemente, tanto de las realidades individuales como relacionales.

Por estas razones, las intervenciones contextuales se basan en dos convicciones fundamentales:

1. Las consecuencias de las decisiones y acciones de una persona pueden afectar las vidas de todas la personas que se relacionan significativamente a ella.

2. El que una relación sea satisfactoria para una persona, es inseparable de la consideración responsable de las consecuencias que ello tiene en todas la personas con quien él o ella está significativamente involucrado.

Tales convicciones implica ayudar a las personas a ser mulitlaterales, es decir a ponerse en el lugar o en el lado de las personas significativamente relacionadas con ellos, incluso quienes hayan fallecido o no hayan nacido.

El concepto de lealtad es central en la teoría contextual pues implica un vínculo fundamental en la Dimensión Ética. Supone un compromiso preferencial a la relación con los padres, que se basa en el endeudamiento con ellos. Los hijos, deben lealtad a sus padres por haberles dado la vida y por haberlos criado. Es una "deuda existencial".

La lealtad vuelve comprensible la continuidad y la coherencia de las familias en el transcurso de sucesivas generaciones. Explica como los modelos de conducta, sistemas de valores y misiones llegan a ser tradiciones familiares veneradas, así como también la manera en que esos mismos modelos pueden tornarse disfuncionales (Simon et al 1993). A

medida que los niños van creciendo y desarrollándose interiorizan expectativas de lealtad que comienzan a actuar en el contexto familiar. Si bien los niños nacen merecedores de esos cuidados paternos, responden con lealtad a sus padres.

La lealtad constituye entonces una trama multipersonal, que implica la existencia de expectativas estructuradas de grupo, en relación con las cuales, todos los miembros adquieren un compromiso. En este sentido la lealtad es una forma de dinámica relacional que hace referencia a la confianza, el mérito, el compromiso y la acción que se puede establecer entre los distintos miembros del grupo. Los compromisos de lealtad se tornan tangibles cuando uno de sus miembros amenaza con desvincularse del grupo.

De esta manera los hijos llevados por la lealtad hacia sus padres, pueden aceptar roles tan inadecuados como hijos parentificados y "chivo expiatorio" entre otros, constituyéndose así en objetos de gratificación sustitutos de las necesidades de los padres en relación a sus familias de origen (Mejía, 1994).

Al concebir la lealtad filial como un principio relacional, para Boszormenyi-Nagy los conflictos y la dificultades en esta área son fuente de disfunción familiar generándose dos mecanismos principales: las lealtades invisibles y el conflicto de lealtades.

Las lealtades divididas se dan cuando los padres expresan profunda desconfianza entre ellos y el hijo debe ofrecer lealtad a uno de los padres a costa de su lealtad al otro (Boszormenyi-Nagy, en Gurman y Kniskern, 1991). La lealtad filial puede ser expresada abierta o encubiertamente. Se denominan lealtades invisibles a las expresiones de lealtad filial encubiertas que además de nos ser reconocidas como tales, implican consecuencias negativas para los hijos, los padres, los cónyuges o las próximas generaciones.

Por otra parte, entre las manifestaciones disfuncionales de la familia la parentificación es una de las más graves e importantes. Boszormenyi-Nagy y Spark (1984), conciben la parentificación como una distorsión subjetiva de una relación, como si en ella la propia pareja o los hijos cumplieran el papel de padre o madre. En otras palabras los hijos perciben las incapacidades de los padres, y a través de sus expresiones de lealtad tratan de remediarlo. El beneficio emocional derivado de la maniobra de parentificación está relacionado, de modo íntimo con necesidades básicas de posesión. Representa un esfuerzo por recrear la anterior relación con el propio progenitor en la relación actual con los propios hijos.

Por carencias con los padres, se proyecta en los hijos lo que no se tuvo del padre o la madre real o psicológica, De esta forma se invierte el merecimiento: "yo merezco más cuidado de mis hijos que él de mi, y mi hijo tiene que darme lo que no recibí de mis padres". Este proceso puede ser o no, inconsciente. Es una identificación proyectiva en términos de las teorías de relaciones objetales.

A diferencia de autores de la terapia estructural como Minuchin, Boszormenyi-Nagy no considera que la parentificación en sí sea patológica o patogénica, pues resulta probable que cierto grado de parentificación inconsciente sea parte de la actitud de todos los progenitores hacia su hijo. En este sentido, configura un intento por impedir el agotamiento emocional del progenitor. El que un niño sustituya a un progenitor en un momento dado, como por ejemplo cuando la madre ha sufrido una pérdida, puede ser una vía para el crecimiento y enriquecimiento pues supone la posibilidad de dar y de retribuir. No obstante en determinadas circunstancias, la necesidad paterna de parentificar al hijo se vuelven conscientes e incluso se actúan de forma persistente. La parentificación es dañina cuando implica una explotación emocional del niño de forma rígida, permanente y sin reconocimiento.

El origen de la parentificación tiene que ver con varios aspectos. En primer lugar, se origina en la falta de madurez del progenitor en la delineación de sí mismo frente a sus propios padres. El intento inconsciente de retener a los padres a través del recurso mágico de la indiferenciación y la eterna inmadurez, lleva a la posición simbiótica de los hijos.

Para la persona parentificada, la parentificación constituye un acto de explotación. El hijo es idealizado como un padre o madre, y se le explota invirtiendo el merecimiento (lo justo sería de padre a hijo), y no dándole el parentaje que requiere. La explotación es de doble vínculo: de hijo se espera que se muestre obediente, pero a al vez, que actúe en concordancia con la posición superior en que se coloca. El mayor costo de esta situación es la detención del desarrollo y la autonomía individual.

Otra forma de parentificación son los legados familiares de lealtades divididas, en las cuales se le pide al niño en forma expresa o encubierta, que elija entre los progenitores. De este modo, el niño hace una alianza con uno de los padres, asumiendo cargas emocionales por encima de sus capacidades evolutivas.

Enfermedad crónica en la familia

De acuerdo a la teoría contextual la enfermedad crónica siempre pone al prueba la confianza de las relaciones familiares (Boszromenyi-Nagy y Krasner, 1986). El miembro enfermo puede sentir que es una víctima inocente que está infligiendo una inconveniencia sobre otros. Puede sentir que está siendo condenado a un hecho injusto del cual no tiene la culpa.

Los niños y adolescentes que sufren de condiciones como diabetes, epilepsia, asma y otros, pueden sufrir una forma de merecimiento destructivo mayor que la de los adultos. El niño sano lo discrimina, dejándolo fuera de las actividades en grupos infantiles y generalmente no le es fácil aceptar las restricciones en la dieta o las limitaciones de la medicación (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986).

Por otra parte la enfermedad hace al niño vulnerable de ser parentificado, entre otras razones porque el niño enfermo tiene que adecuarse a ciertas demandas de disciplina, a las cuales los niños sanos no están sometidos. En el caso de la diabetes, el paciente necesita verificar sus niveles de glucosa en la sangre o en la orina y tomar para ello las medidas adecuadas. Esto genera en el adulto expectativas de responsabilidad y disciplina hacia él que pueden encubrir un tipo de demanda emocional (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986) y que los padres desarrollen co-dependencia con él, aprovechando la enfermedad para equilibrar su matrimonio o cubrir carencias intergeneracionales.

La enfermedad física o cualquier evento que comprometa la salud, es una acontecimiento que puede desafiar la capacidad del individuo y de su familia para enfrentarlo y adaptarse (Slaikeu, 1996). Sucesos como el diagnóstico de una enfermedad grave, una cirugía, la pérdida de un miembro del cuerpo o la incapacidad física pueden desencadenar una crisis vital. La teoría de la crisis sistematizada por Slaikeu (1996) sostiene que tales sucesos pueden considerarse como "una pérdida, amenaza o desafío, que pueden provocar que las metas en la vida se vuelvan inalcanzables y aún amenazar la vida misma" (pag, 76).

En las familias donde existe un miembro con enfermedad crónica se dan procesos particulares que han sido analizados y reportados por McDaniel, Hepworth y Doherty (1992).

La *culpa parental* es uno de ellos. Al percibirse a sí mismos como los protectores de la vida del niño, los padres se sienten personalmente responsables en alguna forma de la enfermedad de su hijo La culpa puede desmoralizar a los padres quienes pueden mostrarse agresivos con otros

miembros de la familia o contra los profesionales de salud por las fallas en la curación del niño.

Al saber que la condición del niño es crónica, los padres y familiares del niño realizan un duelo normal por su sueño del niño sano o *duelo por la pérdida de la niñez "normal"* según McDaniel et al (1992). Si este conocimiento se realiza en el momento del nacimiento del niño, esto complica la capacidad de los padres para ponerle límites al niño. Cuando los miembros de la familia deben aceptar que la condición del niño puede influir en la expectativa de vida o en la calidad de su vida como adulto, hay un duelo adicional debido a que los planes y esperanzas futuras no son las usuales.

Sloman (1990) plantea tres etapas por las cuales pasan los padres de un niño con enfermedad crónica o déficit biológico. 1) una etapa del impacto inicial, se caracteriza por negación, tristeza y depresión. 2) una segunda etapa, marcada por ambivalencia, culpa, enojo, vergüenza y confusión 3) en la tercera etapa, la familia comienza reorganizarse y finalmente viene la aceptación y el ajuste.

Por su parte Bahr (1980; cp, Slaikeu, 1996) expone cinco etapas que caracterizan estas reacciones emocionales: 1) impacto, donde la noticia del diagnóstico interactúa con las metas de vida, la autoimágen, etc.; 2) negación, que constituye una etapa adaptativa que permite la aceptación gradual de la realidad; 3) duelo, implica la expresión de sentimientos, la difícil realidad de la contradicción entre el niño deseado y el real; 4) enfoque hacia fuera, donde hay un desarrollo de nuevas cogniciones y conductas de enfrentamiento; 5) conclusión, hay aceptación y los padres comienzan a mirar hacia el futuro. Sin embargo, a lo largo del ciclo de vida familiar, cada nueva etapa renueva el duelo.

Los *temas del desarrollo* constituyen otro aspecto a considerar según McDaniel et al (1992). La manera como la familia maneje la enfermedad del niño, puede congelar su desarrollo debido a que las transiciones pueden negarse o detenerse por la enfermedad en la niñez. Transiciones que ocurren normalmente para otras familias tales como dejar el hogar, o irse a estudiar a otro lugar, se convierten en dolorosas decisiones para los padres.

Para comprender estas transiciones en la familia, es útil tener una estructura conceptual sobre el desarrollo de la familia. Existe un factor que permite conocer o predecir acerca de la familia, a partir del proceso de desarrollo de la misma. Se trata del ciclo de vida familiar, el cual ha sido propuesto por Carter y McGoldrick (1980). Estas autoras describen los siguientes estadios de la vida familiar:

1. Individuación del adulto joven: en esta fase la principal tarea es separarse de su familia de origen los cual les permite dar forma a su realidad, influenciando con quién, cómo y cuándo se casan, y como llevarán a cabo los estadios sucesivos del ciclo familiar; por tanto es la piedra angular para un nuevo ciclo familiar que está por comenzar.

2. El matrimonio: es el momento en que dos adultos se unen con el propósito de formar una familia. Los nuevos compañeros traen un conjunto de valores y expectativas diferentes; siendo preciso que estos dos conjuntos se concilien, para que la vida en común sea posible.

3. La familia con niños pequeños: la meta central en esta etapa es que los adultos lleguen a ser efectivos en su rol como padres y en las nuevas acomodaciones que deben hacer en su relación marital y con otros miembros familiares

Esta etapa implica modificaciones de la estructura familiar, pasando a ser flexiblemente separada, disminuyendo la cohesión, sin haber necesariamente un distanciamiento emocional (Mejía, 1994; cp Hechfe y col, 1997).

Cuando los hijo empiezan a ir a la escuela, la familia tiene que relacionarse con un sistema nuevo, elaborando nuevas pautas, entre las cuales se encuentran: ayudar en las tareas escolares, establecer reglas para la hora de acostarse, tiempo para el estudio y el esparcimiento, etc. El crecimiento del niño va introduciendo elementos nuevos en el sistema familiar, y este se da cuenta de que las familias de sus amigos pueden obedecer a reglas diferentes; la familia deberá negociar ciertos ajustes y modificar ciertas reglas (Minuchin y cols, 1984 cp, Hechfe, 1997).

La enfermedad crónica de un hijo, supone que la familia debe afrontar las demandas que esta exige, como los cambios en los hábitos de vida, la relación con el sistema de salud, las demandas afectivas y de apoyo emocional, el estrés productos de los síntomas o crisis agudas asociadas con la condición de salud, entre otras. Supone además renegociar pautas de relación entre los miembros y distribución de cargas materiales y de cuidado, así como identificación y utilización de recursos de la familia extendida, amigos y comunidad.

Mejía de Láncara (1986, cp Hechfe, 1994) propone ocho tareas que se deben cumplir en esta etapa : a) Responder a las necesidades cambiantes del niño a lo largo de su desarrollo evoluitvo. b) Desarrollar hábitos de rutina en los niños. c)Funcionar como equipo parental, tomar decisiones, ejecutar acciones y consolidar una adecuada alianza. d) Coordinar con la escuela la educación integral con los hijos. e) establecer

límites adecuados con la familia extendida. f) Administrar el presupuesto familiar para cubrir las necesidades. g) Preservar el funcionamiento de los padres como esposos. h) Fomentar en los niños su integración como grupo de hermanos.

Las familias con un hijo con una enfermedad crónica como la diabetes, tienen tareas adicionales como enseñar a los hijos a vivir responsablemente con su enfermedad, involucrándose con su propio cuidado. Además deben reconocer la relevancia de construir relaciones confiables y la importancia de movilizar recursos relacionales como una vía para propiciar el buen curso de la enfermedad.

Shild (1966; cp Slaikeu, 1997) sostiene que el diagnóstico de discapacidad emocional o física en un niño enfrenta a la familia con cinco tareas psicológicas: a) reafirmación de la autoestima del niño; b)comprensión de las limitaciones que impone el diagnóstico; c) redisposición de los autoconceptos, tanto de los padres como del niño; d) manejo de los distintos aspectos de la desviación, que incluyen el estigma social asociado con el diagnóstico, y e) la adquisición de papeles por parte de los padres, el niño y de relaciones que incrementen el crecimiento continuo y desarrollo de la personalidad.

Un riesgo frecuente en las familias de niños con enfermedades crónicas es la sobreprotección. Este patrón está asociado con enfermedades psicosomáticas, pues es una forma de triangulación. y exacerban la sintomatología psicofisiológica del paciente (Wood, 1989). De hecho constituye un factor predictivo desfavorable en el curso de la diabetes tipo I, según Wood (1994). Esto se debe que el niño no desarrolla madurez yoica, pues es más respondiente a las necesidades de los padres que a las propias. Desde el punto de vista contextual, esta responsividad a las demandas de lo padres, constituye la expresión de una lealtad.

4. La familia con adolescentes: Es la siguiente etapa del ciclo de vida familiar. En ella se debe establecer límites cualitativamente diferentes en comparación con las familias con niños pequeños, pues ahora los límites tienen que ser permeables, los padres no pueden mantener una autoridad completa.

Una tarea estresante para los padres con hijos diabéticos adolescentes es coordinar las demandas de la enfermedad con el grupo de pares, pues la influencia de estos en el joven es un aspecto reconocido desde el punto de vista evolutivo. Puede existir poca comprensión e incluso burla por las restricciones en la alimentación o el tratamiento de insulina.

5. Los hijos salen del hogar: Esta es la etapa más larga del ciclo de vida familiar. Las dificultades en esta etapa pueden conducir a las familias a retener a sus hijos o a que los padres tengan sentimientos de vaciedad y depresión. Los padres están más viejos y frecuentemente enferman o mueren. Estos aspectos, junto con las dificultades de encontrar significado a las nuevas actividades de la vida, pueden hacer este período particularmente estresante, necesitando así una reestructuración de la relación marital, ya que las responsabilidades parentales no son requeridas.

La enfermedad crónica predispone al hijo a la triangulación (Minuchin, 1974, Bowen, 1976; cp Simon et al 1984) y a la parentificación (Boszormenyi-Nagy, 1986). Puede influir en el desarrollo de la autonomía del individuo y en los procesos de delineación del yo, ya mencionados. Por tanto, tales procesos pueden mediar negativamente en la elección de la pareja y en la realización de otras tareas evolutivas del adulto joven.

6. La familia en edad avanzada: las tareas se centran en ajustes para el retiro, creando no solo un vacío por la persona que se retira, sino que también colocan al matrimonio que hasta el momento había sido balanceado, en una situación estresante. El ajuste más difícil en esta etapa es el relacionado con la pérdida del cónyuge, donde se pueden presentar dificultades en asumir los cambios necesarios.

La *vulnerabilidad ante los profesionales de salud* constituye el último aspecto considerado por McDaniel y colaboradores como característico de las familias donde hay un niño con enfermedad crónica. A pesar de la amplia evidencia del profundo impacto que la enfermedad tiene en la familia, y también la incuestionable evidencia del papel de la familia en el curso de una condición médica (Campbell, 1986; Fisher, Ransom, Terry, et al., 1992; Litman, 1974; Patterson y Garwick, 1994, cp Steinglass, 1998), el valor social de las familias como elemento de apoyo, no es realmente considerado en el ámbito médico. Son completamente ignoradas, o en el mejor de los casos, toleradas en estos contextos. Steinglass (1998) expone dos razones para ello: la carencia de entrenamiento de los profesionales de salud en cómo relacionarse con las familias y la complejidad de la logística para coordinar la complicada agenda médica con los miembros de la familia.

En muchos casos esta actitud se refleja en la percepción de los padres de ser muy criticados y poco apoyados por los profesionales de salud que deben encargarse de cuidar al niño (McDaniel et al, 1992). Esta sensación de vulnerabilidad ocurre en particular en enfermedades como diabetes y cistofibrosis, en las cuales las acciones paternas, se muestran como resultados mensurables en la condición del niño.

El estudio de cómo la interacción familiar afecta la condición biológica del niño es un pequeño, pero creciente cuerpo de investigación (McDaniel y cols. 1992). Algunas investigaciones asocian el conflicto marital con el ajuste conductual y problemas en los niños. Gottman y Katz (1989, c.p.McDaniel, 1992), decidieron investigar el efecto de la discordia marital sobre la salud fisiológica, estrés y relación con los pares en niños de cuatro a cinco años. Usando complejos procedimientos de laboratorio para medir interacción familiar y marital y siguiendo una variedad de procedimientos de medidas fisiológicas, los investigadores encontraron que los niños de parejas con distres marital tienen altos niveles de estrés crónico (altos niveles de hormonas asociadas con estrés en la orina), altos niveles de enfermedad (reportado por las madres) y altos niveles de excitación fisiológica (medido durante las interacciones en las tareas de laboratorio). En otras palabras la salud fisiológica se mostraba muy vinculada a la calidad de la relación parental y el clima de la pareja.

En el caso de la diabetes el estrés tiene una influencia que ha sido ampliamente estudiada, determinando que existe una relación entre ambos: la diabetes hace más vulnerable el organismo al estrés y a la vez el estrés produce descompensación en el metabolismo de la glucosa (Buendía, 1999, Amigo y cols. 1998), en otras palabras existe un mutuo efecto descompensador diabetes-estrés.

El estrés puede interferir en la adhesión al tratamiento, provocando una descompensación metabólica. Alternativamente el bajo nivel de control diabético puede alterar el funcionamiento del sistema nervioso y endocrino y también el corportamental, exacerbando el efecto de las situaciones estresantes (Amigo, 1998).

Es conocido que existe una clara relación entre estrés y la elevación de la glicemia (Amigo, 1998). El estrés puede afectar a la glicemia por 3 vías: 1)vía pituitario-córtico adrenal a través del cortisol; 2) vía simpático médulo adrenal a través de la adrenalina y noradrenalina; 3) a través de un incremento en la secreción de glucagon. De esta manera podría esperarse que un individuo sometido a estrés presentara niveles de glicemia inusualmente elevados.

El estrés tiene un efecto indirecto sobre la compensación metabólica a través de cambios en el comportamiento y en la adhesión al tratamiento. Existen evidencias de que en un elevado porcentaje de pacientes las infraciones, por lo general en la dieta, vienen precedidas de tensiones o conflictos emocionales (Amigo, 1998).

La familia del paciente diabético también se hace vulnerable por cuanto reacciona más intensamente a las conductas del niño.

Bowen (1978) reportó que una ansiedad excesiva en la interacción familiar lleva a desarrollar altos niveles de tensión, que interfieren con la diferenciación de sus miembros, resultando un síntoma de disfunción, donde el representante es el miembro enfermo. Según este autor, cualquier vulnerabilidad como la diabetes, puede servir para triangular más a ese miembro y drenar tensiones de otras relaciones, empeorando el curso de la enfermedad.

Betrice Wood y sus colegas, han realizado estudios con alta sofisticación y métodos de investigación muy agudos (Wood, 1994). Estos investigadores examinaron como los procesos familiares influyen en trastornos infantiles como la enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, y síndrome de dolor abdominal. Las familias eran monitoreadas en tareas estandarizadas de interacción, durante el almuerzo y durante una entrevista. Los autores utilizaron medidas de laboratorio de la actividad de la enfermedad (. ejemplo conteo de plaquetas, niveles de hematología y albúmina). Encontraron que la actividad de la enfermedad estaba asociada con triangulación, disfunción marital y otros aspectos. Estos investigadoresdenominaron bioconductual a sus modelo. Dos hallazgos tienen implicaciones para el modelo de familia psicosomática: las tres enfermedades difieren en cómo los patrones familiares se relacionan con la actividad de la enfermedad, y la enfermedad de Crohn, se asocia con altos niveles de disfunción marital siendo la triangulación, un factor más poderoso que el aglutinamiento, la sobreprotección, la rigidez, la evitación y la resolución pobre de conflictos.

Las disfunciones familiares son una de los principales fuentes de estrés. De acuerdo con Wood el niño con diabetes está muy expuesto a patrones de sobreprotección y triangulación. Tales situaciones no permiten desarrollar madurez yoica y como por en consecuencia impiden que el paciente se haga cargo responsablemente de su enfermedad.
Las disfunciones familiares a las cuales está expuesto el niño con diabetes son diversas. De acuerdo a la propuesta de Wood el curso desfavorable de la enfermedad se asocia con patrones de sobreprotección y traingulación. Tales situaciones no permiten desarrollar la autonomía y madurez necesaria en relación a la propia enfermedad. Los patrones disfuncionales aumentan los niveles de estrés, pues las demandas de autonomía del ambiente (grupo de pares, pareja en el caso de los adolescentes, escuela, etc) constituyen un desafío a la lealtad del paciente para "darle" a los padres el rol, muchas veces infantilizado, que se espera de él.

Minuchin y colaboradores en su libro Familias Psicosomáticas (1978) propusieron una teoría de sistemas familiares característico de las enfermedades crónicas, y junto con los resultados de una investigación experimental, mostraron la vinculación entre la triangulación de la conducta

por los padres hacia el niño y la elevación de los niveles de cetoacidosis, los cuales están asociados con altos niveles de estrés.

El modelo de familia psicosomática propuesto por Miunchin involucra patrones de interacción de la familia que a la vez son influenciados por la enfermedad crónica infantil. Estos patrones son los siguientes:

- Aglutinamiento, el cual significa sobreinvolucración e hiperresponsividad.
- Sobreprotección, el cual implica excesivo cuidado y restricción de la autonomía.
- Rigidez, que significa la tendencia a mantener patrones inflexibles que no son trabajables.
- Pobre resolución o evitación de conflictos
- Triangulación, en la cual el foco es la enfermedad del niño, desviándolo del conflicto marital o familiar y sirviendo para mantener equilibrio marital.

El modelo de familia psicosomática ha suscitado considerable interés en la dinámica familiar del niño con enfermedad crónica. No obstante ha sido criticado por culpar a los padres del niño enfermo, por emplear el nombre en desuso de "psicosomático", el cual perpetúa la dicotomía cuerpo-mente y por carecer de una base empírica suficiente (Coyne y Anderson, 1988, c.p. McDaniel y cols, 1992).

Por otro lado este modelo no habla de la familia como variable moderadora o minimizadora, sino como si dentro de la circularidad, los padres tuvieran mayor responsabilidad. Algunos terapeutas tienden a usar inadecuadamente el modelo tomando de un modo simplista los conceptos al afirmar que la dinámica familiar causa ciertas enfermedades en los niños. No considerar la estructura biopsicosocial, y basarse sólo en los aspectos sistémicos, hace que el modelo de Minuchin puede ser peligroso (McDaniel, 1992).

Posteriormente Wood (1991), extiende el modelo dentro de una amplia estructura que ella llama "desarrollo psicosocial". Este modelo es diseñado para trascender el dualismo mente cuerpo, del término original psicosomático, y permite al modelo orientarse de un modo menos patológico, Incluye factores relevantes tales como temas de psicología individual y desarrollo evolutivo, contextos sociales y escolares y aspectos psicosociales de la enfermedad. Todos estos factores influyen en el bienestar del niño y su familia.

Existe evidencia de la vinculación entre ciertos procesos de interacción familiar y el bienestar tanto físico como psicológico. El modelo original de la familia psicosomática estimuló en gran medida el trabajo clínico y la consecuente investigación y el desarrollo del trabajo teórico y empírico. El trabajo de Wood demuestra una vez más los complejos niveles de conexión entre las relaciones familiares y la salud del niño.

Otros autores como Patterson,y Hamilton, (1988 c.p. McDaniel, 1992) han organizado la información sobre los efectos de la enfermedad crónica en la niñez, en el Modelo de Adaptación Familiar y Ajuste de Respuesta (FAAR, en sus siglas en inglés). En este modelo las familias son analizadas desde la perspectiva del balance entre sus demandas y capacidades y sus creencias o significados. La enfermedad crónica infantil puede balancearse hacia el lado de las demandas (física, emocional, social, financiera) y dejar rebasados e inadecuados los recursos. La familia entonces va hacia la crisis, y debe encontrar una manera de rebalancearse.

El terapeuta familiar debe estar apto para involucrarse con la familia en el momento en que está fuera de balance, y la terapia puede ser un factor que incremente las capacidades de manejar tanto la enfermedad, como las demandas de vida. En el marco del ciclo de vida familiar, por ejemplo, la familia debe hacer frente a metas normativas difíciles. La enfermedad supone un reto mayor que exige buscar más apoyo en las mismas relaciones.

Algunas veces la familia acude a terapia no porque no pueda manejar la enfermedad, sino porque la relación marital o los hermanos del niño enfermo están siendo afectados. Como los niños enfermos pueden desbalancear a la familia en muchos aspectos, el terapeuta debe trabajar con subsistemas de la familia. Puede ayudar a la familia explicarle que al triangular el hijo, los otros hermanos están más excluidos. McDaniel et al (1992), proponen anticiparse y trabajar en colaboración con el equipo médico, desde que los primeros síntomas aparecen.

En base a estos planteamiento existen entonces una serie de temas que deben ser evaluados en familias con un niño crónicamente enfermo (McDaniel, Hepwotrh y Doherty ,1992):

Creencias familiares: los miembros de la familia brindan creencias y significados de salud de los problemas de salud del niño. Más importante el niño puede no ser hábil para entender su enfermedad de la manera como lo hacen sus padres y profesionales de salud. También las creencias de la familia extendida del niño o las personas cercanas a él, son importantes factores para la familia

Triángulos disfuncionales: algunas veces la enfermedad del niño se convierte en parte de un triangulo disfuncional en la familia. Estos triángulos pueden tomar la forma de una desviación en la cual los padres retienen su unidad, apoyándose en el niño, o uno de los padres forma coaliciones con el hijo en contra del otro padre, lo cual constituye una alianza transgeneracional.

Otras relaciones: la más común de la dificultad en la interacción familiar sucede cuando uno de los padres (usualmente la madre) se convierte en el principal cuidador del niño. Como el padre u otros adultos se encuentran más desconectados, por la diada madre –hijo que se ha formado, la relación marital, padre-hijo, las amistades y otras relaciones en la familia, se van erosionando. Los otros empiezan a atacar a la madre por sobreprotección; ella acusa a los otros de que no la entienden y no la apoyan. Eventualmente cuando las relaciones están fuera de balance, algunas pueden romperse. En este patrón circular influyen, por una parte, los patrones y estereotipos culturales, y por otra los patrones intergeneracionales de las familias en cuestión.

Hermanos: los hermanos constituyen las figuras más descuidadas o recargadas de la familia del niño con enfermedad crónica. Pueden asumir una conducta de cuidadores, pueden temer contagiarse de la enfermedad, pueden sentir culpa y rabia por la condición del hermano. Al querer competir por la atención de los padres suelen tener problemas de conducta. Algunos desarrollan sus propios "temas" en problemas de conducta, como una forma de persuadir a los padres de atender a sus preocupaciones. Los padres pueden ver esto como una desconsideración y una falta de cooperación hacia ellos.

Desde el punto de vista contextual, los hermanos pueden desarrollar recursos frente a esta situación como aprender a colaborar y a colocarse en el lugar del hermano enfermo. En una familia flexible y con apoyo social y de un buen equipo de salud, se puede seguir atendiendo a los hijos no enfermos.

Desarrollo y problemas relacionados con la enfermedad: las distintas etapas del desarrollo traen sus complicaciones propias y otras asociadas con la enfermedad. Los niños con enfermedad crónicas están naturalmente cambiando sus limitaciones y su régimen médico de tiempo en tiempo. Similarmente el niño enfermo debe afrontar transiciones del desarrollo en el ciclo de vida familiar tales como el nacimiento de un hermano. Por esta razón no siempre debe asumirse que los problemas de conducta provienen de la dinámica relacionada con la condición del niño.

Padres y profesionales de salud: cuando una familia tiene un miembro con una enfermedad crónica los profesionales de salud son parte importante de la vida de la familia "más o menos para siempre", dice McDaniel y colaboradores (1992). Los padres se siente particularmente vulnerables e incluso resentidos, frente al equipo médico cuando la relación es jerárquica, no empática ni colaborativa. . Esta insatisfacción se da en dos escenarios: cuando el diagnóstico es incierto o el tratamiento no da un buen resultado, los padres se sienten molestos y defraudado por el equipo de salud; cuando el equipo constituye un apoyo, es técnicamente competente, los padres pueden sentirse suplantados en la crianza y protección de los hijos.

La red de apoyo social de la familia: muchas veces los niños son criados no sólo por sus padres sino también por su familia extendida, amigos, escuela, vecindario, iglesia, comunidad.. Estos son factores particularmente importantes cuando se tiene un hijo bajo una condición médica permanente.

Gracia Fuster (1997) reporta distinto estudios donde el apoyo social influye positivamente en el funcionamiento familiar. Señala que estos efectos se observan en aspecto como actitudes paternales, prácticas de socialización y estilos parentales de interacción con los hijos, actitudes, expectativas y aspiraciones que los padres acerca de los hijos. Explica el autor que cuando una familia está socialmente aislada, se encuentra alejada de sistemas de apoyo que proporcionan ayuda y feedback que en términos de Caplan (1974; cp, Gracia Fuster, 1997), dicen a los individuos lo que se espera de ellos y les guían en lo que tienen que hacer.

De acuerdo a los planteamientos hasta aquí expuestos es necesario considerar aspectos especiales del tratamiento en un niño con enfermedad crónica. Existe un amplio espectro de modelos y técnicas que deben ser usados en una situación como esta. Para McDaniels, Hepwotrh y Doherty es particularmente importante considerar los siguientes aspectos:

Uno de ellos es la *aceptación de la enfermedad del niño*. Las familias pobremente adaptadas a la enfermedad del niño, poseen patrones de negación y un duelo irresuelto que le impide acomodarse a la nueva realidad. Ellos no hacen un lugar para la enfermedad en sus vidas e inevitablemente no aceptan a los profesionales de la salud quienes también han entrado en sus vidas. Puede ocurrir que uno de los padres haya aceptado la enfermedad y comience a hacer un espacio para ella, mientras que el otro padre o los abuelos experimenten tal ajuste como una traición. Frecuentemente el equipo de salud ve como irresponsable a la familia que no es cognitivamente hábil para entender o aceptar emocionalmente la realidad del serio problema médico del niño. De allí que sea tan importante la empatía del médico y del equipo de salud. Aceptar la realidad y las

limitaciones de la enfermedad requiere una continua reevaluación de la tendencia a bloquear el duelo y a negar la situación.

El próximo cambio para una familia que se ajusta a la enfermedad crónica del niño es mantener la integridad de las relaciones, sus rituales, y su visión del mundo para hacerle frente a las demandas de la enfermedad. Esto es lo que McDaniel y cols. llaman *colocar la enfermedad del niño en su lugar.* La enfermedad, inherentemente produce un desbalance en la familia, lo cual es peor que la enfermedad en sí misma. Este desbalance puede ocurrir cuando al niño no se le dan responsabilidades apropiadas para su etapa de desarrollo o cuando las relaciones de los padres giran en torno a la discusión y preocupación por el niño enfermo; o cuando la familia reduce su rango de intereses o diversión. Un hermano puede quedar fuera de la vida emocional de la familia o asumir responsabilidades que acortan sus experiencias como niño. Cuando la familia no coloca la enfermedad en su lugar, desarrolla patrones de irresponsabilidad o de sobreprotección que no permiten manejar los problemas de los niños.

El *promover una comunicación abierta* constituye un aspecto particularmente importante. Milton Seligman (1988, c.p. McDaniel, 1992) ha observado que la comunicación abierta acerca de la enfermedad o incapacidad del niño es una de las primeras víctimas cuando hay en la familia un niño con problemas de salud. Los padres están temerosos de trastornar o preocupar al niño y a sus hermanos. Los niños también están temerosos de preocupar a los padres con sus propias inquietudes. El niño con la condición se convierte en un tema tabú y se habla de él en palabras clave tales como "bien", 'está mejorando" o "esperemos a ver que pasa". De allí que una tarea principal en el trabajo en estas familias promover discusiones acerca de las expectativas, creencias, temores, esperanzas, acerca de la enfermedad. Incluso es útil involucrar al médico en esa discusión, pues puede proporcionar información científica objetiva, veraz y competente.

Finalmente se debe *ayudar a la familia a negociar con los profesionales de salud y las escuelas.* Para algunos padres, la interacción con los profesionales de la salud es uno de los más dolorosos aspectos de la enfermedad crónica infantil. Quienes trabajan con estas familias deben ser muy cuidadosos al analizar el pasado y el presente de las interacciones con profesionales, poniendo especial interés en los incidentes críticos, las creencias familiares y sus expectativas.

Los padres de estos niños deben luchar con el sistema educativo de los niños además del sistema médico. Deben dirigir difíciles negociaciones con el personal de la escuela acerca de cómo integrar al niño dentro del

salón de clase. Esta discusión se hace más complicada por la carencia de coordinación y comunicación entre la escuela y los profesionales de salud.

Intervención psicoeducativa

El apoyo y la ayuda mutua existen desde los mismos orígenes de la organización social y encaran una filosofía que, reconoce, desarrolla y estimula el poder de las personas no sólo para ayudarse a sí mismas, sino también para ayudar a otras personas a ayudarse a si mismas (Gracia Fuster, 1997). Esta filosofía ha encontrado aplicaciones en numerosos ámbitos de intervención social: la familia, la tercera edad, la enfermedad mental, las adicciones, las discapacidades y las enfermedades crónicas, y el éxito de grupos y programas de apoyo, refuerzan la idea, cada vez más extendida, de que éstos recursos no pueden ser ignorados por profesionales de la intervención social y comunitaria.

Los programas de intervención basados en el apoyo social se orientan sobre la base de la educación, el apoyo a los iguales y la confianza en el aprendizaje. Sin embargo un factor esencial en el éxito de este tipo de apoyo es la ayuda mutua (Gracia Fuster, 1997), pues esta facilita el desarrollo de la autonomía personal, permite satisfacer necesidades humanas básicas como las de seguridad, afecto, sentido de pertenencia y autoestima, y promueve la acción social.

El valor clínico del apoyo social es bien conocido y está ampliamente reseñado en la bibliografía, particularmente en el campo de las enfermedades mentales. Organismos como la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Americana de Psicología, reconocen este hecho (Gracia Fuster, 1997).

Los sistemas de apoyo actúan de modo natural y espontáneo en muchas sociedades. Incluyen familias, amigos, vecinos, organizaciones de ayuda, organizaciones religiosas, etc. Caplan (1993) define los sistemas de apoyo como uniones entre individuos, o de individuos con grupos e instituciones, que sirven para mejorar la competencia adaptativa en el afrontamiento de crisis a corto plazo, momentos de transición vital, retos a largo plazo, fuentes de estrés y privaciones, y lo hacen a través de varios procesos. Estos sistemas, a)ofrecen orientación cognitiva sobre el campo de fuerzas relevantes implicadas en los problemas que pueden surgir, así como métodos para afrontarlas; b) proporcionando información que ayude a comprender las señales de feedback de otros, así como proporcionando un feedback de la conducta del individuo, que valida la concepción que este

tiene de su propia identidad y fomenta una mejor actuación basada en una autoevaluación adecuada; y c) promoviendo el dominio de las emociones.

Los grupos psicoeducativos inicialmente fueron diseñados como grupos abiertos o cerrados para pacientes psicóticos hospitalizados y sus familias. Los grupos que incluían tanto al paciente como a sus familiares fueron llamados grupos múltiples de familias y han sido utilizados por más de tres décadas como tratamientos adjuntos para una amplia variedad de condiciones clínicas, incluyendo trastornos afectivos (Anderson, Griffin, Rossi, et al., 1986, cp Steinglass, 1998), esquizofrenia (Anderson, Reiss, y Hogarty, 1986 cp Steinglass, 1998; Fallon, Boyd, McGill, et al., 1985; McFarlane, 1983), trastornos de alimentación (Slagerman y Yager, 1989, cp Steinglass, 1998), y abuso de sustancias (Kosten, Hogan, Jalali, et al., 1986 cp Steinglass, 1998). En cada una de estas áreas, los clínicos han reportado que el grupo psicoeducativo incrementó el compromiso de los pacientes y sus familias en los tratamientos, mejorando el funcionamiento social y produciendo un impacto positivo en la sintomatología de los pacientes.

Sin embargo el poder potencial de estos grupos fue mayor aún, cuando usaron un componente de terapia familiar psicoeducativa. Tal acción, parecía tener un efecto en reducir el índice de recaída en esquizofrenia tanto o mas que sólo usando medicación antipsicótica (Goldstein y Miklowitz, 1995; y Schooler y Keith, 1993, cp Steinglass, 1998).

Como el éxito en la población psiquiátrica se había hecho conocido, un grupo de investigadores comenzaron a adaptarlo a las poblaciones con enfermedad médica. Con esta población es particularmente crítica la decisión de incluir los pacientes y sus familias juntos en el grupo, Una creencia inicial es que en tales grupos se abren discusiones acerca sobre los sentimientos de la familia, que pueden resultar extremadamente estresantes para los pacientes. (Czaczkes et al.1980, cp Steinglass, 1998, reportan un ejemplo en un estudio, con pacientes renales donde el grupo mixto de familiares y pacientes resultó perjudicial).

El resultado favorable del enfoque educativo en familias con enfermedad crónica se debe a las siguientes razones:

1.El uso de tales grupos incrementa el compromiso tanto del paciente como de los familiares no pacientes en el proceso de tratamiento (Wellish et al, 1978, cp Steinglass, 1998). Se desculpabilizan las familias y se elicitan sus recursos.

2. Son particularmente útiles cuando se trata de una enfermedad crónica, pues permiten brindar información y acompañar a los pacientes en

la adaptación al tratamiento. Los pacientes u sus familias aprenden señales de descompensación.

3. Se cree que el impacto positivo sobre las enfermedades crónicas se debe a el aislamiento relativo de estas familias por los efectos de la estigmatización de la enfermedad médica. La reducción de la sensación de aislamiento contribuye al bienestar de estas familias (González et al., 1988, cp Steinglass, 1998). Se crean redes de apoyo entre familias.
Vale destacar que existen dos diferencias importantes en los grupos con enfermedad médica y los grupos con enfermedad psiquiátrica. Por una parte los grupos médicos son más estructurados, de menor duración y están dirigidos a poblaciones con dificultades específicas (como diabetes, cáncer, asma, etc.) y no están sujetos a pruebas o experimentos rigurosos como los utilizados en grupos con esquizofrenia (McFarlane et al., 1998). Por otra parte, en el área psiquiátrica existen protocolos detallados sobre etiología, mecanismos de acción de la medicación antipsicótica, y los factores familiares tales como la expresividad emocional que influyen en el curso clínico de la enfermedad.

En el área médica no existen tales protocolos , porque la información acerca de cómo la conducta familiar y la enfermedad crónica se cruza con la enfermedad crónica aún no está bien definida.

Sin embargo, las investigaciones exitosas con estas poblaciones, reportan intervenciones estructuradas, donde se dirige la discusión a temas específicos, como información sobre la enfremedad y su tratamiento. No se ventila la emocionalidad, sino los contenidos, dentro de un marco conductual y cognitivo (Amigo, 1998).

Sloman (1990), propone un sistema de aproximación para familias con niños con déficit biológico como autismo, esquizofrenia y trastorno de atención. Este sistema tiene entre otros aspectos, una aproximación psicoeducativa a la familia y un sistema de consulta u orientación. Reporta que el enfoque psicoeducativo resulta de gran utilidad en el trabajo con familias con un niño con déficit biológico. Considera que en estos grupos se debe hacer énfasis en tratar el estrés que produce el diagnóstico, proporcionar información sobre el déficit, coordinar recursos entre los miembros de la familia y enseñar como debe ser el manejo de las crisis. Sloman considera que dentro del campo de la salud, suele hacerse una distinción entre "terapia", y "educación", dándole a la primera un sentido positivo y a la segunda un sentido negativo e incluso peyorativo, posición con la cual el autor no está de acuerdo.

En relación al sistema de consulta, la familia puede acudir a buscar información puntual sobre resolución de problemas específicos y considera

que este sistema está en el medio entre lo psicoeducacional y la psicoterapia. Afirma que tanto el enfoque psicoeducacional como el de consulta, resultan más efectivos que la terapia familiar en los casos de déficit biológico. Seligman y Darling (1989, cp Sloman, 1990), concuerdan con el autor en que los padres deben convertirse en los propios "managers" de sus situación. Esto implica estar dispuestos a consultar a especialistas cuando la situación requiera de coordinación y evaluación profesional. Tal recomendación es particularmente importante en los períodos iniciales donde los padres pueden sentir confusión y depresión.

De acuerdo a estos planteamientos se propuso realizar una intervención grupal para familias con hijos que padecen diabetes mellitus tipo I. El abordaje sería cognitivo y familiar. Los objetivos de la intervención fueron los siguientes:

1. Educar a los padres y familiares de los pacientes en la comprensión de la dinánica familiar de los niños y adolescentes con enfermedad crónica.

2. Ayudar a los padres a identificar patrones de conducta y relación desde las Dimensiones de la Realidad Relacional propuestas por Boszormenyi-Nagy.

3. Proporcionar información y estrategias para la comprensión y conducción efectiva de la enfermedad crónica en la familia.

4. Facilitar la discusión entre los padres de cómo la diabetes ha afectado sus vidas y su dinámica familiar.

MÉTODO

Problema

¿Habrá algún cambio en el clima familiar con la intervención psicoeducativa en familias de niños con diabetes, que posibilite eventualmente un mejor control de la enfermedad?

Hipótesis

La intervención psicoeducativa mejora el clima emocional de la familia medido a través de las subescalas de la dimensión de relación de la Escala de Clima familiar de Moss, y eventualmente puede llevar a un mejor control de la enfermedad.

Variables

Variable Independiente: Intervención Psicoeducativa

Definición Constructiva: Conjunto de procedimientos psicológicos, educativos y comunitarios orientados a promover el apoyo social y la identificación de recursos a fin de producir un impacto positivo en la calidad de vida de los involucrados.

Definición Operacional: Sesiones de trabajo con un grupo de familiares de pacientes con diabetes mellitus tipo I.

Variable Dependiente: Clima familiar

Definición Constructiva: "Conjunto de relaciones psicosociales en que se haya inmerso un niño (o adolescente) dentro de su grupo primario de relación" (Moss, 1979, cp Bear y Cos, 1988, pág.9).

Definición Operacional: Puntuaciones obtenidas en las subescalas de Cohesión, Expresividad y Conflicto de la Escala de Clima Familiar de Moss.

Diseño de Investigación

Se trata de un diseño antes y después de un sólo grupo (Arnau, 1984) y sin asignación al azar.Es un diseño preexperimental, debido a que no existe un control adecuado de la variable independiente, ni de otras variables extrañas

(Arnau, 1984). Consiste en tomar medidas de los sujetos antes y después de que se haya presentado la condición experimental. "Al comparar las medidas de la observación antes y después se podrá constatar la presencia de algún cambio" (Arnau, 1984, pag. 458).

Población y muestra

El Servicio de Endocrinología del hospital de Niños J.M. de los Ríos tiene un total de 400 pacientes con diabtes mellitus tipo I. Inicialmente el grupo psicoeducativo estuvo conformado por 11 personas, familiares de pacientes diabéticos, de las cuales 8 asistieron regularmente a todas las sesiones. Quienes asistieron regularmente fueron: 3 madres de niños de 8, 10 y 12 años, (una niña y dos varones) 1 padre de un niño de 10 años, 3 madres de adolescentes todos de 14 años (una hembra y dos varones), y una abuela de un adolescente también de 14 años. De este grupo total solo pudieron estimarse en 5 de ellos las medidas posteriores a la intervención, debido a que no fue posible localizarlos luego de la última sesión. Considerando que las medidas post tratamiento solo se aplicaron a quienes tuvieron una asistencia regular a las sesiones (8 en total), puede afirmarse que hubo una mortalidad experimental de 3 sujetos.

Para los fines de esta investigación la muestra estuvo constituída por 5 pacientes y miembros de su familia: 3 adolescentes de 14 años (una hembra y dos varones), 1 niño de 12 años y un niñode 10 años. A la intrevención asistieron las madres de dos adolescentes y la abuela materna de uno de los adolescentes, la madre del niño de 12 años y el padre del niño de 10 años. Los padres del niño de 12 años y el adolescente de 14 años, acudieron a una sesión.

Se utilizó un muestreo no probabilístico, pues no se conocen las probabilidades de cada individuo de ser incluido en la muestra (Padua, 1993). Es intencional puesto que "se usaron juicios y esfuerzos" deliberados de obtener una muestra representativa" (Kerlinger, 1988).

Vale destacar que en la muestra ocurrió un procesos de autoselección. Puede afirmarse que los sujetos objeto de estudio se asignaron a sí mismos al grupo. Esto significa que los miembros del grupo estuvieron en el en "parte porque no poseen diferencialmente rasgos o características extrañas al problema de investigación" (Kerlinger, 1988).

Instrumento

Escala de Clima Familiar de Moss.

Esta escala constituye una medida perceptual personal e individual del medio ambiente familiar, esto es, de la estructura e interacción intrafamiliar en la que participa el individuo como miembro activo (William y Antequera, 1995a). Presenta una confiabilidad satisfactoria, evaluada a través del Alfa de Cronbach, el método de Hoyt, y el método de Test -Retest. La confiabilidad total de la escala está alrededor de 0.69, según el Alfa de Cronbach y según el método de Hoyt. Los índices de consistencia interna no son elevados, según Williams, pero son satisfactorios para una escala como ésta que intenta definir una variable (clima familiar) mediante la autopercepción y con pocos elementos (diez por subescala). Es una medida muy confiable y utilizada con alat frecuencia en estudios sobre familia.

La Escala contiene 3 conjuntos de dimensiones que se miden a través de 10 subescalas:

1) La dimensión de relación: Mide el grdao de compromiso, ayuda y apoyo que los miembros de la familia se brindad entre sí; asimismo, el grado en que se estimulan para actuar abiertamente y expresar sus sentimientos en forma directa. Está integrada por 3 subescalas: Cohesión, Expresividad y Conflicto.

2)La dimensión de crecimiento personal: Mide el grado de asertividad y auto suficiencia, la capacidad de los miembros para tomar decisiones y el grdao en que ellos participan en actividades de interés político, social, intelectual, cultural, religioso y recreacional que favorezcan la competencia personal. Se mide a través de las siguientes subescalas: Independencia, Orientación hacia le logro, Orientación hacia las Actividades Culturales e Intelectuales, Orientación hacia las Actividades Recreacionales y el Enfasis en los aspectos Morales Y Religiosos.

3)La dimensión del mantenimiento del sistema: Mide el grado de importancia que se le concede a la responsabilidad, a la organización a la estructura, para planificar las diversas actividades que ocurren en la vida familiar, así como el grado en que se establecen las normas y los procedimientos para su funcionamiento. Se mide a través de las subescalas de Organización y Control.
Dado que en la investigación realizada enfatiza aspectos relacionales en el manejo y curso de la enfermedad, la dimensión de la relación fue la utilizada e interpretada para los fines de este trabajo.

A continuación se describen las subescalas de Cohesión, Expresividad y Conflicto

Cohesión: el grado de compromiso, ayuda o apoyo familiar que se brindad los miembros de la familia entre sí.

Expresividad: el grado en que se estimula a los miembros de la familia para que actúen abiertamente y expresen en forma directa sus opiniones y sentimientos.

Conflicto: el grado de expresiones de ira y agresión que los miembros de la familia se manifiestan entre sí.

Se utilizó la adpatación venezolana. Es una Escala autoadministrada, que consta de 90 ítems de veradero y falso. Está conformada por un protocolo de preguntas y una hoja de respuestas (anexo A).

Es importante resaltar que no existen instrumentos de evaluación familiar basados en la teoría contextual.

Procedimiento

Planificación de la intervención: criterios y dificultades

La principal tarea al planificar las condiciones de la intervención fue responder a tres preguntas fundamentales (Pomeroy et al 1996):

Cómo va a ser definida la familia. Los pacientes del Servicio son representados en su mayoría por sus madres. Algunos son llevados a consulta por miembros de su familia extendida como abuelos y tíos, debido a que sus padres tienen actividades laborales. Por lo tanto no era posible garantizar la asistencia de un tipo específico de familiares. Se decidió entonces utilizar como criterio que tuvieran algún vínculo de consanguinidad y vivieran en la misma casa del paciente con diabetes.

Quiénes formarán parte del grupo. Inicialmente se propuso realizar cuatro sesiones con los padres y una con los pacientes. La idea de separar a los padres de los pacientes se debió a la inconveniencia reportada en algunos estudios sobre intervenciones psicoeducativas de que los padres hablaran de sus temores o inquietudes delante de los hijos con enfermedad crónica debido a que afectaba desfavorablemente sus niveles de estrés, condición que resulta perjudicial para los problemas de salud en general (Steinglass, 1998; Pomeroy et al., 1995, McDaniel et al., 1992).

Debido a que el horario de funcionamiento del Servicio es en las mañanas, los padres durante la segunda sesión del taller, sugirieron realizar la sesión con los pacientes el día 17 de diciembre de 1999, fecha en la cual, estarían de vacaciones escolares. De esta forma se podían utilizar las cinco sesiones previstas para ahondar más en lo temas dispuestos para los familiares. Debido a la situación de catástrofe nacional del Estado Vargas, ese día, esta sesión no pudo llevarse a cabo. Durante el mes de enero fue difícil encontrar una fecha donde todos los pacientes pudieran participar, razón por la cual, la sesión no se realizó.

Cómo convencer a las familias de participar en el grupo. Tanto el personal médico del Servicio como la educadora, consideraron que era difícil formar un grupo de esta tipo debido principalmente a las dificultades económicas de la mayoría de los pacientes del Hospital y también al bajo nivel de compromiso que generalmente se ha asumido con actividades que no son de naturaleza estrictamente médica. De hecho las charlas de la educadora se llevan a cabo el mismo día del control médico mensual de los pacientes diabéticos, pues estiman que de hacerse otro día los representantes de esto pacientes no acudirían.

Dadas estas circunstancias se consideró necesario realizar encuentros personales con las familias y los pacientes a fin de informar sobre la importancia de la actividad y sobre la posibilidad de recibir atención psicológica como parte de la misma. Estos encuentros sólo podían llevarse a cabo las fechas que el Servicio ha asignado para las consultas de pacientes diabéticos.

Contacto inicial con los pacientes

Se planificó un primer contacto con los pacientes y sus representantes el día en que debían asistir al Servicio para los exámenes de laboratorio previos a la consulta. Estos se realizan una semana antes de la cita con el médico tratante. Ese día las enfermeras del Servicio organizaron el grupo de pacientes y representantes de tal modo que ambos pasaban a hablar con la psicóloga facilitadora del grupo luego de realizarse el examen y desayunar. Se les informó que se les pondría en contacto con una psicóloga que les haría unas preguntas, y que ese encuentro tendría una duración no mayor de treinta minutos. Algunos pacientes no asistieron a esta entrevista porque sus representantes tenían otros compromisos fuera del hospital.

Este primer encuentro tuvo varios objetivos. En primer lugar, establecer un contacto inicial con el paciente y su familiar a fin de lograr rapport y un grado de compromiso con la actividad. En segundo lugar, recopilar información sobre los pacientes, nombre, edad, teléfono, dirección, tiempo con la enfermedad, inicio y curso de la misma, crisis y dificultades especiales. En tercer lugar, se dio a conocer la intervención que se llevaría a cabo, sus objetivos, características (duración, horario, fecha, lugar).

La semana siguiente se realizaron las charlas con la educadora del Servicio a la cual asistieron los pacientes y sus representantes con quien se había conversado la semana anterior. Durante esta charla la facilitadora tuvo la oportunidad de invitar nuevamente a los familiares de los pacientes a un "Taller Psico-Educativo para padres y familiares de niños diabéticos". En esta oportunidad habló brevemente de algunas dificultades "psicológicas" que se podían presentar en los niños con una enfermedad crónica como la diabetes, el papel de la familia en el buen curso de la enfermedad y cómo facilitar la adaptación del niño y su familia a la enfermedad. Entregó panfletos sobre el taller. Ofreció además atención psicológica para los casos que lo necesitaran en el Parque Social Manuel Aguirre. La condición para ello era participar en el taller.

A los pacientes cuyos familiares manifestaron interés en participar, se les aplicó la Escala de Clima Familiar de Moss, mientras esperaban su turno para la consulta. A los niños que mostraron dificultad para realizar la Escala se les prestó ayuda leyendo las preguntas. A los padres de los pacientes se les informó que se

les darían los resultados de la Escala en el transcurso de la intervención.

Los médicos del Servicio mostraron interés por la actividad pues consideran que existen factores familiares que interfieren en el buen curso de la enfermedad. Refirieron a varios pacientes con crisis frecuentes de glicemia, pero sus representantes asistieron sólo a la primera sesión o fueron muy irregulares en sus asistencia.

La semana anterior a la fecha de inicio de la actividad se invitó nuevamente a los padres por vía telefónica. Esta misma semana se recibieron llamadas para pedir información y para inscribirse. Una de las llamadas era de estudiantes de Educación Especial interesados en participar "como oyentes", y dos representantes de niños con diabetes, recientemente diagnosticados.

Desarrollo de la intervención

La intervención se planificó para llevarse a cabo en cinco sesiones, de dos horas cada una. Se pensó que una duración más prolongada podía producir mayor deserción y por otra parte, no se conocía para el momento en que se planificó esta duración, la disponibilidad de tiempo con la que se contaría en la institución donde se iba a llevar a cabo. La intervención se llevó a cabo los cuatro lunes del mes de octubre y el primer lunes de noviembre de 1999, en el horario de 8:30 AM a 10:30 AM.

Para cada sesión, se prepararon distintos temas basados en la Teoría Familiar Contextual de Iván Boszormenyi-Nagy, relacionados con la enfermedad crónica en la familia.. El énfasis en cada uno de estos temas varió, dependiendo de las necesidades y planteamientos del grupo.

Inicialmente el grupo psicoeducativo estuvo conformado por 11 personas, familiares de pacientes diabéticos, de las cuales 8 asistieron regularmente a todas las sesiones. Quienes asistieron regularmente fueron: 3 madres de niños de 8, 10 y 12 años, (una niña y dos varones) 1 padre de un niño de 10 años, 3 madres de adolescentes todos de 14 años (una hembra y dos varones), y una abuela de un adolescente también de 14 años. De este grupo total solo pudieron estimarse en 5 de ellos las medidas posteriores a la intervención, debido a que no fue posible localizarlos luego de la última sesión.

Las tres personas restantes cuya asistencia no fue regular, fueron la madre de unos niños diabéticos y sordomudos, la madre de una niña de cinco años y la madre de un niño de 10 años.

Al finalizar cada sesión, las personas que así lo solicitaban podían

quedarse en una beve sesión privada con la psicóloga.

La educadora del Servicio estuvo presente en tres de las cinco sesiones, y tres estudiantes de Educación Especial asistieron a cuatro sesiones seguidas. Ninguna participó activamente en el grupo a fin de no interferir en la dinámica de los familiares de los pacientes.

En la intervención no se incluyó información sobre la diabetes o su tratamiento debido a que esto forma parte de las charlas y las funciones de la educadora, quien cuenta con excelentes recursos didácticos y pedagógicos para este fin. La información que se imparte en estas charlas, debe ser uno de los factores que explica la elevada asistencia al control médico de la población de pacientes diabéticos del Hospital. Puede afirmarse que este objetivo ya estaba cubierto para todas las familias de la muestra.

Tres meses después de la intervención, es decir finales de febrero y principios de marzo del año 2000, se contactó a los pacientes con el fin de aplicar nuevamente la Escala de Clima familiar de Moss. Esto se realizó en el Hospital los días en que los paciente debían acudir a su control médico regular. Uno de los paciente no pudo ser evaluado en el hospital, por lo cual se le aplicó la encuesta por vía telefónica.

A continuación se presenta la descripción de las sesiones y los temas que se desarrollaron en cada una. Se transcribieron aquellas participaciones que propiciaron una discusión grupal particularmente importante a juicio de la psicóloga facilitadora, y que por tanto dieron un curso específico a cada sesión.

Primera Sesión: Las Dimensiones de la Realidad Relacional

En la primera sesión se le dio la bienvenida al grupo y se inició el Taller promoviendo que los participantes se conocieran entre sí, conocieran a la facilitadora y expusieran sus expectativas sobre la actividad. Expresaron expectativas como, "ayudar a mi hijo a ser más disciplinado con el tratamiento", o "ayudar a mi hijo a autocontrolarse con su alimentación", qué hacer cuando se pone rebelde y dice que no quiere seguir con el tratamiento". También expresaron expectativas relacionadas con ellos mismos como "lograr a que mi hijo no se de cuenta de que estoy angustiado por él", o "ayudar a mi hijo a aceptar la enfermedad".

A partir de estas expresiones, se les indicó a los participantes la importancia de no perder de vista los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad, explicando como la tendencia de las familias con pacientes con enfermedad crónica es focalizarse sólo en el diagnóstico y el tratamiento de la

enfermedad y colocar en segundo lugar los aspectos familiares, psicológicos y sociales.

En este punto se les preguntó a los participantes de qué modo la diabetes había producido cambios en la vida familiar. Los padres tuvieron la oportunidad de compartir experiencias personales. Algunas de ellas estaban referidas a la ansiedad ante cualquier cambio en los hábitos normales del niño como aumento de la sed, el sueño o la necesidad de ingerir carbohidratos. Otros expresaron que la diabetes había cambiado el patrón alimenticio de los miembros de la familia y les había permitido valorar el ejercicio físico y el deporte.

Se les explicó a los padres como, después de un evento traumático en la vida, como el diagnóstico de la diabetes, que en mucho de los casos se inició con un coma diabético y hospitalización, las personas podían experimentar ideas o sensaciones asociadas con temor o angustia por la experiencia vivida. Estas reacciones eran normales y esperadas, particularmente cuando el diagnóstico era reciente. Por lo tanto era importante mantenerse muy bien informado sobre la enfermedad y mantener una adecuada comunicación con el médico.

A partir de estas ideas la facilitadora explicó al grupo la utilidad de considerar la importancia del estrés en el curso de la diabetes. Para ello se dio un concepto de estrés y se describió el efecto que este tiene sobre la glucosa. Términos como cetacidosis, glucagon y otros, eran conocidos por el grupo y usados con propiedad por todos los participantes.

Luego se abordó la diabetes del niño desde las Dimensiones de la Realidad Relacional: Hechos, Psicológica, Familiar y Ética (se sustituyó el término "sistémico" por "familiar" a fin de hacerlo más sencillo y evitar confusiones). Para ello se utilizaron láminas de papel previamente elaboradas y la facilitadora dio la siguiente introducción: "para ayudar a nuestros hijos y familias en el manejo de la enfermedad, debemos enfocar la situación desde cuatro dimensiones o perspectivas distintas".

En la *dimensión de los hechos*, los participantes se les explicó que existen circunstancias y eventos que pueden no estar bajo su control y pueden tener consecuencias reversibles o no que influyen profundamente en la vida familiar. La diabetes es uno de estos eventos. Existen hechos en la vida familiar como la muerte, los cambios de la niñez a la adolescencia, la separación de la pareja y otros que implican reajustes importantes en la dinámica familiar. Todos estos eventos permiten a la familia ganar en madurez, pues aún si estas circunstancias son trágicas o indeseables, se pueden transformar en recursos para construir confianza y ganar madurez. Se ejemplificó esta afirmación, con la actividad grupal que se realizaba en ese momento, pues el taller les permitiría ganar competencias que no tendrían sino fuese por la condición diabética. Además, se tomaron las intervenciones iniciales de los participantes referidas a la alimentación y el

ejercicio físico, como ejemplos de oportunidades positivas que han descubierto gracias a un manejo responsable de la enfermedad.

Dentro de la *dimensión psicológica* se incluyeron los aspectos o características personales de cada uno, como la ansiedad o el estrés mismo que se manifestaba como consecuencia de la experiencia familiar de la diabetes. Se enfatizó como los miembros de una misma familia podían reaccionar de distinta manera al mismo evento, como la diabetes.

En relación a la *dimensión familiar*, se explicó la importancia de considerar los patrones de circularidad en la dinámica familiar. Para ello se les dijo: "estamos acostumbrados a pensar en forma lineal, por ejemplo: como mi hijo es diabético, yo me he vuelto sobreprotector. Pero sucede que la sobreprotección de mi hijo también afecta el curso de su enfermedad y a su vez el curso de la enfermedad influye sobre mi conducta sobreprotectora. Esto es lo que de ahora en adelante llamaremos pensamiento circular".

De igual manera, se utilizó el concepto de homesotasis. Se introdujo a través de la suguiente frase: "la familia tiende a buscar un punto de equilibrio. Ese equilibrio no siempre es sano para todos los miembros. Si tengo problemas con mi pareja, puede ser que el punto de equilibrio sea no hablarle y guardar distancia con él o ella. El equilibrio se rompería si procurara ventilar mis problemas cara a cara con mi pareja. Entonces me dedico totalmente a mis hijos para evitar quedarme cara a cara con mi pareja"

La estructura, el poder, las alianzas, los roles y las secuencias de comunicación son algunos de los conceptos que caracterizan a todas las familias. Se enfatizó el concepto de la alianza y como pueden darse entre la madre y el hijo diabético, producto de la situación de salud. Una alianza de esta naturaleza puede ser necesaria en situaciones como los inicios de la enfermedad en un niño muy pequeño, o en circunstancias como crisis de glicemia y hospitalización. Sin embargo existe el riesgo de que otros miembros de la familia, como los hermanos y el padre, se sientan excluidos en esa relación y demanden atención por vías como mal comportamiento. Los conceptos de adaptabilidad y cohesión de Olson fueron integrados en esta dimensión. La adaptabilidad, entendida como la tendencia de la familia para aceptar el cambio, se resaltó especialmente como un aspecto básico de la vida familiar. Implica la capacidad de los miembros de la familia para darse cuenta de la necesidad de introducir cambios. Una enfermedad crónica como la diabetes, requiere un alto grado de adaptabilidad familiar para lograr un buen curso y un nivel de cohesión balanceada para que el hijo no sea el foco.

Los participantes dieron ejemplos relacionados con este concepto. María, la madre de un adolescente de 14 años, quien había iniciado la enfermedad ocho meses atrás, explicó las dificultades iniciales para hacer ajustes en la dieta

familiar, abandonando hábitos alimenticios dañinos, pues su esposo decía que "el diabético era el hijo y no él". Esta expresión implicaba una dificultad para hacer espacio a las nuevas necesidades familiares, no sólo desde el punto de vista sistémico, sino ético.

El concepto de cohesión entendido como el apego emocional entre los miembros de una familia, es otro aspecto básico en la dinámica familiar pues está asociado con la tendencia a sobreproteger al miembro enfermo. El concepto de sobreprotección fue de particular interés para el grupo, y movilizó varias intervenciones. La mayoría de ellas estaban dirigidas a la dificultad de estimar cuáles conductas eran sobreprotectoras y cuáles eran necesarias.

Para responder a esta inquietud, se anotaron en el pizarrón los criterios para estimar si se estaba siendo sobreprotector. Se consideraron los siguientes aspectos: a) se socava la autonomía del niño y no se le permite tomar decisiones o buscar soluciones a sus propios problemas b) se desvían los problemas entre la pareja o entre otros miembros de la familia gracias a la sobreatención del niño c) otros miembros de la familia se sienten desplazados d) el niño o el adolescente no avanza en el manejo responsable de su condición diabética, pues delega en los padres su cuidado.

Como último punto de la sesión se discutió la importancia de considerar *la dimensión ética*, lo cual implica asumir responsabilidades y obligaciones para ser confiables en las relaciones. Se retomó el ejemplo dado para explicar el concepto de homesotasis y se agregó: "si para no ventilar cara a cara los problemas con mi pareja, sobreprotejo a uno de mis hijos, estoy siendo injusto con mi hijo, pues le estoy impidiendo crecer y desarrollarse. Además estoy sobregargando a mi hijo de responsabilidades emocionales hacia mi, porque le estoy dando a entender que el es todo lo que tengo y que yo dependo de él y eso también es injusto . De este modo le estoy pidiendo que me de un cariño y una atención que me debería dar un adulto, es decir le pido más de lo que él debería darme como niño".

Se destacó el concepto de lealtad y la tendencia del niño a ser leal a sus padres. Esto puede suceder en forma negativa para él porque puede darse a expensas de su propio crecimiento. Se comentó con el grupo como la falta de autonomía, puede ser una expresión de lealtad hacia los padres.

Finalmente se les pidió a los participantes que, para la próxima sesión, pensaran sobre factores en cada una de las dimensiones que pudieran relacionarse con las problemas en el cumplimiento del tratamiento daibetológico.

Antes de terminar la sesión se establecieron los turnos para dar los resultados de la Escala de Moss y discutir en privado inquietudes o necesidades de cada uno de los padres.

Segunda sesión: El ciclo de vida familiar. Cómo favorecer la delineación del yo.

Los miembros del grupo comienzan la sesión compartiendo espontáneamente experiencias personales. María Eugenia, la madre de un niño de 12 años comenta que su hijo había tenido una crisis de glicemia que ella no se explicaba debido a que consideraba que su hijo tenía "exceso de cuidado". Dice que no se explica cómo, siendo ella tan cuidadosa con la alimentación y el tratamiento de insulina, su hijo había tenido bajas de glucosa y episodios de hipoglicemia. Ella se encargaba de tomar y registrar las medidas diarias de glicemia debido a que consideraba que su hijo era aún muy pequeño. En una oportunidad, su hijo le dijo que "lo ponía nervioso que ella estuviera encima de él todo el tiempo". La madre pensó que era una reacción de rabia propia de los diabéticos.

La intervención suscitó una discusión sobre la sobreprotección. La facilitadora no participó en esta discusión inicialmente para permitir el intercambio de ideas entre los participantes. Este intercambio permite ganar en cohesión como grupo.

La madre de Jurey, una adolescente de 14 años, comenta que el problema en el manejo de la glucosa, se relacionaba con la rebeldía propia de los adolescentes. En una ocasión, preparó un postre muy dulce (un "quesillo"), y le advirtió a Jurey que sólo podía probarlo en pequeñas cantidades. Pero la hija no obedeció, y comió porciones grandes, por lo cual fue llevada de emergencia al hospital. Al finalizar la sesión, esta persona pidió hablar en privado con la facilitadora, y en esta conversación informó con mayor detalle de las circunstancias en las cuales se había dado este hecho, las cuales se describen en el apartado de análisis de cada caso.

Ambas anécdotas sirvieron para ilustrar un importantes aspecto de la dimensión psicológica y ética como lo es la delineación del yo. Se introdujo este concepto como un proceso que conlleva a una mayor diferenciación. El caso de Daniel, era un buen ejemplo de la necesidad del niño de responsabilizarse por su propio cuidado, lo cual representa un recurso favorable pues fortalece la autonomía y el conocimiento de las propias seña les del cuerpo (por ejemplo, reconocer síntomas de hipo o hiperglicemia). En el caso de la diabetes este aspecto es particularmente importante, ya que sobre la autonomía, se sustenta la capacidad de ser disciplinado con uno mismo y tener autocontrol.

En relación a este punto fueron discutidas las barreras en la adhesión del tratamiento diabetológico: a) complejidad y cronicidad del tratamiento, modificaciones en el estilo de vida, ausencia se síntomas, b) aparición de complicaciones en el largo plazo, c) ausencia de beneficios contingente al cumplimiento, d) ausencia de conocimientos y habilidades específicas para el adecuado seguimiento del tratamiento. Se les explicó como en el caso de los niños esta situación se hacía más compleja debido a las características del pensamiento infantil, donde era difícil entender situaciones como el deterioro progresivo, siendo la diabetes una enfermedad "silenciosa" cuyos efectos eran a largo plazo y no eran observables. De allí que era importante mostrarles el conceptos de manera concreta y observable.

A continuación se planteó el tema del ciclo de vida familiar. Se le explicó al grupo como as enfermedades crónicas pueden impedir la capacidad de las familias para adaptarse a las demandas de cada etapa del ciclo y como esto afecta a su vez el desarrollo individual de los pacientes.

Brevemente se nombraron las primeras etapas del ciclo y se retomaron aquellas donde estaban los participantes y sus familias: la familia con niños pequeños y la familia con adolescentes.

A cada participante se les dio una hoja con la descripción cada una de las tareas de ambas etapas y se discutió cada una con el grupo. En la etapa de la familia con niños pequeños se discutieron las siguientes tareas: a) responder a las necesidades cambiantes del niño a lo largo de su desarrollo evolutivo. b) desarrollar hábitos de rutina en los niños. c) funcionar como equipo parental, tomar decisiones, ejecutar acciones y consolidar una adecuada alianza. d) coordinar con la escuela la educación integral con los hijos. e) establecer límites adecuados con la familia extendida. f) administrar el presupuesto familiar para cubrir las necesidades. g) preservar el funcionamiento de los padres como esposos. h) fomentar en los niños su integración como grupo de hermanos.

Los padres espontáneamente dieron ejemplos personales de cada una de estas tareas.

En el pizarrón se copian otras tareas paralelas de las familias con un niño con una discapacidad física o emocional: a) reafirmación de la autoestima del niño; b)comprensión de las limitaciones que impone el diagnóstico; c) redisposición de los autoconceptos, tanto de los padres como del niño; d) manejo de los distintos aspectos de la desviación, que incluyen el estigma social asociado con el diagnóstico, y e) la adquisición de papeles por parte de los padres, el niño y de relaciones que incrementen el crecimiento continuo y desarrollo de la personalidad. Nuevamente se discutió con las familias cada uno de estos aspectos.

Tercera sesión: Ser el páncreas de mi hijo: una oportunidad de dar y recibir.

Al iniciarse la sesión las familias conversan e interaccionan entre sí más que lo usual pues ya se ha desarrollado mayor confianza y cohesión en el grupo. Se está realizando un procesos e apopyo grupal mutuo. Se establecen diálogos espontáneos en relación a los cambios en el estilo de vida de las familias y como esto ha favorecido no sólo al niño y al adolescente diabético sino a toda la familia en general, pues le permite adquirir conocimientos sobre salud y bienestar que antes no tenían.

Fundamentándose en esta idea la psicóloga explica como al preocuparse y ayudar a otros, la persona también aumenta su valía y sentido de competencia, enfatizando que las ganancias son en ambos sentidos: no sólo el paciente recibe atención y cuidado, también el padre aumenta su capacidad para ganar confianza en la relación con su hijo y aumenta su sentido de responsabilidad y competencia. De esta forma se introdujo el concepto de validación del yo, como un aspecto a destacar en el caso de la enfermedad crónica infantil.

Se presentó al grupo la siguiente metáfora: *los padres deben convertirse en el páncreas del hijo,* de este modo los padres favorecen el aprendizaje del hijo sobre el propio metabolismo de la glucosa. Posteriormente el *cerebro sustituye al páncreas* una vez que el niño aprende a tener un control externo sobre el metabolismo de la glucosa, a través de su conducta. Se discute con los padres como el ser el páncreas del hijo, promueve confianza del niño hacia el mundo, hacia sí mismo y hacia las relaciones. El padre se convierte en el yo auxiliar del hijo mientras gana en calidez afectiva, mayor autonomía y autoconfianza en el manejo de la enfermedad.

Esta intervención tuvo como finalidad promover en los padresla consideración del merecimiento natural de los niños y establecer con ellos adecuados balances de dar y recibir a medida que van creciendo.

María, la madre de un adolescente de 14 años, expresa su preocupación por la actitud poco comprensiva de su esposo hacia la situación del hijo. "El dice que quien tiene que estar pendiente del tratamiento es él mismo (el hijo), porque él (su esposo) no tuvo a nadie que le enseñara a ser hombre, y sí el aprendió sólo, el hijo también podía aprender sólo". Ella quisiera que su esposo viera la diabetes como "una oportunidad que nos brinda Dios para ser mejor familia". Se le propone a María hacer un role-playing. La facilitadora hace el papel del esposo, y la señora de sí misma. Se le pidió al grupo que le sugiriera a María, (quien lucía

inhibida) algunas ideas de cómo manejar la situación con su esposo. Entre las sugerencias espontáneas, Roberto el único padre asistente a esa la sesión, expresa como sugerencia, decirle al padre: "esta es una oportunidad para darle a tu hijo el apoyo que tu no tuviste". La intervención refleja una movilización de recursos por parte de los participantes.

La intervención de Roberto se toma para ilustrar el concepto de merecimiento constructivo y merecimiento destructivo. La facilitadora expresa: "a veces los padres, sin darnos cuenta, actuamos con los hijos como si estuviéramos vengándonos por lo que nos hicieron a nosotros o por lo que no recibimos. El ejemplo de Roberto nos muestra una actitud contraria , en la cual tenemos la opción de ofrecer cuidados y consideración al otro, aunque no los hayamos tenido por circunstancias de la vida".

Los participantes levantan la mano y quieren intervenir. Yolanda, la abuela de un adolescente de 14 años se levanta y da un excelente ejemplo de merecimiento destructivo y delineación del yo (haciendo referencia a lo dicho por la facilitadora): "Mi esposo me dio muy mala vida., ya no me da pena decirlo, pero hasta alcohólico era. Un día yo dije: "hasta aquí", porque no quería que siguiera maltratando a mis hijos...mi mamá se opuso y me dijo que si esa era la cruz que me había tocado, tenía que llevarla como ella había hecho con la suya (haciendo referencia al la relación con el padre de Yolanda). Yo creo que sin querer, como ella había sufrido, quería que yo también sufriera". La facilitadora le agradeció la intervención, reconociendo que no debió haber sido fácil para ella tomar la decisión de "no llevar una cruz", pero que parecía satisfecha con la decisión tomada.

Se mostró al grupo como la decisión de Yolanda había sido una forma de delinearse frente a su madre en pro de sí misma y de sus hijos. La intervención ejemplificó con claridad el concepto de merecimiento destructivo, delineación del yo y renegiciación de la lealtad invisible.

A fin de no desviar la dinámica del grupo hacia aspectos que podían movilizar temas y procesos que escapaban de los objetivos planteados, se retoma la metáfora del páncreas. Se le pide a los padres que digan que significa para ellos convertirse en le páncreas del hijo. Las intervenciones se anotaron en un pizarrón. Entre las ideas sugeridas estuvieron las siguientes: vigilar la dieta, darles la oportunidad de hacer ejercicio, ser comprensivos y darle apoyo, llevarlos al control médico y promover que el hijo busque información sobre la enfermedad.

La psicóloga facilitadora le pide otras sugerencias basadas en la dimensión "familiar" (sustituyendo la palabra "sistémica" por ser más complicada y menos conocida). Ellos sugieren: evitar las discusiones de pareja delante de los hijos, pues al aumentar el estrés, aumentan los niveles de glucosa en la sangre, y evitar descuidar a los hermanos del paciente abocándose sólo al cuidado del niño

diabético.

La facilitadora le recuerda la grupo la dimensión ética, enfatizando que la relación padre-hijo es asimétrica y por lo tanto los padres están más obligados a dar a los hijos. Ayudarlo a formar hábitos relacionados con la enfermedad a través de la supervisión y el refuerzo diario y ayudarlo a aceptar su condición, son tareas necesarias como padre responsable. Se les recordó que el mejor aprendizaje ocurre en condiciones emocionales y afectivas favorables.

Se retoma el ejemplo de la María. La psicóloga enfatiza con el grupo la importancia de colocarse en el lugar de todos los que participan en la situación relacionada con la diabetes Esta intervención se basó en el concepto de parcialidad multidirigida propuesta por Boszormenyi-Nagy.

Se le explica al grupo que es normal que los padres pasen por distintas etapas en el proceso de aceptación de la enfermedad. Cada una de estas etapas se anotó en el pizarrón y se comentó con el grupo: 1) una etapa del impacto inicial, que se caracteriza por negación, tristeza y depresión. 2) un etapa de ambivalencia, culpa, enojo, vergüenza y confusión 3) en la tercera etapa, la familia comienza a reorganizarse y finalmente viene la aceptación y el ajuste. Después se le pidió que dijeran en cual etapa estaban ellos y otras personas cercanas a ellos, como sus cónyuges, sus otros hijos y el paciente mismo. Cada uno de los asistentes nombró al menos a dos personas.

Como sugerencia se invitó a los partcipantes a conversar con sus hijos, cónyuge y otros familaires involucrados sobre la enfermedad, a fin de no hacer de esta un tema tabú. Se le explica que la comunicación abierta sobre el tema permite prevenir distanciamiento y tensión en la familia.

Cuarta sesión: Tomando conciencia de los mensajes intergeneracionales

Al iniciar la sesión los participantes comparten entre ellos sus vivencias de la semana, en relación a sus hijos y a sí mismos. Nuevamente se pone de manifiesto el efecto del apoyo social.

A cada participante se le entregó un cuestionarios personal llamado *Tomando conciencia de mis mensajes intergeneracionales* (anexo B), con las siguientes preguntas: cuáles fueron las personas más importantes en mi infancia, qué mensajes familiares recuerdo con más frecuencia, cuáles fueron los aprendizajes y consejos que heredé de mi familia, en cuáles situaciones de mi vida he aplicado estas "herencias", cuáles injusticias recuerdo en mi familia, qué injusticias he cometido o cometo en el presente con mi familia, qué puedo hacer ahora para cambiar esta situación.

Para llenar el cuestionario, se dio un lapso cercano a los veinte minutos, luego de los cuales algunas personas compartieron con el resto del grupo algunas de sus respuestas.

Luego de las intervenciones la facilitadora explicó como las familias van heredando a través de las distintas generaciones patrones y formas de interacción, que actúan en sus relaciones actuales en forma consciente o inconsciente. En este sentido parte de lo que se hereda son deudas, como la necesidad de devolver a otros lo que se recibió de ellos. Algunas deudas se pueden pagar en alguna medida, a las personas con quien se han adquirido, generalmente los padres, pero otras no. Por eso es importante permitir a las generaciones actuales devolver parte del endeudamiento a través de los actos de dar en las relaciones.

La intervención tuvo como finalidad enfatizar la importancia de establecer límites generacionales y yoicos claros y precisosentre los miembros de la familia. La terapia Contextual promueve que cada miembro de la familia debe ser visto como una entidad íntegra y separada, con sus propias necesidades de acuerdo a su edad.

El grupo permaneció callado y pareció seguir concentrado en la tarea del cuestionario.

La facilitadora no insistió en la participación porque consideró que el grupo estaba reflexionando sobre la tarea. Prosigue con el objetivo de la sesión dirigiéndose al grupo: "Este cuestionario nos puede servir para muchas cosas, pero hay algunas que quiero destacar (muestra la lámina de papel elaborada para este fin). En primer lugar, nos ayudaría a identificar, si esperamos de nuestra pareja o de nuestros hijos, lo que no recibimos de nuestros padres (parentificación). En segundo lugar podríamos preguntarnos si hacemos pasar a otras personas significativas en nuestras vidas, por las mismas injusticias que pasamos en otras relaciones (merecimiento destructivo). En tercer lugar, podríamos identificar si hacemos pasar a otras personas significativas en nuestra vida, por las mismas injusticias o dificultades por las que pasaron mis padres. Y en cuarto lugar, podemos preguntarnos si le pedimos a nuestros hijos que nos den emocionalmente más de lo que por su edad, están en capacidad de darnos (explotación y parentificación).

Posteriormente la psicóloga facilitadora da ejemplos da cada situación y le pide al grupo ejemplo sobre estos aspectos.

Luego prosigue la explicación de la siguiente manera: "las familias van pasando de una generación a otra ciertos mensajes, costumbres o modos de relacionarse, que van conformando lo que se llama *legados*. Los legados van pasando a través del tiempo, pero siempre existe la posibilidad de cambiarlos si

he tenido la oportunidad de examinarlos y me doy cuenta de que pueden ser perjudiciales para mi, para mis hijos y para las generaciones posteriores".

Se le pide al grupo retomar la última pregunta del cuestionario ("qué puedo hacer ahora para cambiar la situación"). Para ello se agruparon en parejas y compartieron sus respuestas.

Finalmente se le pidió al grupo que dijeran qué legados podían dejar para los hijos de sus hijos diabéticos a partir de la experiencia de convivir con la enfermedad. Entre las ideas expresadas estuvieron las siguientes: ser padres responsables, enseñar a los hijos a preocuparse por los demás, aprender que es posible superar adversidades, mantenerse unidos como familia.

Cabe destacar que durante toda la sesión los miembros del grupo se concentraron más en la actividad que en participar con intervenciones o preguntas.

Quinta sesión: Tareas Contextuales de las familias con enfermedad crónica

La sesión se inicia con comentarios de la facilitadora sobre la sesión anterior: "observé que estuvieron muy callados. Sería muy bueno que compartieran sus reflexiones sobre la sesión anterior". Los comentarios del grupo hacen referencia a aspectos como que nunca habían pensado sobre esos aspectos de sus vidas y que consideraban importante que sus cónyuges también hicieran este tipo de actividades (refiriéndose al cuestionario).

La psicóloga resaltó el aspecto relacionado con el concepto contextual de parentificación, ya que era un factor común en casi todos los casos con quienes había conversado en privado luego de cada sesión. Comentó con el grupo que era importante recordar, que era perjudicial pedirle a los hijos tareas que estaban por encima de su capacidad emocional, y de este modo cubrir necesidades emocionales en los padres que debían ser cubiertas por los adultos.

Posteriormente la facilitadora explica algunos aspectos que las familias con un niño con enfermedad crónica debían tener en cuenta (basado en lo propuesto por McDaniel y colaboradores, 1992).

Aceptación de la enfermedad del niño. Las familias con un niño o adolescente con enfermedad crónica como la diabetes, deben hacer un lugar para la enfermedad en sus vidas. Esto implica aceptar a los profesionales de la salud quienes también han entrado en sus vidas. Puede ocurrir que uno de los padres haya aceptado la enfermedad y comience a hacer un espacio para ella, mientras que el otro padre o los abuelos experimenten tal ajuste como una traición o una "exageración".

Parte de esta tarea es comprender la asimetría de la relación padre-hijo, donde el primero está obligado a dar más al segundo de lo que recibe de él. La tarea de convertirse en el *páncreas del hijo*, mientras el hijo logra progresivamente *sustituir su páncreas por el cerebro*, es consecuencia del entendimiento de esta consideración ética.

Colocar la enfermedad del niño en su lugar. La familia debe procurar mantener la integridad de las relaciones, sus rituales, y su visión del mundo para hacerle frente a las demandas de la enfermedad. El desbalance que la enfermedad provoca en la familia puede ser más perjudicial que la enfermedad misma.

Este desbalance puede ocurrir cuando al niño no se le dan responsabilidades apropiadas para su etapa de desarrollo o cuando las relaciones de los padres giran en torno a la discusión y preocupación por el niño enfermo; o cuando la familia reduce su rango de intereses o diversión. Un hermano puede quedar fuera de la vida emocional de la familia o asumir responsabilidades que acortan sus experiencias como niño. Cuando la familia no coloca la enfermedad en su lugar, desarrolla patrones de irresponsabilidad o de sobreprotección que no permiten manejar los problemas de los niños.

Desde el punto de vista contextual esto significa evitar parentificar al hijo y crear situaciones de lealtad dividida por la enfermedad (ej. usar mensajes como "quien se ha ocupado de ti he sido yo, mientras tu papá no se involucró" o "he dejado todo por tu enfermedad"). Implica además darle la importancia que realmente tiene, pues esto redundará en un sentimiento de confianza en las relaciones en el niño y un legado de confianza para las generaciones posteriores. La lealtad dividida tiene un impacto tremendamente negativo en el niño y lo somete al estrés de ser leal a un padre a expensas del otro. Esto se refleja en situaciones como seguir o no el tratamiento, pues si, por ejemplo el paciente hace lo que la madre, descalificada por el padre, le dice está traicionando al padre, y en consecuencia habrán veces que se descuida el tratamiento para ser también leal la padre.

Mirar la enfermedad: desde las cuatro dimensiones: se invitó a los participantes a utilizar "cuatro lentes distintos" para aproximarse a la enfermedad de los hijos: el lente de los hechos, el psicológico, el lente familiar y el lente ético. Para finalizar se les pidió que expresaran las reflexiones que había obtenido al haber participado en la actividad grupal. Algunos expresaron como había cambiado su percepción de la diabetes como un "castigo" o un producto de la mala suerte, a una visión de la enfermedad como oportunidad para mejorar la calidad de sus relaciones y hacer cosas por su hijo que de otro modo no hubiesen hecho, como fomentar hábitos alimenticios sanos y modificar hábitos de vida que pudieran resultar perjudiciales a largo plazo como vida sedentaria, mal manejo del

estrés.

Dijeron sentirse más tranquilos y optimistas, debido a la comprensión de la importancia que tienen las relaciones con la familia y el curso de la enfermedad. También expresaron que la diabetes era un desafío para sentirse más unidos como familia. Expresaron particular agrado en relación al significado de la validación del yo.

Todo el grupo manifestó interés en continuar nuevos talleres o promover nuevos encuentros a fin de mantenerse informados sobre el manejo de su situación familiar.

Dos personas del grupo pidieron consultas con la psicóloga que condujo el grupo en le Parque Social Manuel Aguirre. El trabajo grupal les había permitido reconocer problemáticas personales y familiares que se reflejaba en un mal manejo de la enfermedad del niño lo cual agravaba su situación de salud. El resto de los miembros manifestó una disminución en su ansiedad y un mayor reconocimiento de las expresiones de lealtad propias y de sus hijos, especialmente aquellas que se asociaban con el manejo de la enfermedad.

Finalmente dieron sugerencias prácticas para la sesión con los hijos, como dividirlos en dos grupos, de niños y adolescentes y preparar una merienda para diabéticos al finalizar la actividad.

Lamentablemente esta experiencia no pudo llevarse a cabo por las razones ya mencionadas.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis de los resultados debe realizarse considerando que el tipo de diseño utilizado no permite afirmar que los cambios son producto exclusivamente de la intervención realizada, pues no se utilizó no grupo control ni asignación al azar.

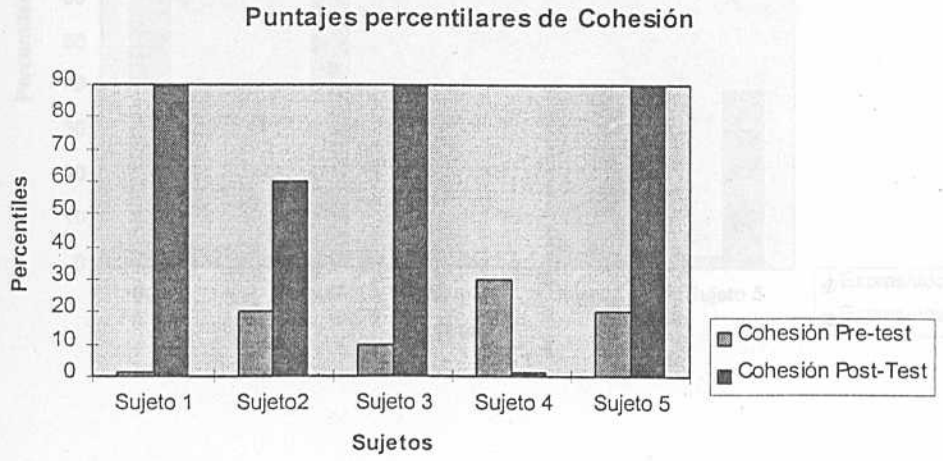
Debido al tamaño de la muestra no fue posible aplicar una técnica estadística no paramétrica. Los datos se analizaron en base a los puntajes percentilares y a la representación gráfica de los cambios en las variables de la dimensión de la subescala de relación de Moss: cohesión, expresividad y conflicto. Se presentan a continuación los resultados obtenidos en cada una de las subescalas de la Dimensión de Relación.

Cohesión

Tabla 1. Puntajes percentilares de cohesión pre y pos test

	Pre-test	Post-Test
Sujeto 1	1	90
Sujeto2	20	60
Sujeto 3	10	90
Sujeto 4	30	1
Sujeto 5	20	90

Gráfico 1. Puntajes percentilares de cohesión

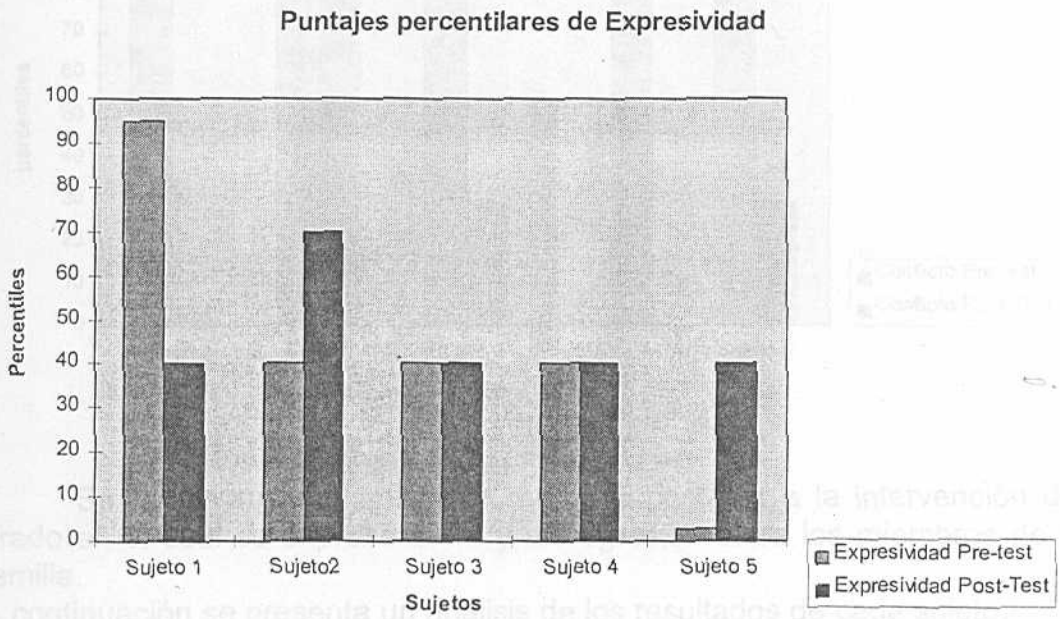


Los resultados indican un cambio en el comportamiento de la variable Cohesión antes y después de la intervención. Esto significa una diferencia hacia la mejoría, "en la percepción que los pacientes tienen del grado de compromiso, ayuda o apoyo familiar que se brindan los miembros de la familia entre sí" (Williams y Antequera, 1995a, pág.24). Puede considerarse que en uno de los casos el aumento de la cohesión se relaciona con la sobreprotección (sujeto n° 4).

Expresividad

Tabla 2. Puntajes percentilares de expresividad pre y post test

	Pre-test	Post-Test
Sujeto 1	95	40
Sujeto2	40	70
Sujeto 3	40	40
Sujeto 4	40	40
Sujeto 5	3	40



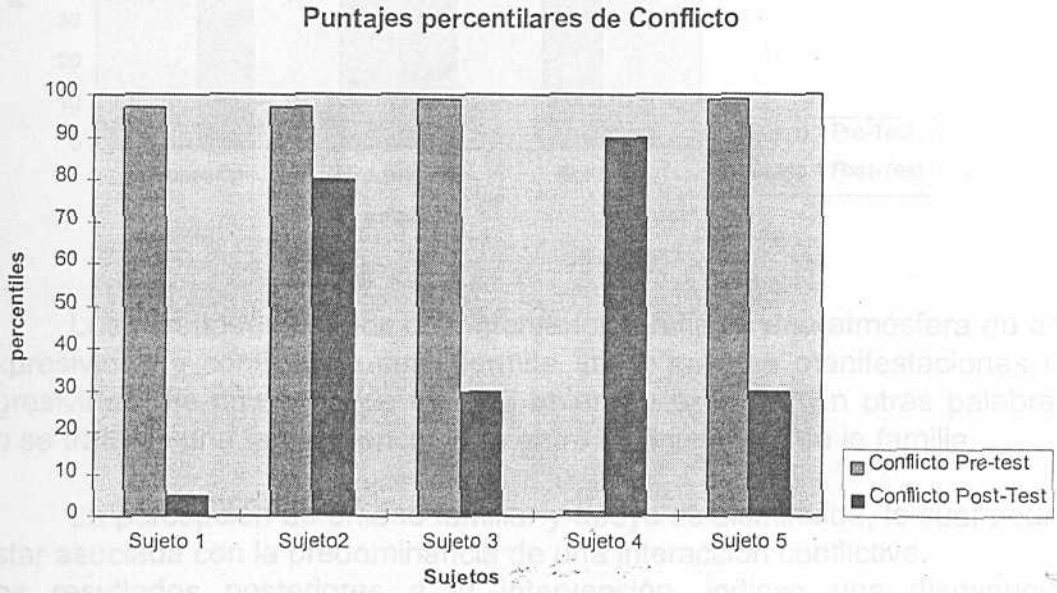
No se observan cambios significativos en el grado en el cual se promueve entre los miembros de la familia el actuar abiertamente y expresar en forma directa sus opiniones y sentimientos (Williams y Antequera, 1995a).

Conflicto

Tabla 3. Puntajes percentilares de conflicto pre y post test

	Pre-test	Post-Test
Sujeto 1	97	5
Sujeto2	97	80
Sujeto 3	99	30
Sujeto 4	1	90
Sujeto 5	99	30

Gráfico 3.1.



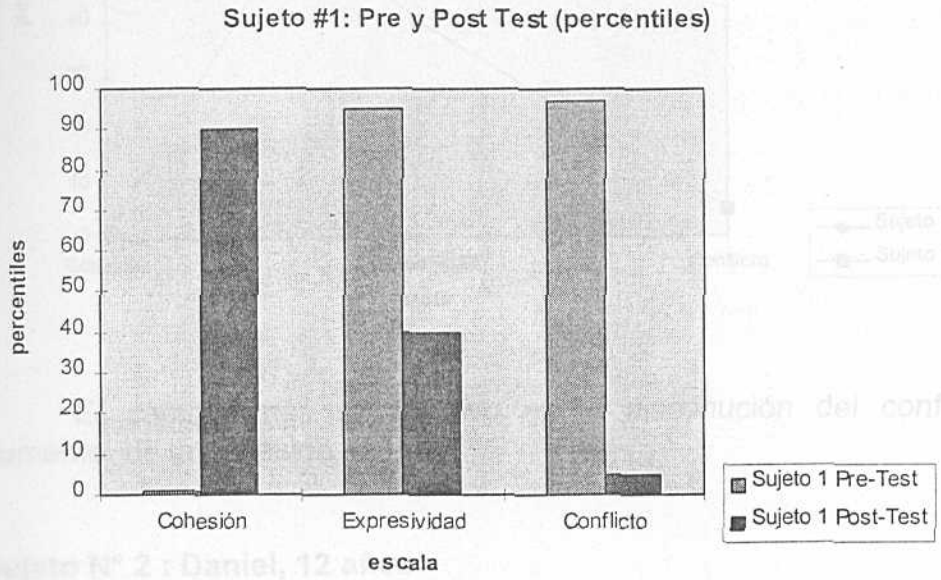
Se observa una disminución marcada posterior a la intervención del grado en el cual se expresa la ira y ala agresión entre los miembros de la familia.

A continuación se presenta un análisis de los resultados de cada sujeto.

Tablas y gráficas intrasujeto (puntajes percentilares)

Sujeto N°1: Juan Carlos, 10 años.

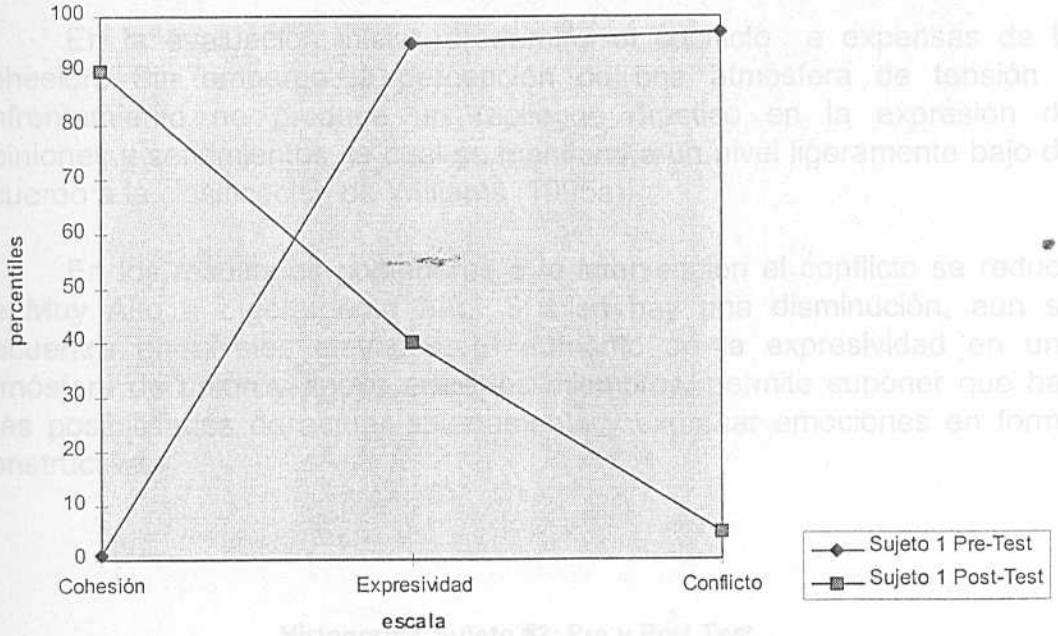
	Pre-Test	Post-Test
Cohesión	1	90
Expresividad	95	40
Conflicto	97	5



Los resultados previos a la intervención reflejan una atmósfera de alta expresividad y conflicto lo cual permite inferir que las manifestaciones de agresividad se producen de manera abierta y explícita. En otras palabras, no se trata de una tensión encubierta entre los miembros de la familia.

La percepción de unidad familiar y apoyo es disminuida, lo cual podría estar asociada con la predominancia de una interacción conflictiva.
Los resultados posteriores a la intervención, indican una disminución significativa del conflicto y la expresividad se mantiene en niveles medios. Los niveles de expresividad observados podrían estar asociados con mayores posibilidades de ser asertivo, expresar opiniones y desacuerdos en una atmósfera de aceptación y unión. Al disminuir los niveles de conflicto familiar, aumenta la percepción de conexión entre los miembros de la familia.

Histograma Sujeto #1: Pre y Post Test (percentiles)

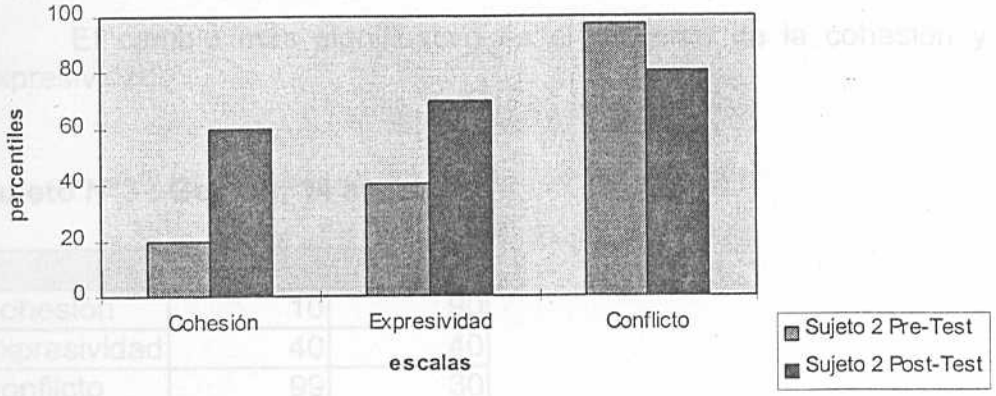


El cambio más significativo es la disminución del conflicto y al aumento de la cohesión.

Sujeto N° 2 : Daniel, 12 años

	Pre-Test	Post-Test
Cohesión	20	60
Expresividad	40	70
Conflicto	97	80

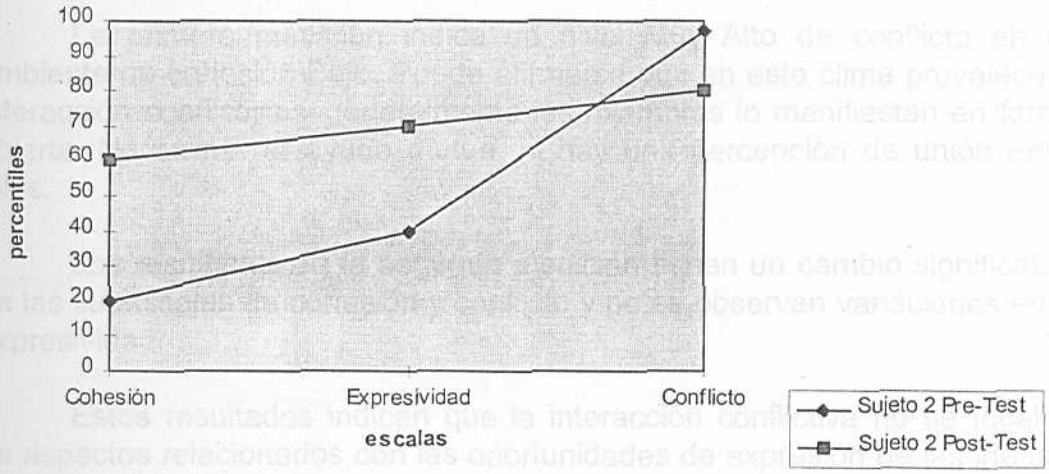
Sujeto #2: Pre y Post Test



En la evaluación inicial, predomina el conflicto a expensas de la cohesión. Sin embargo la percepción de una atmósfera de tensión y enfrentamiento no produce un repliegue drástico en la expresión de opiniones y sentimientos, la cual se mantiene a un nivel ligeramente bajo de acuerdo a la clasificación de Williams (1995a).

En los resultados posteriores a la intervención el conflicto se reduce de Muy Alto a Ligeramente Alto. Si bien hay una disminución, aún se encuentra en niveles elevados. El aumento de la expresividad en una atmósfera de unión y apoyo entre los miembros, permite suponer que hay más posibilidades de actuar abiertamente y expresar emociones en forma constructiva.

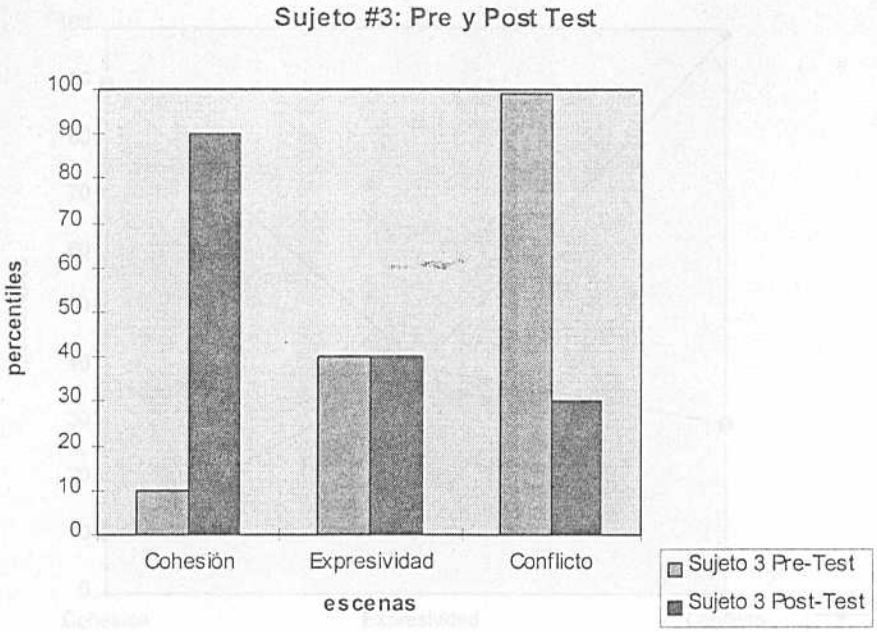
Histograma Sujeto #2: Pre y Post Test



El cambio más significativo es el aumento de la cohesión y de la expresividad.

Sujeto N°3 : Geldon, 14 años.

	Pre-Test	Post-Test
Cohesión	10	90
Expresividad	40	40
Conflicto	99	30

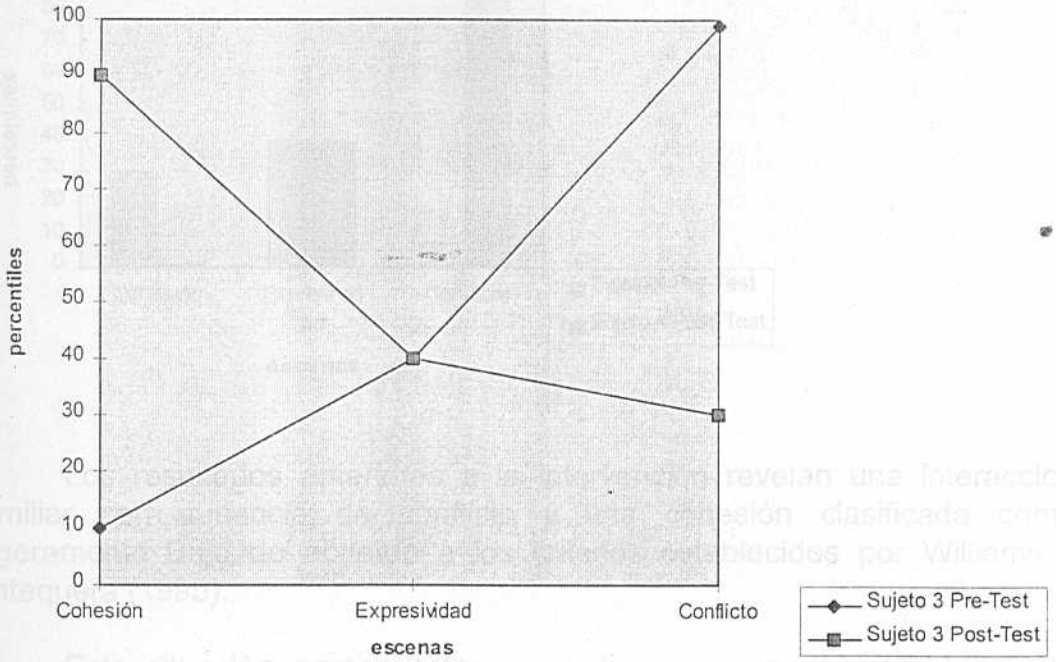


La primera medición indica un nivel Muy Alto de conflicto en un ambiente de cohesión Bajo. Puede afirmarse que en este clima prevalece la interacción conflictiva y generalmente los miembros lo manifiestan en forma abierta. No existe la ayuda mutua, ni hay una percepción de unión entre ellos.

Los resultados en la segunda medición tienen un cambio significativo en las subescalas de cohesión y conflicto y no se observan variaciones en la expresividad.

Estos resultados indican que la interacción conflictiva no se focaliza en aspectos relacionados con las oportunidades de expresión de las ideas o los puntos de vista personales, lo que pudiera asociarse con un tipo de conflicto más encubiertos de la dinámica familiar, asociado con el sentido de pertenencia y unión entre los miembros.

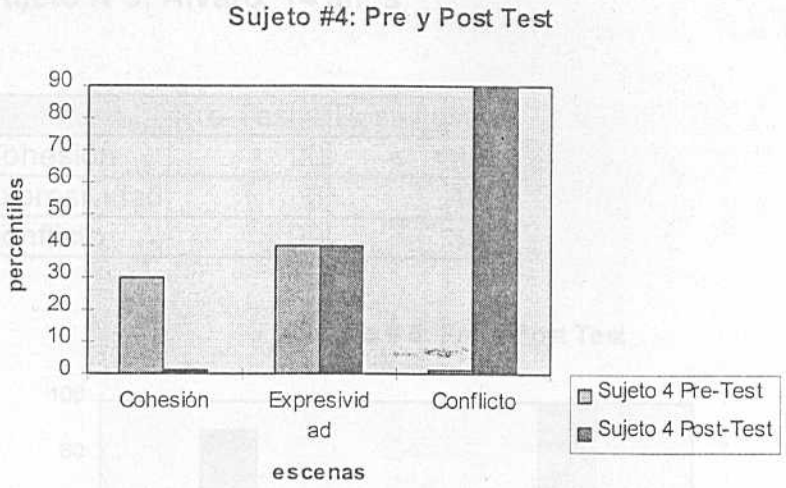
Histograma Sujeto #3: Pre y Post Test



Los cambios drásticos en los niveles de cohesión y conflicto son los resultados más significativos de la intervención.

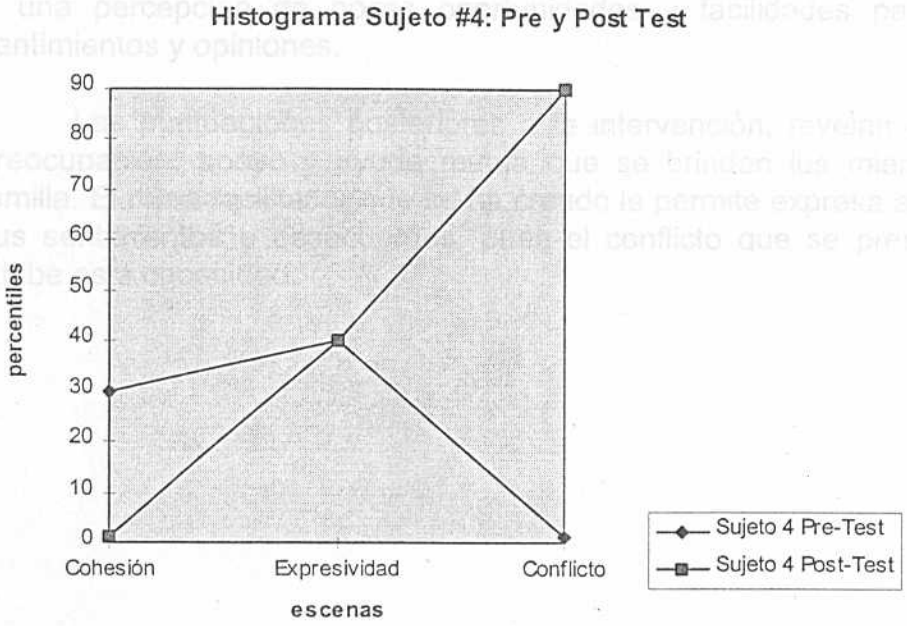
Sujeto N°4: Jurey, 14 años

	Pre-Test	Post-Test
Cohesión	30	1
Expresividad	40	40
Conflicto	1	90



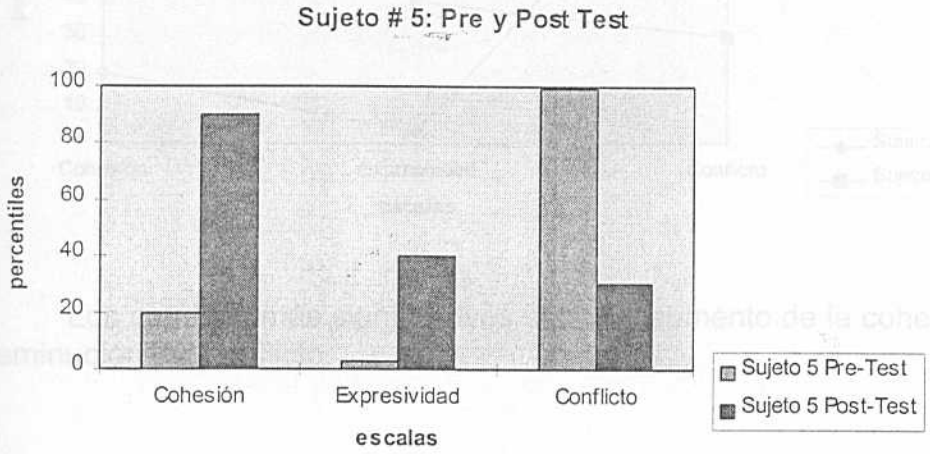
Los resultados anteriores a la intervención revelan una interacción familiar con ausencia de conflicto y una cohesión clasificada como Ligeramente Baja de acuerdo a los criterios establecidos por Williams y Antequera (1995).

Esta situación parece estar asociada con pocas oportunidades de expresión de las necesidades, opiniones y sentimientos y también con la distancia emocional porque no saben manejar el conflicto.



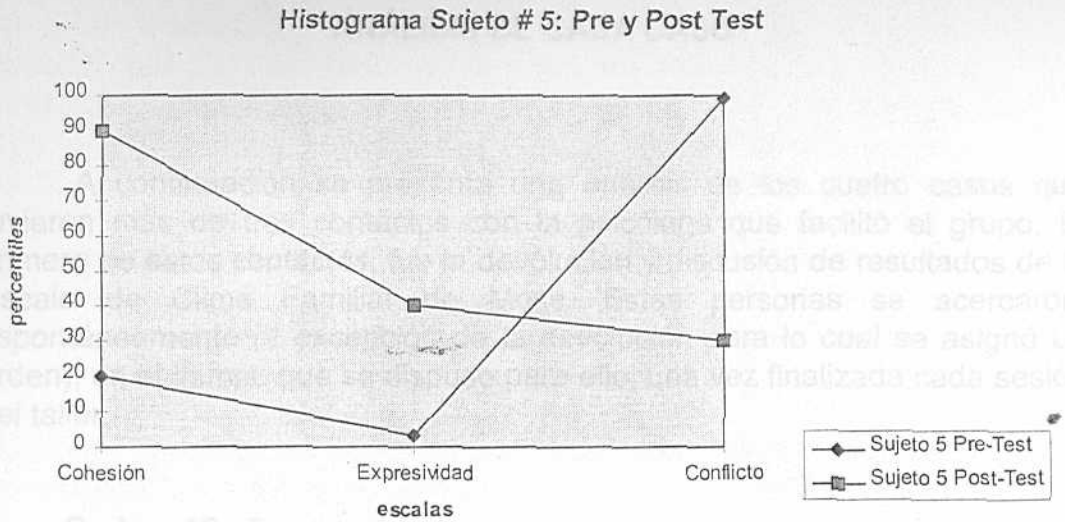
Sujeto N°5: Alvaro, 14 años

	Pre-Test	Post-Test
Cohesión	20	90
Expresividad	3	40
Conflicto	99	30



Los resultados previos a la intervención revelan un predominio en la interacción familiar de pautas de confrontación agresiva con una Baja sensación de apoyo y conexión emocional entre los miembros. Esto conlleva a una percepción de pocas oportunidades y facilidades para expresar sentimientos y opiniones.

Las puntuaciones posteriores a la intervención, revelan una notable preocupación, apoyo y ayuda mutua que se brindan los miembros de la familia. El clima facilitador que se ha creado le permite expresa abiertamente sus sentimientos y desacuerdos, pues el conflicto que se presenta no es inhibe esta capacidad.

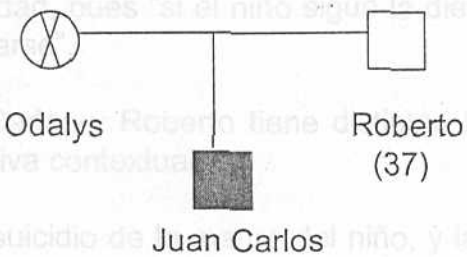


Los cambios más significativos son una aumento de la cohesión y una disminución del conflicto.

ANÁLISIS DE CADA CASO

A continuación se presenta una análisis de los cuatro casos que tuvieron más de tres contactos con la psicóloga que facilitó el grupo. El primero de estos contactos, fue la devolución y discusión de resultados de la Escala de Clima Familiar de Moss. Estas personas se acercaron, espontáneamente (a excepción de la devolución para lo cual se asignó un orden), en el tiempo que se dispuso para ello, una vez finalizada cada sesión del taller.

Juan Carlos, 10 años.



Es un niño poco comunicativo. Realizó sin ánimo ni motivación la Escala de Clima Familiar de Moss. Fue diagnosticado con diabetes un mes antes de iniciarse en el grupo. A la primera sesión asistieron la abuela y la tía paterna del niño debido a que el padre se encontraba trabajando.

La madre de Juan Carlos, sufría de una depresión crónica y se suicidó hace un año. Ella también era diabética. El niño desconoce las circunstancias de la muerte de la madre y se le ha dicho que la muerte ocurrió debido a que ella "estaba enferma".

El padre del niño manifiesta su preocupación por la desmotivación del niño para cumplir con sus actividades extra escolares como la natación y el deporte, actividades que son imprescindibles para el buen curso de la enfermedad. Aunado a su desgano para las actividades diarias, se enoja con facilidad, desafiando a los adultos que lo cuidan y llora ante cualquier evento frustrante Su rendimiento escolar ha decaído, lo cual el padre lo atribuye a su condición física. Debido a esta situación, el padre lo regaña con frecuencia: "le digo que no puede seguir con esa apatía, que ya es suficiente y que nadie puede hacer por él lo que debe hacer por sí mismo".

En la sesión relativa a los mensajes intergeneracionales, Roberto, el padre del niño pidió hablar con la psicóloga en forma privada. Expresó su preocupación por las recientes demandas del niño de ver con más frecuencia a la familia materna. Al respecto, el padre dice: "yo sé que es necesario que las vea, pero a mi no me gusta esa gente, tiene una mitificación de la hija, le ponen velas y flores a la foto de ella, yo no quiero que mi hijo vea esas cosas. Yo pienso que esa gente está loca". Le preocupa además que los familiares de su esposa los descalifiquen y lo culpen delante del hijo, ya que piensan que es el responsable de la muerte de la madre del niño, pues el día anterior al suicidio él le había expresado su deseo de divorciarse.

Sobre la condición de salud del niño manifiesta: "ya sé lo que es vivir con un diabético", haciendo referencia a su esposa fallecida. Manifiesta sentirse muy apoyado por su familia y comenta con frecuencia que no le tiene miedo a la enfermedad, pues "si el niño sigue la dieta y el tratamiento, no tiene porque preocuparse".

El caso de Juan Carlos y Roberto tiene distintas implicaciones si se analiza desde la perspectiva contextual.

La depresión y el suicidio de la madre del niño, y la diabetes reciente de él, son dos aspectos muy importantes en la dimensión de los hechos, pues han significado cambios drásticos en la vida del padre y de su hijo e indican la vulnerabilidad biológica para la depresión severa. Por otra parte la carencia de hermanos y el hecho de ser el único descendiente de su madre, le colocan probablemente expectativas de la familia materna para llenar el vacío que dejó la perdida de la hija y probablemente para reparar la culpa. Igualmente implica reacomodos en la vida familiar por la ausencia de la madre, lo que ha supuesto que Juan Carlos pase el día con los abuelos paternos y regrese a su casa en la noche.

Analizando la situación bajo la dimensión psicológica, Juan Carlos presenta síntomas propios de los niños que se encuentran de duelo, como son la tristeza, la ansiedad, la culpa y el enojo. Presenta síntomas de depresión (baja en la motivación, apatía) producto de la situación de saberse enfermo y también de la imposibilidad de relacionarse con la familia de su madre. La negación inicial de Roberto y su dificultad para entender las manifestaciones de angustia y tristeza del niño, impiden que este pueda expresar los temores y fantasías que su enfermedad despierta. El niño también está temeroso de preocupar a los padres con sus propias inquietudes. Si bien el padre y los adultos que rodean el niño saben las verdaderas circunstancias de la muerte de la madre, para Juan Carlos, ésta pérdida puede ser producto de la enfermedad de la que ahora él también sufre. Por tanto el reciente diagnóstico produce mucha ansiedad en el niño.

Roberto se encuentra en la fase inicial de las etapas planteadas por Sloman (1990), sobre el impacto en la familia de un miembro enfermo. Está en la fase de negación, pues la enfermedad recién diagnosticada del hijo lo enfrenta a la posibilidad de perder al niño.

En la dimensión ética, las demandas de Juan Carlos de visitar a sus familiares constituyen una expresión de lealtad del niño para su madre. Las desavenencias entre el padre y la familia de la madre, ponen al niño en una situación de lealtad dividida, pues su deseo de estar con la familia de la madre es a expensas de la tranquilidad del padre. Para Boszormenyi-Nagy el hijo tiende a ser leal a sus padres. Existencialmente el dar es una obligación, pues implica devolver y, ésta a su vez, es un acto de validación del yo (Boszormenyi-Nagy, Grunebaum y Ulrich en Gurman y Kniskern, 1991). Por su parte, el padre actúa un merecimiento destructivo hacia la familia de la esposa, pero no ve el lado del otro, en este caso de su hijo.

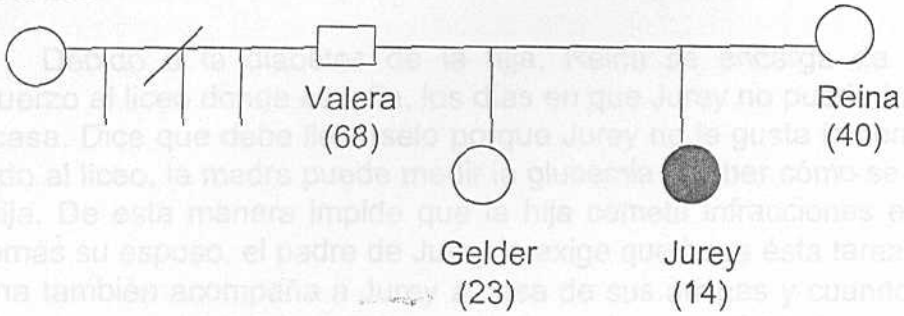
Juan Carlos se encuentra parentificado por su padre y por la familia de la madre, convirtiéndose en el centro del conflicto. El niño se ve obligado a dividir su lealtad entre ambos. El alto puntaje en la subescala de conflicto (pre-intervención), y la baja puntuación en la subescala de cohesión, reflejan la percepción que el niño tiene de esta situación.

Por otra parte hay una injusticia relacional en la dificultad de Roberto para entender las manifestaciones de depresión del niño e impedirle experiencias que se relacionen con la madre.

Desde la perspectiva contextual los intereses básicos de vida de cada quien deben ser tomados en cuenta. La parcialidad multidirigida se convierte en una herramienta básica en esta situación, pues se le debe pedir al padre que se ponga en el lugar no sólo de su hijo, sino también de los familiares de su esposa fallecida, aún cuando las relaciones con ella antes de su muerte hayan sido desfavorables. En este sentido las relaciones de Juan Carlos con la familia de su madre constituyen un recurso relacional importante, más que una amenaza para el niño.

Se le explicó a Roberto que las conductas del niño se debían a la depresión por la muerte de la madre y por su reciente diagnóstico de diabetes. De allí que era importante buscar ayuda psicológica para él. También se le sugirió a Roberto promover discusiones con Juan Carlos acerca de las expectativas, creencias, temores, esperanzas, sobre la enfermedad . Juan Carlos comenzó a recibir ayuda con los psicólogos del hospital.

Jurey, 14 años



Padece de diabetes desde hace seis años. Cuando comenzó la promoción del Taller, Jurey se encontraba en el Hospital con su madre realizando su control médico mensual. Se acercó a la facilitadora y comentó que le parecía importante que su madre pudiera participar en esta actividad y que le gustaría mucho que fuera aceptada en el grupo. En vista de esta petición se invitó a la madre, a participar y esta aceptó, comunicando, sin embargo su insatisfacción con el trabajo que hacen los psicólogos, (Jurey acudió a consulta por un tiempo con un psicólogo, y la madre reporta que no obtuvo ningún resultado).

Jurey es una adolescente muy comunicativa. Llama la atención su sobrepeso, factor que es de alto riesgo para un diabético.

Reina, la madre de Jurey, fue una de las personas más participativas en el grupo. Compartió distintas experiencias familiares particularmente las relacionadas con las rivalidades entre sus dos hijas. Al final de la segunda sesión, contó a la facilitadora que hace dos años Jurey le había expresado su deseo de suicidarse. Esto sucedió repentinamente cuando estaban cruzando una calle. Reina refiere los siguiente: "ella me dijo que varias veces le habían dado ganas de lanzarse a un carro, de morirs,e que ya estaba obstinada de esta vida". Un año después Jurey volvió a expresar este deseo una vez que discutió con su madre y con su hermana. Debido a esta situación Reina buscó ayuda psicológica para su hija, pero dice no haberse sentido satisfecha. Se le ofreció a Reina la opción de iniciar otro proceso terapéutico con la facilitadora del grupo en el Parque Social Manuel Aguirre. Ella aceptó y asistió a cuatro sesiones, sin Jurey.

La principal preocupación de Reina se debía a la rivalidad manifiesta entre Jurey y su hermana mayor, Gelder. Según Reina, Gelder se queja de que Jurey está consentida, de que no se le presta atención y que todos los privilegios del hogar son para su hermanan menor. Jurey asume funciones paternas reprendiendo a su hermana mayor y juzgando su conducta como de inmadura o "solterona amargada". Al respecto Reina dice que esto se

debe a los celos de Gelder porque Jurey requiere más atención que su hermana.

Debido a la diabetes de la hija, Reina se encarga de llevarle el almuerzo al liceo donde estudia, los días en que Jurey no puede ir a comer a su casa. Dice que debe llevárselo porque Jurey no le gusta la comida fría, y yendo al liceo, la madre puede medir la glucemia y saber cómo se encuentra la hija. De esta manera impide que la hija cometa infracciones en la dieta. Además su esposo, el padre de Jurey le exige que haga ésta tarea.
Reina también acompaña a Jurey a casa de sus amigas y cuando debe ir a algún museo o biblioteca pública a realizar alguna actividad grupal con sus compañeros. Dice que procura estar detrás del grupo "para que no se sienta que la estoy vigilando". Cuando Jurey va a casa de alguna amiga, ella la acompaña "porque así me lo exige Valera, mi esposo", y permanece hablando con la madre de la amiga mientras "las niñas conversan en otro lado".

La enfermedad de Jurey impulsa un cambio importante en la tensa relación de sus padres. Reina decide no dormir en la misma habitación con su esposo y comienza a dormir en una cama matrimonial con Jurey. Dice:" de esa manera yo estaba pendiente si la niña tenía una baja de azúcar en la noche, o si respiraba bien, o si estaba orinando mucho. Fue la excusa para dejar el lecho matrimonial". Esta situación se mantuvo hasta que se le indicó en la terapia iniciada en el Parque Social, que debía dejar de dormir con la hija. Esta sugerencia produjo mucha resistencia: "pero, ¿dónde va a dormir?. Si duerme con la hermana se van a pelear y en la casa no hay más cuartos". En la habitación donde duerme su hermana hay dos camas, pero Reina insistió en que eso agudizaría los problemas entre las hermanas. Finalmente se acordó dejarlas dormir solas por una semana. Las hermanas pelearon entre ellas las tres primeras noches, pero finalmente aceptaron su nueva condición.

La problemática de pareja, de continuas infidelidades, violencia física y verbal, siempre ha sido presenciada por las hijas. Incluso son ellas quienes intervienen para que acaben las discusiones, o consuelan a la madre cuando se siente triste luego de los enfrentamientos con su esposo. Las dos hijas están de acuerdo en que deben divorciarse, pero según Reina, su esposo no está dispuesto a hacerlo. Las hijas se convierten en la madre de su madre y se colocan en una situación de lealtad dividida.
En las sesiones, Reina relata haber tenido una infancia muy feliz. Su padre abandonó el hogar cuando ella tenía seis años, y su madre, la abuela de Jurey, trabajó muy duro para criar a sus hijas, lavando y planchando como servicio doméstico en casas de familia. Reina refiere con llanto, como a pesar de su cansancio, la madre se dedicaba con entusiasmo a la educación de sus hijas y al cuidado de su hogar.

Reina se unió a su actual pareja a los 15 años. Nunca se casó porque su pareja ya estaba casado y tenía varios hijos. Piensa que esta unión fue la causa de la enfermedad de la cual murió su madre (hipertensión) y la razón por la cual se distanció de su única hermana, Aracelys, con quien mantiene poca relación. Aracelys vive con sus hijos en la casa que dejó la madre de ambas como herencia. Reina siente que no merece reclamar sus derechos sobre esta propiedad, pues los perdió cuando desafió a su madre yéndose con Valera.

El caso de Reina y Jurey tiene implicaciones desde las cuatro dimensiones propuestas por Boszormenyi-Nagy.

En la dimensión de los hechos, la enfermedad de la hija agudiza el desbalance en el ciclo de vida de la familia. En el caso de Jurey, el cambio de la niñez a la adolescencia se ve interferido y en consecuencia se le impide desarrollar competencias necesarias para su bienestar, como ser responsable de su propio cuidado y tomar decisiones acertadas respecto a su alimentación. Esto aunado al hecho de que los problemas conyugales hacen que Reina dependa emocionalmente de las hijas. Por otra parte hay un patrón sociocultural de "machismo", al imponerle a la madre que debe seguir a su hija a todas partes como un mecanismo de control sobre la esposa.

Desde la dimensión psicológica, puede decirse que las amenazas suicidas de la hija se relacionan con la depresión de Jurey producto de la dificultad para reclamar su espacio, y con la rabia volcada contra sí misma frente a la relación simbiótica con la madre en un contexto de fuerte problemática familiar. Por una lealtad invisible a la madre, Jurey no encuentra una manera de delinear su propio yo. Esto implicaría un daño a Reina, pues ella se nutre de Jurey en una relación simbiótica. Jurey no percibe la posibilidad de expresar su malestar ni que su ambiente familiar esté cohesionado (bajas puntuaciones en la Escala de Moss).

Sistémicamente existe una fuerte alianza entre ambas, la cual está mediada por la diabetes de la hija. Las dificultades en la relación de pareja han impulsado la fusión entre madre e hija. Las demandas de atención y la sensación de soledad de Gelder no son infundadas, pues la madre vuelca toda su atención en Jurey y no responde a las necesidades afectivas de su hija mayor. Por otra parte la relación fusional de Jurey con su madre le impide a ésta, una mayor aproximación a su hermana ya que se encuentra envuelta en las demandas emocionales de la madre. La situación crea lo que Bowen llama el daño emocional a los hijos (Bowen, 1978), debido a que la tensión de la pareja se desvía a uno de los hijos ocurriendo lo que se denomina la triangulación del hijo producto de la ansiedad del sistema (Bowen, 1978).

Desde la dimensión ética, Jurey tiene una lealtad dividida, debido a que es la confidente de la madre de todo el sufrimiento que le infringe el padre. A instancias de la madre, Jurey debe alinearse contra el padre, lo cual implica que puede ser leal a un progenitor a expensas del otro. Probablemente busca calmar el sufrimiento de la madre a costa de su propia independencia y autonomía, permitiendo que Reina participe en todos los aspectos de su vida personal. Existe un patrón intrusivo de relación, pues esto es lo que permite mantener el matrimonio sin más conflictos. (De hecho las puntuaciones de percepción de conflicto en la escala de Moss son muy bajas). Esto se hace a expensas del bienestar de la hija, y por tanto constituye una injusticia relacional.

Por otra parte la sobreresponsabilidad emocional de Jurey, estimula creencias narcisistas acerca de su capacidad para juzgar a otros como lo hace con su hermana mayor.

Mientras más necesitada luce la madre, más tiende la hija a parentificarse. Por tanto tal situación puede llevar a Jurey a convertirse en una persona con merecimiento destructivo. Jurey representa un caso de hija infantilizada para algunas cosas y crecida para otras. En el primer caso la madre necesita que la hija no crezca para que no la abandone y seguir centrada en su papel de madre. De este modo evita confrontarse en su rol como esposa, pues Jurey es mediadora de sus conflictos. A la vez le permite saldar un endeudamiento intergeneracional: su madre fue tan sacrificada que su endeudamiento es enorme. Dando exageradamente a su hija se sentirá menos endeudada y culpable con ella, a pesar de que para mantener esto, ella no pueda crecer ni independizarse.

Las sesiones de trabajo con Reina se basaron en lo que Boszromenyi-Nagy denomina la "máxima motivación terapéutica"(Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986) que es la motivación por el bienestar de los hijos. Partiendo de la parcialidad multidirigida, se hizo énfasis en la sensación de desplazamiento afectivo de Gelder y en el daño a la relación entre las hermanas. Reina tenía la posibilidad de contribuir en la construcción de relaciones de confianza entre ellas evitando así repetir el patrón que ella mantiene con Aracelys, su propia hermana.

Por otra parte se desvió la atención de Reina en las dificultades entre sus dos hijos, enfatizando que era importante no olvidar que buena parte de la problemática, tenía como base la tensión en la relaciones con Valera, se esposo. La carencia de una relación satisfactoria con su marido, con su hermana o con algún adulto significativo, hacían que volcara sus necesidades en la hija menor. Esto le impedía a Jurey desarrollar mayor independencia y responsabilizarse de su propia salud. Además hacía sentir a Gelder desplazada y fomentaba los celos entre las hermanas.

En la sesión grupal hizo alusión a una anécdota que posteriormente se le pidió retomar en la terapia. Reina contó como la crisis más grave de su hija había sucedido luego de haber ingerido un postre que ella preparó. Esta anécdota llamó la atención del grupo y la facilitadora, pues se trata de un evento de alto riesgo para un paciente diabético. Esto sucedió una vez que su esposo, el padre de Jurey, había abandonado el hogar, luego de una discusión con la madre de la joven. Como una forma de comunicar a sus hijas que todo seguía bien a pesar de la partida del padre, y como una forma de comunicar su alegría por este hecho, preparó un un "quesillo", y le advirtió a Jurey que sólo podía probarlo en pequeñas cantidades. Esta infracción en la dieta le produjo una subida de azúcar por la cual debió ser hospitalizada. El padre regresó a la casa debido a la emergencia médica. Reina consideró que esto fue una conducta rebelde de Jurey debido a la ausencia del padre.

Esta anécdota sirvió para exponer a Reina distintas consideraciones sobre su situación familiar.

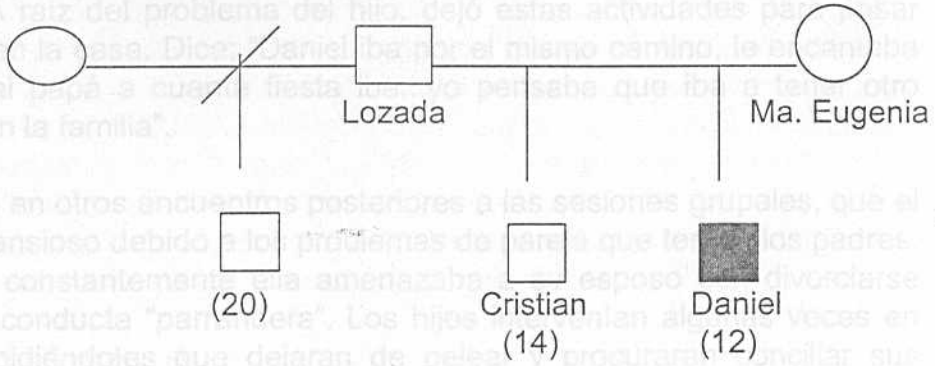
Se le explicó que las infracciones al tratamiento estaban relacionadas con conflictos emocionales más que con ser o no rebelde y que la situación familiar, particularmente la relación entre la pareja, era realmente lo que propiciaba este tipo de conductas en Jurey. En este caso la conducta de Jurey obedeció a una expresión de lealtad hacia su papá y hacia ella (Reina), debido a que su papel en el hogar había sido siempre mantener la margen el conflicto marital a expensas de ella misma.

Se subrayó la importancia de revisar su situación de pareja y conversar sobre distintos aspectos de su vida, en especial la relación con su madre.

Reina decidió comenzar a trabajar en su casa, cosiendo y zurciendo ropa de otras personas. De este modo contribuía económicamente al hogar y permitía a su hija realizar actividades sin su supervisión y control. En la última sesión reportó que las hijas habían decidido ahorrar dinero para decorar el cuarto que ahora compartían. No obstante no regresó a terapia posteriormente.

La medición post-intervención de Jurey se realizó tres meses después de la intervención y dos meses después de la última sesión con la madre. Sus resultados muestran una elevación significativa en su percepción de conflicto y una disminución pequeña en la cohesión.

Daniel, 12 años



Daniel es un adolescente colaborador y comunicativo. Inicia la diabetes hace dos años, con una coma diabético. Comenzó con mucho sueño, sed, deseos de orinar y decaimiento general. Un día se desmaya, pierde la conciencia y debe ser llevado de emergencia el hospital. Ese día su mamá no se encontraba en la casa, fue atendido por su hermano quien pidió ayuda a una vecina. Lo hospitalizaron por un mes, durante el cual la madre lo acompaño en el hospital. Su padre se quedó en la casa y su hermano en casa de una vecina debido a que el padre llegaba tarde y no había en la casa quien se pudiera ocupar de él.

La madre de Daniel, María Eugenia, se destaca en el grupo por ser muy participativa y colaboradora. Está muy bien informada sobre la enfermedad, tratamiento y aspectos relacionados con el control de la glucemia. De hecho, cuando había alguna duda acerca de aplicación de insulina o la medida de la glucemia, ella era la persona que respondía correctamente las preguntas de los participantes. La educadora del Servicio la describe como una persona responsable, muy comprometida con la enfermedad del hijo, aunque a veces resulte muy insistente o demandante.

Se notaba muy orgullosa por el modo en que se ocupaba de la diabetes de Daniel. Incluso en ocasiones hizo algunos comentarios descalificando acciones de otros participantes, y poniendo como ejemplo para los demás su propia conducta. En algunas ocasiones de quejaba de que Daniel estaba "demasiado rebelde...quiere hacer los que le da la gana". Decía que a él no le gustaba que le dijeran cómo hacer las cosas, cómo medirse la glucemia y que le molestaba tener que llevar a todas partes el equipo con la jeringa y la insulina.

María Eugenia quiso ser la primera en tener la entrevista con la psicóloga para conocer los resultados de la Escala. Manifestó profunda preocupación por la "rebeldía" del hijo y pensaba que a pesar de todos los

aspectos negativos de la enfermedad, la diabetes había "salvado a Daniel de convertirse en un ser parrandero como el padre". Refirió que el padre de Daniel era un hombre a quien le gustaba ir a fiestas e ingerir licor con frecuencia. A raíz del problema del hijo, dejó estas actividades para pasar más tiempo en la casa. Dice: "Daniel iba por el mismo camino, le encantaba acompañar al papá a cuanta fiesta iba...yo pensaba que iba a tener otro parrandero en la familia".

Refirió en otros encuentros posteriores a las sesiones grupales, que el niño estaba ansioso debido a los problemas de pareja que tenían los padres. Según dice, constantemente ella amenazaba a su esposo con divorciarse debido a su conducta "parrandera". Los hijos intervenían algunas veces en las peleas, pidiéndoles que dejaran de pelear y procuraran conciliar sus diferencias. La situación con la pareja siempre ha sido tensa, debido a las infidelidades del esposo. Luego del diagnóstico del niño, ellos procuran no pelear delante de los hijos debido que se les explicó el efecto nocivo que tiene el estrés sobre la glucosa. Sin embargo, Daniel percibe el ambiente de conflicto en su hogar como se refleja en las altas puntuaciones obtenidas en la subescala de conflicto y las puntuaciones bajas en los niveles de cohesión de la Escacla de Moss.

En privado, la facilitadora del grupo le preguntó si las conductas observadas en el grupo como corregir a otros a veces en forma desvalorizante, no las hacía también en su hogar. María Eugenia respondió que sus hijos y su esposo se quejaban con frecuencia de esta actitud.
En las sesiones sobre los mensajes intergeneracionales compartió con el grupo parte de su historia personal. Los padres de María Eugenia eran españoles e inmigraron a Venezuela cuando ella tenía tres años. Ella vivió dos años en España durante su adolescencia. Durante este tiempo dice que sufrió mucho, pues extrañaba a su familia, pero sus padres pensaban que la educación que podía recibir allá, era superior a la que podía recibir en Venezuela. Mientras estuvo en España, sus abuelos criticaban casi a diario sus costumbres latinas y criticaban la decisión de los padres de María Eugenia de haberse ido a Sudamérica y haber dejado Europa. María Eugenia pensaba que estas expresiones denotaban el resentimiento y la tristeza de sus abuelos por lo que consideraban el abandono de sus hijos. Por su parte, en Venezuela, sus padres también se quejaban de las costumbres de los venezolanos, a quienes consideraban irresponsables y poco dados al trabajo.

María Eugenia se casó con un venezolano, su actual esposo y el padre de sus hijos. Lozada (el señor prefiere que lo llamen por el apellido), asistió a una sesión del grupo. Es un hombre muy moreno y con rasgos indígenas. Administra una línea de transporte colectivo. Es hombre muy trabajador y realmente preocupado por el bienestar de su familia. Su esposa

lo apabulla con sus opiniones y comentarios y él prefiere mantenerse callado.

Un mes después de finalizado el taller María Eugenia le pidió a la psicóloga iniciar un proceso de psicoterapia en el Parque Social Manuel Aguirre. Se le sugirió que a la primera consulta fuera sola y llevara el cuestionario *Tomando conciencia de mis mensajes intergeneracionales* que había realizado con el grupo. Esto tuvo como finalidad iniciar el trabajo familiar con el análisis de los patrones de su familia de origen. Ella se mostró muy colaboradora con el proceso y con gran capacidad de insight, razón por la cual el proceso de terapia individual avanzó con rapidez.

Al analizar el caso desde el punto de vista contextual, se pueden obtener algunas conclusiones.

Las conductas de Daniel que su madre define como rebeldes son producto de su necesidad de delinearse frente a las exigencias maternas. Daniel se resiste a que su madre sea quien tome sus medidas de glicemia debido a que él requiere desarrollar competencia y autonomía en el cuidado de su salud. La dificultad de Daniel para expresar sus molestias abiertamente, se refleja en una baja puntuación en la Escala de Clima familiar de Moss en la subescala de expresividad.

María Eugenia, por su parte, tiene un legado de lealtad invisible de su familia de origen debido a la conflictiva familiar que significó la inmigración de los padres a Venezuela. La descalificación hacia su esposo y la conducta de este, son una forma de lealtad invisible hacia su familia de origen y una muestra de la poca diferenciación del yo, en términos de Bowen (1978) o delineación del yo, de acuerdo a los planteamientos de Boszromenyi- Nagy. Tal situación se le señaló a través de intervenciones como: "parece que Lozada está pagando una deuda que no es de él. Cuando lo criticas y no le das su valor, es como si te confirmaras a ti misma que de verdad, nada de lo venezolano vale la pena, como decían tus abuelos...Esto impide que puedas entregarte y valorar por completo tu relación de pareja" . El legado de descalificación por la cultura no española, impide a María Eugenia apreciar las cualidades del esposo.

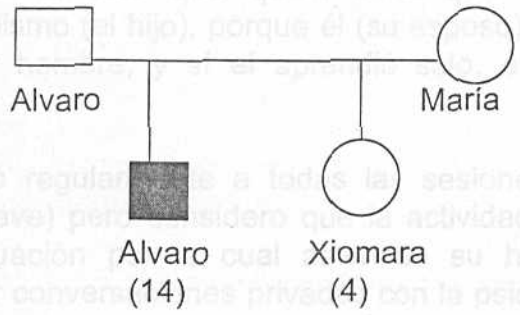
La crítica permanente es una forma de merecimiento destructivo de ella hacia su familia actual, debido a que repite en sus relaciones actuales, aquellos patrones de relación que fueron dañinos para ella, pero de las cuales María Eugenia no está consciente. Para ello se le señaló que "criticas a tu esposo, tanto o más de lo que te criticaban a ti en España". Ayudar a María Eugenia a reconocer y exonerar este legado en su familia de origen, es una de las tareas que se llevó a cabo en la terapia.

A su vez esto le permitir valorar más las opiniones y decisiones de su hijo respecto a su enfermedad. Se redefinió la conducta de rebeldía como una forma en que Daniel reclamaba su espacio para hacerle frente a la enfermedad y por tanto una ventaja desde el punto de vista de su desarrollo. Se le señala a María Eugenia su tendencia a triangular al Daniel, infantilizándolo al no permitirle hacerse cargo de su propio cuidado. Esto es una consecuencia de sus problemas de pareja, que no le permitan manejar la tensión abiertamente con el esposo.

También se le señaló la importancia de que tanto ella como su esposo conversaran con Cristian, su hijo mayor sobre la enfermedad de su hermano, pues era frecuente olvidar a los hijos sanos por abocarse completamente al enfermo.

Se le propuso iniciar una terapia de pareja, a fin de buscar una solución a la tensión en la pareja.

Alvaro, 14 años



Fue diagnosticado ocho meses antes de iniciarse la intervención grupal. Como se inició con un coma diabético, estuvo hospitalizado por tres semanas. En la primera entrevista, asume una actitud de desdén y desanimo. Considera que su enfermedad es lo peor que le ha pasado, "es una maldición, una mala suerte", dice que siente mucha rabia por estar enfermo.

La madre de Alvaro, María, se muestra francamente ansiosa y triste. Se siente culpable por la enfermedad de Alvaro: "los doctores dicen que eso no tiene que ver, pero yo creo que fue porque yo me angustiaba mucho cuando estaba embarazada". Llora silenciosamente durante las entrevistas: "mi esposo no comprende, pelea demasiado con él cuando no cumple la dieta, no se da cuenta que le echa más leña al fuego". La principal preocupación de María estaba relacionada con su esposo, (quien también se

llama Alvaro). Actualmente María está presentando síntomas de hipertensión.

También le preocupa la dificultad de Alvaro para aceptar su condición de diabético, lo cual hace que no quiera tomarse regularmente las medidas de glicemia, ni llevar con él cuando sale, el equipo para inyectarse insulina. María dice: "él (Alvaro) no lo dice porque es muy cerrado, pero yo sé que está sufriendo mucho". Ella se encarga de todos los aspectos relacionados con la enfermedad (dieta, ejercicio, medicación, control médico), además de las responsabilidades de la casa. Su esposo trabaja lejos del hogar y pasa todo el día fuera. Él no se ha involucrado con la situación de su hijo.

En una ocasión María contó en la sesión con el grupo, que para su esposo no era fácil hacer un espacio para las necesidades del hijo, y en consecuencia continuaba con hábitos alimenticios que le hacían al joven más difícil respetar su dieta.. Según María, el esposo hacia comentarios como: "el diabético es él y no yo". Esta expresión implicaba una dificultad para hacer espacio a las nuevas necesidades familiares no sólo desde el punto de vista sistémico, sino ético. En otra ocasión, expresó su preocupación por la actitud poco comprensiva de su esposo hacia la situación del hijo. "El dice que quien tiene que estar pendiente del tratamiento es él mismo (el hijo), porque él (su esposo) no tuvo a nadie que le enseñara a ser hombre, y sí el aprendió sólo, el hijo también podía aprender sólo"

María asistió regularmente a todas las sesiones. Vive fuera de la ciudad (en Charallave) pero considero que la actividad le podía ayudar a comprender la situación por la cual atraviesa su hijo. Se mostró muy interesada en tener conversaciones privadas con la psicóloga luego de cada sesión de grupo.

Debido a la insistencia de María, su esposo acudió con ella a una sesión, pero se quedó dormido durante la misma. Se disculpó por no asistir a las otras sesiones por razones laborales. Podría decirse que la actitud de desvinculacióncon la problemática familia, es un estereotipo social a considerar dentro de la dimensión de los hechos. Tal consideración también cabe para la delegación de Alvaro padre en su esposa, en lo referente a todas las tareas relativas a la diabetes y su tratamiento.

La familia de Alvaro se encuentra adaptándose a la nueva condición del hijo debido a que el diagnóstico es aún reciente. Desde la perspectiva sistémica, María se encuentra sobrecargada de responsabilidades por el hijo, debido a que no cuenta con el suficiente apoyo emocional del esposo. Podría decirse que sobrefunciona en distintos roles pero no recibe ni apoyo ni reconocimiento por esto.

Las intervenciones con María se centraron inicialmente en la dimensión psicológica, debido a su depresión y a su dificultad para delinearse frente al esposo.

Se le explicó como su hipertensión estaba asociada con la cantidad de tareas a su cargo. Y que así como cuidaba de otros, era importante que aprendiera a cuidar de sí misma. Con humor se hicieron metáforas como: "no sólo eres el páncreas de Alvaro, sino, el corazón de tu esposo, el cerebro de tus hijos, las piernas de la familia ". Esto tuvo como finalidad mostrarle su patrón de sobrefuncionamiento.. Igualmente se le insistió en la importancia de conversar sobre la diabetes con su hijo y expresar sus preocupaciones a su esposo.

María fue uno de las personas que se mostró más agradecida por lo que había aprendido. En la última sesión dijo que se llevaba muchas "enseñanzas" y que ya las estaba poniendo en práctica. Una de estas "enseñanzas" habían sido las tareas de la familias con niños pequeños, porque le estaba "enseñando hábitos a su hija menor, como tender la cama y ser más ordenada". Este comentario podría asociarse con sus esfuerzos por delegar tareas en aras de un menor sobrefuncionamiento.
Con Alvaro y con María no se volvió a tener contacto hasta tres meses después del taller. Se pudo ubicar a Alvaro telefónicamente para aplicar nuevamente la Escala de Moss. Comentó muy animado que se sentía bien y que los médicos lo habían felicitado por el seguimiento correcto de su tratamiento. Los resultados indican un descenso significativo en el nivel de conflicto y un aumento en cohesión y expresividad.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos en la Escala de Clima Familiar denotan que la intervención psicoeducativa tuvo un efecto favorecedor en la interacción y relación familiar. . Esta diferencia puede ser analizada bajo dos de los aspectos principales de este trabajo: la intervención psicoeducativa y la utilidad del enfoque contextual en el abordaje de una enfermedad crónica, como la diabetes.

Se confirman la utilidad de la intervención psicoeducativa en el abordaje familiar de la enfermedad física, pues brinda una estructura cognitiva para comprender y hacer frente a la experiencia de la enfermedad crónica. El enfoque psicoeducativo utilizado en esta investigación tuvo 4 aspectos principales que favorecen el cambio:

1) *La información y redefinición cognitiva de la enfermedad en el medio familiar.* Esto favoreció lo que Bowen llama la Integración del Self, promoviendo la diferenciación entre el funcionamiento emocional e intelectual. Se relaciona con el énfasis de autores como Falloon et al (1984) en los componentes comportamentales y cognitivos por encima de los emocionales y expresivos en el trabajo con grupos de familias de esquizofrénicos. Steinglass (1998) también subraya la importancia del apoyo cognitivo y el aprendizaje de herramientas conductuales en sus trabajos con grupos múltiples de familias con un miembro con enfermedad crónica. Siendo la falta de información uno de los mayores estresores para las familias en ésta situación (McDaniel, 1992, Amigo, 1998, Sloman, 1990, Caplan, 1993), el conocimiento sobre el funcionamiento de la dinámica familiar proporcionó herramientas para identificar patrones de riesgo e implementar alternativas de solución.

La redefinición de la enfermedad se hizo sin culpar a la familia del origen de la misma, y promoviendo el desarrollo de sus recursos. Esto permite superar el sentimiento de fracaso personal y la recaída moral (McDaniel, 1992) ya que los padres, puede sentirse culpables por no haber cuidado mejor la salud física de su hijo. Para ello se requirió el trabajo directo con las familias en un proceso terapéutico. Tal como lo reportan distintos autores, la combinación del enfoque educativo con la intervención familiar directa, resulta en una combinación muy poderosa en el manejo de esta problemática.

2) *La introducción de la dinámica familiar como una variable moderadora.*

En consecuencia se resaltó la capacidad de la familia de promover un buen curso de la enfermedad a través del funcionamiento sano. La identificación de pautas sistémicas y estructurales como la homeostasis, circularidad, alianzas, límites y otros apuntan en esta dirección.

3) *La creación de un grupo de apoyo social.* La familia no tuvo que presentarse con un motivo de consulta para recibir ayuda. De esta manera y, paradójicamente la familia no tuvo que ser el foco de la intervención en grupo. Las personas incolucradas se vieron en el rol de dar apoyo a otras persona identificándose con ellos. Esto se relaciona con las funciones expresivas del apoyo social explicadas por Gracia Fuster (1997), ya que la importancia de satisfacer las necesidades de sentirse amado, compartir sentimientos o problemas, sentirse querido y aceptado produce un sentimiento de bienestar en la familia. Todo esto contribuyó a la aceptación de la enfermedad (Sloman, 1990).

4) *Favorece el sentido de comunión entre los miembros de la familia* Permitió a los familiares de los pacientes reconocer la importancia de las relaciones de confianza, apoyo emocional y comprensión en el buen curso de la enfermedad. El apoyo social permite además prevenir a las familias del aislamiento y la desesperanza, aspectos asociados con un curso desvaforable de la enfermedad (McDaniel, et al 1997) e impide que la tensión se concentre entre los mienbros.

Los resultados apoyan el uso de la Teoría Contextual como fundamento teórico en el abordaje de la diabetes en un miembro de la familia. La efectividad de esta teoría en los resultados del grupo tuvo que ver con varios aspectos:

1) El énfasis en los recursos, principalmente en los relacionales, pues permitió a las familias identificar sus fortalezas. El diagnóstico de enfermedad crónca según Slaikeu (1996) desafía la capacidad de adaptación pues produce la sensación de que las metas se vuelven inalcanzables. Además generan ansiedad, sentimientos de culpa e incluso sintomatología similar a la del estrés postraumático (Kazak, et al 1999). Por tanto dentro de la tareas para recuperar el sentimiento de esperanza (McDaniel et al 1999), es necesario resaltar las oportunidades que la enfermedad crónica brinda como una forma de aliviar el sufrimiento familiar. Bajo la perspectiva de la relación asimétrica padre-hijo, y como una fuente de validación del yo, las familias identificaron nuevas tareas y desafíos, tales como ganar competencias que antes no se tenían o, como ellos mismos reportaron, "sentirse más unidos como familia".

2) El uso de la técnicas como la parcialidad multidirigida permitió a quienes partciparon colocarse en el lugar de todos los involucrados por la diabetes, aún cuando estos no estuviesen presente o no hubiesen nacido

todavía. Esto permitió conocer y preocuparse por el "lado de otro" (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1994; Bszormenyi-Nagy y Krasner, 1986), tomando en cuenta las necesidades propias pero no a expensas de la autonomía de los demás. Dadas estas circunstancias puede decirse que la parcialidad multidirigida promueve el apoyo social.

3) Por otra parte la información sobre fenómenos sistémicos como la triangulación, las alianza, la adaptabilidad, y la aplicación de estos conceptos a la vida personal, fue una vía para identificar problemáticas y plantearse soluciones posibles. Sin embargo, el límite de la información como recurso, estuvo en el merecimiento de los involucrados. El caso de Reina, la madre de Jurey, ejemplifica esta situación, pues la parentificación de la hija y la explotación emocional a que es sometida es producto del fuerte merecimiento destructivo de la madre.

Resulta significativo la disminución general de los resultados en la subescala de Cohesión previos a la intervención. Como no es posible afirmar las razones de esta situación en forma general, se considera buscar la explicación en base a la información que se tiene de cada caso en particular.

Al aproximarse a la situación de Juan Carlos y de Alvaro, se observa una demanda de disciplina por encima de sus capacidades y de su proceso de aceptación de la diabetes. Considerando que en ambos casos los pacientes tenían poco tiempo con el diagnóstico, es posible esperar dificultades en el ajuste frente a una enfermedad cuyo tratamiento resulta complicado. En el caso de Juan Carlos la exigencia era aun mayor, pues debía enfrentar la pérdida de la madre y la conflictiva de lealtades divididas que esto suponía. Alvaro por su parte debía enfrentar el merecimiento destructivo del padre, lo que suponía una carga adicional. Como consecuencia en ambos casos había una percepción de unión precaria y poco apoyo emocional.

En el caso de Jurey, la Cohesión fue su puntuación más elevada, pero aun así tendía a un bajo nivel. Probablemente esto se relacione con el patrón simbiótico de relación que establece con la madre. A pesar de la cercanía física y la dependencia emocional, Jurey no relaciona esta conducta con apoyo o unión afectiva, debido al patrón intrusivo de relación.

Por su parte, el bajo nivel de Cohesión en el caso de Daniel, puede estar relacionado con la intrusividad, el patrón de descalificación de la madre que conlleva a una situación de lealtad dividida.

La variación en casi todos los sujetos en la medidas antes y después en la subescala de Cohesión, se relaciona con el énfasis dado en la intervención a la calidad de las relaciones con las personas significativas,

para el paciente en el buen curso de la enfermedad. Tal aspecto se resaltó con frecuencia en la intervención a traves de la importancia que se le dió a la construcción de relaciones de confianza. Esto se asocia directamente con el constructo de cohesión de la Escala, la cual se define como "el grado de compromiso, ayuda o apoyo familiar que se brindan los miembros de la familia entre sí" (Williams y Antequera, 1995a, pag. 24)

La intervención también favoreció la diferenciación entre situaciones como sobreprotección y cohesión, enfatizando las consecuencias negativas de la primera y proporcionando criterios para identificarla. Los familiares que participaron, parecían encontrarse muy ansiosos y confundidos en actuar conductas de tipo sobreprotector. Cabría inferir que la actuación de este tipo de conductas producía un alejamiento emocional de los hijos, ya que es una forma de parentificación para lograr una relación de co-dependencia..

La significación dada al concepto de relación asimétrica padre-hijo, probablemente redefine el concepto de sobreprotección y promueve conductas de mayor acercamiento entre los padres y sus hijos.

En relación al Conflicto vale destacar que los resultados previos a la intervención se corresponden a los obtenidos por William y Antequera (1995b) en un estudio realizado con 1.261 familias en Venezuela, donde el conflicto predomina en el 41% de las familias. La cohesión y la expresividad, se agruparon junto con otras dimensiones en un 46% de la muestra.

El Conflicto es definido por Williams y Antequera (1995a, pag. 24) como "el grado de expresiones de ira y agresión que los miembros de la familia se manifiestan entre sí". Estas autoras construyeron paradigmas de interacción de acuerdo a los resultados de su investigación. El paradigma del conflicto quedó integrado entre otros aspectos por la subescala de conflicto principalmente, y se relaciona con la aparición de problemas de conducta, en jóvenes adolescentes (Bear y Cos, 1988); con desempeños escolares deficientes en niños (Romero, 1995; cp Williams y Antequera, 1995b); con síntomas depresivos acompañados de bulimia en adultos (Blouin, 1990; cp Williams y Antequera, 1995b); con características psicosociales estresantes en lo miembros de la familia (Eastman, 1990; cp, Williams y Antequera, 1995b) y en muchos casos conduce a la ruptura de la pareja (Antequera, 1994; cp Williams y Antequera, 1995b).

El Conflicto puede estar asociado a la disminución en la interferencia de los procesos de delineación del yo. Considerando que 3 de los 5 pacientes evaluados eran adolescentes este podría ser un factor asociado con este resultado. La delineación del yo constituye una tarea evolutiva importante en la adolescencia según la teoría contextual (Boszormenyi-Nagy y Krasner, 1986). Las limitaciones en el proceso de delineación se observan

en casi todos los casos evaluados, en unos con mayor énfasis que en otros. Esto puede ser una fuente de conflictiva familiar.

Por otra parte el conflicto marital estaba presente en casi todos los casos considerados para el análisis a excepción de Juan Carlos, donde la conflictiva era entre el padre y la familia de origen de la madre (fallecida). De acuerdo a la clasificación de Bowen, los conflictos eran de Distancia Emocional y Disfunción de un Esposo. Los pacientes en su mayoría estaban en un conflicto de lealtades divididas con los padres, aunque no siempre se expresaba en forma abierta. En consecuencia la intervención estuvo enfocada a disminuir la triangulación y la parentificación que en casi todos los casos se dan como resultado de la problemática de pareja. Boszormenyi-Nagy plantea que la identificación de patrones intergeneracionales como los realizados en una de las seiones de la intervención, disminuye el pagar la deudas con terceros inocentes.

Otra situación de conflictiva reportada era la dificultad para adaptar las rutinas familiares a la diabetes. Como el tratamiento diabético es complejo, puede ser fuente de conflicto. La diferencia entre el pre y el post se explica debido a que se redefine la enfermedad como recurso para ganar en confianza y en madurez tanto en los hijos como en los padres.

La disminución también se debe a que la familia dispone de recursos para hacer frente al conflicto. La familia está menos estresada al compartir la experiencia y adquirir destreza, y en consecuencia pelea menos. El apoyo social recibido dentro del grupo, contribuye en este sentido.

A pesar de la consideración de todos estos aspectos el alto nivel de conflicto debe ser explicada por vías distintas a la contexual.

López y Viera (1998) en un estudio sobre el apoyo social en esquizofrenia, encontraron que el modelo de Expresividad Emocional (Hahlweg et al, 1987) en pacientes esquizofrénicos y diabéticos, explica la existencia ciertas variables que se asocian con el conflicto. Las familias con altos niveles de Expresión Emocional impiden la privacidad debido a patrones como la intrusuvidad, sobreinvolucración conductual y verbal, y alta criticidad negativa. Estas variables elevan los niveles de estrés familia produciendo un incremento en las recaídas y recidivas de los síntomas psicóticos.

En los resultados de la presente investigación, se observa un patrón similar en tres de las familias (Juan Carlos, Jurey y Daniel), pues no se les respeta a los hijos su necesidad de estar solos, asumir su propio cuidado o hacer relaciones fuera del núcleo familiar. En otras palabras, inhiben la autonomía y la diferenciación del yo. Tales patrones producen una elevación

del estrés y cabe inferir que también en los niveles de la glucosa en la sangre.

Encontraron López y Vieira que el apoyo social funciona como una variable mediadora en los efectos negativos de la Alta Expresión Emocional. El apoyo social, permite a las familias establecer relaciones satisfactorias con personas externas, establecer triangulaciones diferentes, en las que no siempre se representa el mismo rol, por tanto descarga y alivia las tesiones familiares y en consecuencia la familia se adapta mejor al ser menos rígida en sus patrones de comunicación. Vaughn y Leff (1985 cp López y Vieira 1998) afirman, en este sentido, que la posibilidad de disminuir la tensión y hostilidad familiar en el caso de un miembro con enfermedad mental, sólo es exitosa en la medida que a todos los pacientes y sus familiares se le provea de educación sobre salud mental. Esta considreación también cabría en el caso de la enfermedad crónica.

La conceptualización de la Expresión Emocional difiere de la variable Expresividad de la Escala de Moss, principalmente en el énfasis que la primera pone en los aspectos intrusivos y de sobreinvolucramiento. Por lo tanto ambas variables no puede equipararse. Debido a que no hubo diferencias marcadas en la Expresividad, esta variable debe ser examinada como ya se hizo, desde la perspectiva de cada caso individual.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos a través de la Escala de Clima Familiar, las observaciones en el trabajo grupal y los contactos con los padres de los pacientes permiten inferir las siguientes conclusiones.

La intervención educativa produce un efecto favorable en la dinámica familiar del niño con diabetes pues brinda información y comprensión sobre las características de las relaciones familiares y la enfermedad crónica. La disminución en la percepción del Conflicto y el aumento de la Cohesión en las medidas post-intervención apuntan en esta dirección.

Estos resultados pueden explicarse por la identificación y reducción de patrones disfuncionales de relación, tales como la triangulación, sobreprotección y la parentificación, a las cuales está particularmente expuesto el niño con diabetes, por su condición vulnerable de salud. En este sentido, se puede inferir que la tendencia del niño a responder con lealtad a las exigencias explícitas o no de sus padres, constituye un factor de riesgo para el curso de la enfermedad, si implica la transgresión de los límites generacionales.

Al redefinir la enfermedad como un recurso relacional, la familia puede identificar pautas de obligaciones y responsabilidades que promueven construir relaciones basadas en la confianza. Esto permite superar sentimientos como la culpa, aceptar la enfermedad y promover la autonomía en el manejo de la diabetes. En el caso de los adolescentes este último aspecto es una tarea de suma importancia, pues en todos los casos analizados hay un esfuerzo por lograr una delineación del yo. Este último proceso se ve interferido por la confusión entre la sobreprotección y la independencia.

El merecimiento destructivo es un proceso difícil de superar solo con información cognitiva y apoyo grupal. Requiere de la revisión de los legados generacionales muy arraigados, y a la vez reforzados por pautas culturales, como el sobrecargo de la madre de las responsabilidades con respecto al hijo. Podría afirmarse que la sensación de merecimiento destructuvo constituye el límite por encima del cual la intervención psicoeducativa no tiene efecto.

Si bien la Teoría Contextual contribuye al desarrollo de recursos en estos pacientes y sus familias deben ser incorporados otros modelos teóricos para abordar la dinámica familiar y la diabetes, que involucren el concepto de ansiedad y estrés como los son la teoría de Murray Bowen sobre integración del self y los estudios de Expresividad Emocional de autores como Hooley, Hahwleg y Goldstein (1987).

Las sesiones con el grupo de padres y abuela, las sesiones de trabajo terapéutico con los padres de los pacientes y los resultados de la Escala, resaltan la profunda importancia del abordaje psicológico, sistémico y ético de la enfermedad crónica.También permiten valorar el la importancia de la construcción familiar y personal que cada familia y sus miembros hacen de la enfermedad.

Por último es importante destacar que los resultados poseen una gran valor heurístico, pues permiten comenzar una línea de investigación e intervención y fomentar la implementación de equipos colaborativos de salud (McDaniel, Hepworth y Doherty, 1992, 1997) en los cuales se integre el trabajo médico, psicológico y familiar.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

En la presente investigación deben identificarse varias limitaciones.

En primer lugar el diseño preexperimental de investigación utilizado impide un control exitoso de variables que pueden estar muy asociados con los resultados obtenidos, debido a que no se utilizó un grupo control de familias sin diabetes o con una enfermedad crónica distinta. Por el reducido tamaño de la muestra autoseleccionada no se controlaron las variables edad y nivel socioeconómico Este aspectos impiden generalizar los resultados más allá del grupo de sujetos que participó en la intervención.

En segundo lugar, no fue posible obtener reportes médicos sobre el curso de la enfermedad de estos pacientes o sobre las características de las crisis, ni antes ni después de la intervención, debido al volumen de pacientes que asisten a consulta y el poco tiempo de que disponen los médicos para otras actividades. Si bien se puede inferir, de acuerdo a los hallazgos empíricos y su sistematización teórica, que el clima familiar explica en buena medida el curso de la enfermedad (Minuchin, 1976, Wood, 1989, McDaniel, 1992, Caplan, 1993, Amigo, 1998, Steinglass, 1998), solo es posible inferirr el efecto que tiene la intervención sobre el curso de la diabetes en la muestra de sujetos utilizada.

La falta de suficiente información sobre el genograma y lo distintos patrones intergeneracionales de los casos constituye otra una limitación importante. Aspectos como, las formas de afrontamiento que las familias han tenido ante situaciones de enfermedad, pérdida, o situaciones de incertidumbre, arrojan mucha información para la comprensión de los casos. Igualmente la identificación en distintas generaciones a la actual, de aspectos éticos relacionales como, el merecimiento, la parentificación y los legados de lealtades, constituye una tarea importante para la terapia contextual.

No obstante, el valor heurístico del trabajo promueve continuar en esta línea de investigación, para lo cual se pueden considerar las siguientes recomendaciones.

- Utilizar para futuras investigaciones un grupo control a fin de controlar mayor número de variables.

- Utilizar una muestra de mayor tamaño, y tomada al azar, con el fin de esclarecer o explorar de manera más clara las relaciones entre las variables.

- Aumentar el número de sesiones, a fin de ampliar la cantidad y variedad de temas, así como propiciar mayor participación por parte de los miembros del grupo
- Es muy importante considerar la presencia de otras variables como: características de personalidad, edad, nivel educativo, tiempo y curso de la diabetes.
- Incluir reportes y seguimiento médico sobre el curso de la diabetes antes y después de la intervención.
- Considerar distinto modelos teóricos en terapia familiar en el abordaje de la enfermedad crónica.
- Hacer grupos mixtos con diabetes y con otras enfermedades crónicas.
- Tratar de llegar a más miembros de la familia, particularmente los padres.
- Contrastar diabéticos con otras enfermedades y con distintos niveles socioeconómicos.
- Usar la intervención psicoeducativa en el marco de la Teoría Contextual, en otras poblaciones.
- Por último, y particularmente importante es enfocar próximos trabajos a la *estandarización* de una intervención familiar psicoeducativa contextual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). Manual de Psicología de la Salud. Madrid:Pirámide.

Arias, F. (1998). Mitos y Errores En La Elaboración De Tesis y Proyectos De Investigación. Caracas: Episteme

Arnau, J. (1984). Psicología Experimental. Un Enfoque Metodológico. Trillas: México.

Bear, S. y Cos, S. (1988). Relación Entre Trastornos De Conducta En Pre-adolescentes y Clima Familiar. Tesis de Pregardo No publicada. Universidad Católica Andrés Bello. Venezuela.

Betschart, J. (1995). It' s Time To Learn About Diabetes. A Workbook On Diabetes For Children. Chronimed Publishing: Minneapolis.

Boszormenyi-Nagy I. y Krasner, B. (1996). Between Give And Take. A Clinical Guide to Contextual Therapy. New York: Brunner Manzel

Boszormenyi-Nagy, I. y Spark, G. (1994). Lealtades Invisibles. Reciprocidad En Terapia Familiar. Buenos Aires: Amorrortu

Bowen, M. y Kerr, M. (1978). Family Evaluation: An Approach Based On Bowen Theory. Georgetown, University Hopital: The Family Center

Buendía, J. (1999), Familia y Psicología de la Salud. Pirámide: España.

Caplan, G. (1993). Aspectos Preventivos En Salud Mental. España:Paidós.

Carter, E. y McGoldrick, M.(1980). The family life cycle. A Framework For Family Therapy. Estados Unidos: Gardner Press.

Goldstein, M. y Miklowitz, D. (1995). The Effectiveness Of Psychoeducational Family Therapy In The Treatment Of Schizophrenic Disorders. Journal of Marital and Family Therapy. 21: 361-376.

González, A. y Sosa, D. (1995). Estudio De La Relación Entre los Factores Medidos por el Inventario de Autorreporte Familiar De Beavers Y El Control Metabólico De Diabetes Mellitus Tipo I, En Familias Con Niños Que Padecen De La Enfermedad, Pertenecientes A los Niveles Socioeconómicos Alto y Bajo. Tesis de pregrado no publicada. Universidad Católica Andrés Bello.

Gracia F.E. (1997). El Apoyo Social En La Intervención Comunitaria. España: Paidós.

Gurman, A. y Kniskren, D. (1991). Handbook Of Family Therapy (vol II). New York: Brunner Manzel.

Falloon, I., Boyd, J., y McGill, C. (1984). Family Care of Schizophrenia. New York: The Guilford Press.

Hahlweg, K. y Goldstein, M. (1987). Understanding Major Mental Disorder: The Contribution Of Family Interaction Research. Family Process Press: Nem York

Hechfe, M. y Tarbes, M. (1997). Relación Entre El Grado De Consumo Alcohólico Por Parte De La Figura Paterna y La Percepción Que Esta Tiene Del Funcionamiento De Su Núcleo Familiar. Tesis De Pregrado No Publicada. Universidad Católica Andrés Bello, Venezuela.

Kazak, A., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W. Foley, B., Golomb, V. y Best, M. (1999). Suriviving Cancer Competently Intervention Program (SSIP): A cognitive-Behavioral and Family Therapy Intervention for adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Families. Familiy Process. 38: 175-194.

Kerlinger. F. (1988). Investigación del Comportamiento. McGrawHill: México

Krall, L. y Beaser, R. (1989) . Joslin Diabetes Manual. Estados Unidos: Lea & Febiger.

López, N. y Vieira, P. (1998). El Apoyo Social En Familias De Pacientes Esquizofrénicos. Tesis de Pregrado No Publicada. Universidad Católica Andrés Bello. Venezuela.

McDaniel, S., Hepworth, J. y Doherty, W. (1992). Medical Family Therapy. New York: Basic Books.

McDaniel, S., Hepworth, J. y Doherty, W. (1997). The Shared Experience Of Illness. Estados Unidos: Basic Books

McFarlane, W., Link, B., Dushay, R., Marchal, J., y Crilly, J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: Four-year relapse outcome in schizophrenia. Family Process 34: 127-144.

Mejía, E. (1994). Material del Primer Encuentro sobre Terapia Familiar Contextual con el Dr. Iván Boszormenyi-Nagy. Universidad Católica Andrés Bello, Venezuela.

Mejía, E. (1998). Terapia estructural. Cátedra de Terapia Familiar. Post grado de Psicología Clínica Comunitaria. Universidad Católica Andrés Bello, Venezuela.

Minuchin, S. (1994). Familias Y Terapia Familiar. España: Gedisa.

Minuchin, S., Rosman, B. y Baker, L. (1978). Psychosomatic Families. Anorexia Nervosa in Context. Massachusetts: Harvard University Press.

Milano, L. y Rizzuti. (1996). Estudio De La Relación Entre Los Niveles De Autoestima y Ajuste Conductual En Niños Que Padecen Diabetes Mellitus Tipo I. Tesis de pregrado no publicada. Universidad Católica Andrés Bello, Venezuela.

Navarro, G. (1994). Avances En Terapia Familiar. México: Paidós

Padua, J. (1993). Técnicas De Investigación Aplicadas A Las Ciencias Sociales. Fondo de Cultura Económica: México.

Pomeroy, E., Rubin, A. y Walker, R. (1996). A Psychoeducational Group Intervention For Family Members of Person With HIV-AIDS. Family Process 35: 299-312.

Serrano-García I., Bravo, M., Rosario; W. y Gorrín, J. (1998). La Psicología Social Comunitaria y La Salud. Una Perspectiva Puertoriqueña. Puerto Rico: Publicaciones Puertoriqueñas. Universidad de Puerto Rico.

Simon F., Stierlin H. Y Wynne L. (1993). Vocabulario de Terapia Familiar. Barcelona: Gedisa.

Slaikeu, K. (1996). Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación. (2ª edición). México:Manual Moderno.

Sloman M., y Konstantareas, M. (1990). Why families of children with biological deficits require a systems approach. Family prcess. Vol 29. CDRom

Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patient with chronic medical illness. Families, Systems & Health Care. 16: 55-70

Temple, S., (1997). Treating inner-city families of homicide vistims: a contextually oriented approach. Family Process Vol 29, CDROM

Williams, N., y Antequera F. (1995a). Escala de Clima Familiar. Adaptación venezolana. Manual. Universidad Simón Bolívar, Venezuela.

Williams, N., y Antequera F. (1995b). Tipología del Clima en familias venezolanas. Comportamiento. 4:83-105

Wood, B. (1994). One articulation of the satructural family therapy model: a biobehavioral family model of chronic illness in children. Journal of Family Therapy. 16: 53-72.

ANEXO A: Escala de Clima Familiar de Moss

Escala sobre Clima Familiar

Forma R

RUDOLF H. MOOS
Traducido y adaptado por Nelly Williams

INSTRUCCIONES

Este folleto contiene 90 proposiciones acerca de la vida familia Ustedtiene que señalar cuáles de ellas son verdaderas o falsas pa su situación en particular.

Si usted cree que la proposición es VERDADERA, o en s mayor parte VERDADERA para su familia, marque una X en l hoja de respuestas, en el espacio correspondiente a la letra V (VER DADERO), ubicado en la parte superior del número de la propos ción. Si usted cree que la proposición es FALSA, o en su may parte FALSA para su familia, marque una X en el espacio corre pondiente a la letra F (FALSO) en el espacio inferior del número d la proposición.

Pudiera ocurrir que algunas de las proposiciones sean verdader para algunos miembros de la familia y falsas para otros. Entonce marque con una X el espacio correspondiente a V si la proposicić es VERDADERA para la mayor parte de los miembros de su fam lia y F si la proposición es FALSA para la mayor parte de dich miembros. Si los miembros de su familia están divididos de mane pareja, decida y responda de acuerdo a la impresión más fuerte q usted tenga.

Recuerde, nos gustaría saber como ve USTED a su familia. N trate de imaginar cómo los otros miembros de su familia la ven, sin trate USTED de darnos una impresión general de su familia a trav de cada una de las proposiciones.

NO ESCRIBA NADA EN ESTE FOLLETO. HAGA TODAS LAS MARCAS EN LA HOJA DE RESPUESTAS.

1. Los miembros de mi familia realmente se ayudan y se apoyan entre sí.
2. Los miembros de mi familia rara vez expresan sus sentimientos.
3. En nuestra familia, peleamos mucho.
4. En nuestra familia, cuesta que hagamos las cosas por nuestra cuenta.
5. Creemos que es importante ser el mejor en cualquier cosa que hagamos.
6. A menudo hablamos sobre prblemas de tipo político y social.
7. Por las noches y la mayor parte de los fines de semana nos quedamos en casa.
8. Los miembros de mi familia asisten con frecuencia a servicios religiosos.
9. Las actividades en nuestra familia se planifican cuidadosamente.
10. A los miembros de mi familia raramente se les dan órdenes en la casa.
11. A menudo sentimos que "matamos el tiempo" en casa.
12. En casa podemos decir lo que queremos sobre cualquier cosa.
13. Los miembros de mi familia raramente manifiestan su enojo en forma abierta.
14. En nuestra familia se nos estimula fuertemente a ser independientes.
15. En nuestra familia es muy importante el tener éxito en la vida.
16. Muy rara vez asistimos a conferencias, obras de teatro, o conciertos.
17. Los amigos, a menudo vienen a cenar o a visitarnos.
18. Nosotros no rezamos en casa.
19. Nosotros somos, generalmente, muy limpios y ordenados.
20. En casa se aplican muy pocas normas.
21. Invertimos bastante esfuerzo en las cosas que hacemos en casa.
22. Es difícil "descargarse" en casa sin que alguien se moleste.
23. Los miembros de mi familia, algunas veces se enojan tanto que se lanzan cosas.
24. En nuestra familia cada uno decide sus propias cosas.
25. Lo que una persona gane no es muy importante para nosotros.

26. En nuestra familia es muy importante aprender cosas nuevas y diferentes.

27. En nuestra familia nadie practica ningún tipo de deporte.

28. A menudo conversamos sobre el significado de la Navidad, Semana Santa, y otras festividades.

29. En casa, por lo general, es difícil encontrar las cosas cuando uno las necesita.

30. Un solo miembro de la familia toma la mayoría de las decisiones.

31. En nuestra familia, existe un sentimiento de unión.

32. Nos contamos nuestros problemas personales.

33. Los miembros de mi familia rara vez pierden la paciencia.

34. En nuestra familia, nosotros entramos y salimos cuando queremos.

35. Creemos en la competencia y en que "gane el mejor".

36. Nosotros no somos personas interesadas en las actividades culturales.

37. A menudo vamos al cine, asistimos a eventos deportivos, realizamos picnics, etc.

38. Nosotros no creemos ni en el cielo ni en el infierno.

39. La puntualidad es muy importante en nuestra familia.

40. En casa hay maneras establecidas de hacer las cosas.

41. Rara vez nos ofrecemos voluntariamente cuando hay algo que hacer en casa.

42. Por lo general, cuando sentimos ganas de hacer algo en un momento dado, simplemente lo hacemos.

43. Los miembros de mi familia con frecuencia nos criticamos entre sí.

44. En casa existe escasa privacidad.

45. Siempre nos esforzamos por hacer las cosas aunque sea un poquito mejor cada vez.

46. Pocas veces tenemos conversaciones sobre temas intelectuales.

47. Cada uno en nuestra familia tiene uno o dos hobbies.

48. Los miembros de mi familia tienen ideas estrictas con respecto a lo que es correcto o incorrecto.

49. En nuestra familia, frecuentemente cambiamos de opinión.

50. En nuestra familia se pone énfasis en el cumplimiento de las normas.

51. Los miembros de mi familia realmente se apoyan unos a otros.

52. Si uno se queja en nuestra familia por lo general alguien se molesta.

53. Algunas veces los miembros de mi familia se dan golpes.

54. En nuestra familia cuando surge un problema, cada uno participa en su solución.

55. En nuestra familia nos preocupamos poco por ascensos en el trabajo, notas en el colegio, etc.

56. En la familia, al menos, uno de nosotros toca un instrumento musical.

57. Los miembros de mi familia no están muy involucrados en actividades recreativas fuera del trabajo o del colegio.

58. Consideramos que existen cosas en las cuales uno tiene que tener fe.

59. Los miembros de mi familia se aseguran de que sus cuartos estén ordenados.

60. Cada uno tiene igual participación en las decisiones de mi familia.

61. En nuestra familia existe muy poco espíritu de grupo.

62. El asunto dinero y pago de cuentas es comentado abiertamente en nuestra familia.

63. Cuando existe un desacuerdo en nuestra familia, tratamos firmemente de suavizar las cosas y mantener la paz.

64. Los miembros de mi familia se estimulan poderosamente para que cada quien defienda sus derechos.

65. En nuestra familia no nos esforzamos mayormente por tener éxito.

66. Los miembros de la familia concurren a menudo a la biblioteca.

67. Los miembros de la familia asisten algunas veces a cursos que les interesan, o que tienen que ver con algún hobby.

68. Cada persona en nuestra familia tiene ideas diferentes de lo que es correcto o incorrecto.

69. Las tareas de cada persona están

claramente definidas en nuestra familia.

70. Nosotros podemos hacer lo que queremos en nuestra familia.

71. Nosotros nos llevamos realmente bien.

72. Por lo general, nosotros somos muy cuidadosos en lo que nos decimos mutuamente.

73. Cada miembro de mi familia a menudo trata de ser mejor que todos los demás.

74. En casa es difícil aislarse sin herir los sentimientos de alguien.

75. "Primero el trabajo y después la diversión", es la norma en nuestra familia.

76. En nuestra familia ver la TV es más importante que leer.

77. Los miembros de mi familia salen mucho.

78. La Biblia es un libro muy importante en nuestro hogar.

79. El dinero no se maneja con mucho cuidado en nuestra familia.

80. Las normas son bastante inflexibles en nuestra casa.

81. En nuestra familia a cada uno se le dedica bastante tiempo y atención.

82. En nuestra familia se desarrollan muchas discusiones espontáneas.

83. En nuestra familia se piensa que alzando la voz no se logra llegar a ninguna parte.

84. En nuestra casa no se nos estimularealmente a hablar por nuestra propia cuenta

85. A los miembros de nuestra familia a menudo se les compara con otros, en cuanto al éxito en la escuela o en el trabajo.

86. A los miembros de mi familia les gusta realmente la música, el arte o la literatura.

87. Nuestra principal forma de entretenimiento es ver los programas de TV o escuchar la radio.

88. Los miembros de mi familia creen que si cometes un pecado serás castigado.

89. Los platos se lavan, por lo general, inmediatamente después de comer.

90. En casa es difícil que las faltas pasen desapercibidas.

1. Los miembros de mi familia realmente se ayudan y se apoyan entre sí.

2. Los miembros de mi familia rara vez expresan sus sentimientos.

3. En nuestra familia, peleamos mucho.

4. En nuestra familia, cuesta que hagamos las cosas por nuestra cuenta.

5. Creemos que es importante ser el mejor en cualquier cosa que hagamos.

6. A menudo hablamos sobre prblemas de tipo político y social.

7. Por las noches y la mayor parte de los fines de semana nos quedamos en casa.

8. Los miembros de mi familia asisten con frecuencia a servicios religiosos.

9. Las actividades en nuestra familia se planifican cuidadosamente.

10. A los miembros de mi familia raramente se les dan órdenes en la casa.

11. A menudo sentimos que "matamos el tiempo" en casa.

12. En casa podemos decir lo que queremos sobre cualquier cosa.

13. Los miembros de mi familia raramente manifiestan su enojo en forma abierta.

14. En nuestra familia se nos estimula fuertemente a ser independientes.

15. En nuestra familia es muy importante el tener éxito en la vida.

16. Muy rara vez asistimos a conferencias, obras de teatro, o conciertos.

17. Los amigos, a menudo vienen a cenar o a visitarnos.

18. Nosotros no rezamos en casa.

19. Nosotros somos, generalmente, muy limpios y ordenados.

20. En casa se aplican muy pocas normas.

21. Invertimos bastante esfuerzo en las cosas que hacemos en casa.

22. Es difícil "descargarse" en casa sin que alguien se moleste.

23. Los miembros de mi familia, algunas veces se enojan tanto que se lanzan cosas.

24. En nuestra familia cada uno decide sus propias cosas.

25. Lo que una persona gane no es muy importante para nosotros.

ANEXO B: Cuestionario "Tomando Conciencia de mis mensajes intergeneracionales"

Tomando conciencia de mis mensajes intergeneracionales

1. ¿ Cuáles fueron la personas más importantes de mi infancia?

2. ¿Qué "mensajes familiares" recuerdo con más frecuencia?

3. ¿Cuáles fueron los principales aprendizajes, consejos o frases que heredé de mi familia?

4. ¿En cuáles situaciones de mi vida he aplicado éstas "herencias" ?

5. ¿Cuáles "injusticias" recuerdo en mi familia?

6. ¿ Qué injusticias he cometido o cometo en el presente con mi familia?

7. ¿ Qué se me ocurre que puedo hacer ahora para cambiar esta situación?