

CUANDO ALGUIEN DE LA FAMILIA ENFERMA ¿ENFERMA TODA LA FAMILIA?

Marisa Fernández Arranz

Máster en Educación Emocional. Profesora del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE). Facultad de Educación. Universidad de Barcelona. marisa.fernandez@pedagogs.cat

Recibido: 30 de diciembre 2021
Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

El vínculo familiar cobra gran importancia en los procesos de enfermedad. Desde un enfoque ecológico-sistémico se entienden los múltiples factores que van a provocar alteraciones y la singularidad de sus reacciones. Como receptora de servicios y a la vez como recurso, vivimos un cambio de paradigma desde los modelos de atención centrada en la familia y de parentalidad positiva, focalizados en su participación, en sus fortalezas y en sus necesidades de apoyo para alcanzar sentimientos de capacidad y control y una participación activa que permitan poner en marcha procesos que faciliten la resiliencia. Se repasan estos procesos (Walsh, 2005) aportando estrategias para su adquisición y algún caso concreto. Se defiende la necesidad de programas y trabajo en equipo de todo profesional con la familia para ofrecer una atención

holística y que pueda enfrentarse a estas situaciones con los recursos y competencias que permitan una mayor calidad de vida de sus miembros.

Palabras clave: Atención centrada en la familia, parentalidad positiva, enfermedad, estrategias de afrontamiento, calidad de vida, resiliencia.

Abstract

The family bond becomes very important in disease processes. From an ecological-systemic approach, the factors that will cause alterations and the uniqueness of their reactions are understood. As a recipient of services and at the same time as a resource, we see a shift in paradigm from the models of family-centered care and positive parenting, focused on their participation, their strengths and their support needed to achieve feelings of capability and control and active participation that allow to implement processes that facilitate resilience. These processes are reviewed (Walsh, 2005) providing strategies for their acquisition and some cases specifically. This proves the need for programs and teamwork of every professional with the family to offer holistic care and that can face these situations with the resources and skills that allow a higher quality of life for its members.

Keywords: Family-centered care, positive parenting, illness, coping strategies, quality of live, resilience.

Si cerramos los ojos y pensamos en la persona que nos ha hecho crecer, que nos ha ayudado a ser las personas que somos, la respuesta es, en la mayoría de los casos (resultado de la experiencia profesional al aplicar la pregunta a grupos diversos) que ha sido algún miembro de la familia: una madre, un padre, un abuelo o una abuela, una hermana o un hermano, la pareja, un hijo o una hija... Numerosos autores han puesto de manifiesto la importancia de la familia en el desarrollo humano (Rodrigo y Palacios, 1998; Muñoz-Silva, 2005; Leal, 2008). La familia es en donde normalmente se establece un vínculo especial que

nos ofrece el apoyo, la seguridad, también los límites, que nos hacen crecer y desarrollarnos. Ligoiz defiende que “El vínculo es el terreno preparado para nutrir y cuidar el crecimiento” (2020: 48) propicia baños de oxitocina que a la vez refuerzan la unión y, entre otras cosas, crea seguridad, mejora la salud, la calidad de vida y los recursos cerebrales; según esta autora, el vínculo también provoca un aumento de otros neurotransmisores: serotonina, dopamina y endorfinas que regulan el estado anímico, la motivación y el bienestar.

El vínculo familiar, de este modo, parece establecerse como un factor esencial en los procesos de enfermedad. El apoyo de la familia afecta a la calidad de vida del paciente y al curso de la enfermedad (Rolland, 2000). Las investigaciones muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los niños con enfermedad y las actitudes y características personales de sus padres (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010).

Coincidimos con Rodrigo *et al.* (2015) en entender la familia desde un enfoque ecológico-sistémico. Sistémico, siguiendo los postulados que Bertalanffy formuló en 1968 en su Teoría General de Sistemas, la familia como un grupo con identidad propia y diferenciada del entorno, una totalidad que va más allá de la suma de sus partes, compartiendo valores, historia, tradiciones, objetivos, creencias, prioridades, que les hace responder a lo que pasa de forma particular. Una red de relaciones recíprocas en la que la experiencia de cualquiera de los miembros afecta al resto. Y un enfoque ecológico, siguiendo los postulados que aportó Brofenbenner en 1987, ya que el sistema familiar está integrado y es parte de un sistema más amplio, por lo que se necesita entender a las personas desde el punto de vista de su entorno (Leal, 2008; Espinal *et al.*, 2004-2006). Si nos situamos en un proceso de enfermedad en uno de sus miembros estos enfoques ayudan a entender cómo afecta a la familia.

Tener un hijo enfermo puede ser muy estresante para los padres y madres (Egea *et al.*, 2020). La enfermedad en algún miembro de la familia causa un gran impacto en ésta y provoca una crisis cuya envergadura dependerá de múltiples factores. Así, podemos encontrar afectaciones psicológicas (mentales y emocionales) sociales, conyugales, laborales,

etcétera, incluso en las familias más equilibradas. Pero los criterios psicopatológicos no suelen ser aplicables a estas situaciones ya que las reacciones normalmente forman parte de un proceso adaptativo ante la gravedad de la experiencia (Espada *et al.*, 2010; Lizasoain, 2021; Navarro, 2004; Rolland, 2000).

Factores que influyen en la forma de afrontar la enfermedad en la familia

Los factores son numerosos y entre ellos estarían los siguientes (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010; Grau, 2013): edad, género, sistemas de creencias, ideología, experiencias en situación de crisis y en situación de enfermedad, estatus socioeconómico, religión nivel de conocimientos, características de la persona con enfermedad, calidad de los servicios sanitarios y educativos, sistemas de apoyo, ocupación, relaciones con los profesionales, interacción con el desarrollo, recursos, etcétera.

También, según las características de la enfermedad la reacción de la familia es diferente (Grau, 2013; Rolland, 2000): con un comienzo agudo las familias tienen menos tiempo para adaptarse, una mayor pérdida de identidad que si el comienzo es gradual y exige una mayor capacidad para manejar la crisis; el curso progresivo requiere una adaptación continua con pocos momentos de tranquilidad, gran agotamiento y donde se necesita reestructurar los roles continuamente y una gran flexibilidad para adaptarse; si el curso es constante y la enfermedad se estabiliza, hay que hacer frente a la limitación; si cursa con recaídas, se vive con estrés y gran incertidumbre la posibilidad de la siguiente, con gran desgaste por la adaptación en cada momento; si amenazan la existencia, puede tener lugar un duelo anticipado, sobreprotección.

Vemos la importancia de comprender, respetar y tener en cuenta la singularidad de la familia en su manera particular de hacer frente a la enfermedad, sus reacciones serán únicas fruto de la combinación única de los diferentes factores.

Alteraciones

Las alteraciones debido a todos estos factores son importantes en el sistema familiar y según Grau y Fernández-Hawrylak (2010) son estructurales, procesuales y emocionales, los vemos a continuación según estas autoras:

Alteraciones estructurales

Los cambios en los roles, funciones y jerarquía familiar son bien complejos. Cambios en el cuidado de los hijos y otros familiares, en las tareas propias de una casa, también en el ámbito laboral, en donde en ocasiones algún miembro de la familia ha de abandonarlo o reducir horario, en normas, horarios, rutinas, responsabilidades añadidas, economía familiar.

El rol de cuidador normalmente, por criterios socioculturales, recae en la mujer (Grau y Espada, 2012; Grau, 2103). García-Pérez *et al.* (2014) afirman que hay reducciones significativas en todas las dimensiones de calidad de vida como consecuencia de asumir este rol. Además, hay coincidencia en la necesidad de ayuda, respiro y desarrollo de competencias.

Cambios en la interacción familiar, con posibles coaliciones y exclusiones emocionales. También puede aparecer una sobreprotección hacia la persona con enfermedad que puede mermar su autonomía, con los conflictos que ello puede suponer, y crear en ella sentimientos de fragilidad y ansiedad.

Los hermanos han sido objeto de estudio al considerarse los grandes olvidados, con merma de la atención que recibían antes, nuevas responsabilidades, sentimientos de tristeza, culpa, ira, etcétera. necesidad de satisfacer nuevas expectativas. Se destaca la importancia de procurarles sentimientos de valía, de control y capacidad, información verdadera y participación en grupos de hermanos (Grau y Espada, 2012, Lizasoáin, 2019).

Grau y Espada (2012) aportan los cambios en las relaciones de pareja, de mayor unión a conflictos por la forma diferente de reaccionar ante la enfermedad, falta de comunicación, cargas diferentes en el cui-

dado, desacuerdos en cuanto al trato con los hijos e hijas, en cuanto a la disciplina, etcétera; y los cambios en las relaciones con la familia extensa (desde el apoyo a la falta de apoyo). Navarro (2004) destaca que la red social suele verse reducida con el tiempo y esa privación social se correlaciona con la aparición de trastornos mentales a largo plazo.

Alteraciones procesuales

Se refieren al ciclo vital: la enfermedad provoca un apego en la familia, un momento centrípeto. Si estaba viviendo un momento centrífugo (lo vemos claramente en la etapa de la adolescencia) le saca de su momento natural. Este apego es necesario para afrontar la crisis, aunque si se alarga en el tiempo puede obstaculizar el crecimiento de los miembros de la familia.

Alteraciones emocionales

Que serán diferentes según las etapas de la enfermedad. Son respuestas intensas, complejas e interdependientes entre los componentes de la familia. Emociones positivas y negativas van surgiendo en el proceso. La falta de regulación y de recursos para afrontar lo que va viniendo puede llegar a provocar derrumbe psicológico, físico o abandono.

Modelo de atención centrada en la familia y enfoque de parentalidad positiva

A la vista de todas estas complejas alteraciones, entendidas como parte del proceso de adaptación a la situación de enfermedad, y entendiendo también la implicación que tiene su afrontamiento en la calidad de vida de la persona con enfermedad y de la familia, estamos viviendo un cambio de paradigma:

De una atención centrada únicamente en la persona con enfermedad, en donde la familia es receptora de información y sigue las indicaciones de profesional experto respecto al tratamiento más adecuado para su familiar, y en donde se hace énfasis en las limitaciones y debilidades de la familia para corregirlas (Esandi y Canga, 2016; Leal,

2008; Rodrigo *et al.*, 2015) a un modelo centrado en la familia, no sólo en la persona afectada sino en toda la unidad familiar (Esandi y Canga, 2016) que, según Grau (2013) es el modelo idóneo para el fomento de la resiliencia. Molina (2020) afirma que, aunque es necesaria más investigación para comprobar la eficacia de este modelo, cita a Shields *et al.*, 2012, para afirmar que se han obtenido resultados positivos sobre todo en la satisfacción de las familias ya que su implicación en la atención de los hijos e hijas favorece su desarrollo y bienestar emocional.

Se visualiza así un doble rol de la familia (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010; Navarro, 2004):

- Como receptora de servicio. Por el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida de sus miembros necesita ayuda para afrontar el sufrimiento y los cambios. Vemos familias que no han sido capaces de afrontarlos y viven con desesperanza, depresión o ansiedad.
- Como recurso, como proveedora de servicios, por el papel que desempeña la familia en la mejora de la calidad de vida de la persona con enfermedad y de cada uno de sus componentes. El desarrollo de sus fortalezas puede favorecer el bienestar y las relaciones positivas.

Asimismo, el cambio de paradigma también incluye el enfoque basado en la parentalidad positiva, entendida ésta en la Recomendación 19 del Comité de Ministros del Consejo de Europa (2006) como:

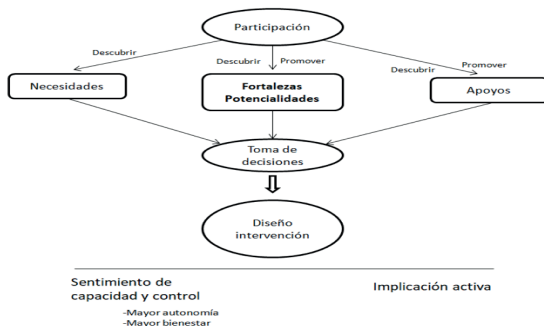
el comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación, que incluye el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño.

Walsh (2005) ya hablaba de un cambio de interés, de los déficit a las fortalezas, al cómo pueden resolverse los problemas, identificando y potenciando los recursos. Este paradigma reconoce la importancia

de la vida familiar en el desarrollo de las personas (Leal, 2008) tal como vimos en el inicio de este trabajo. Se centra y confía en las fortalezas y capacidades de la familia para generar cambio y favorece su desarrollo gracias a las prácticas de ayuda. La empodera de esta forma para tomar decisiones informadas y actuar de forma efectiva, aumentando sus sentimientos de capacidad (Leal, 2008; Rodrigo *et al.*, 2015).

Se trata de cambiar el enfoque de la familia como parte del problema, a entenderla como parte de la solución, es entender el trabajo profesional necesariamente con la familia. En la Figura 1 se pueden observar los ingredientes de estos enfoques.

Figura 1. Modelo de atención centrado en la familia y parentalidad positiva.



Nota. Elaboración propia a partir de Leal, 2008 y Rodrigo *et al.*, 2015.

Es necesario que en todo este proceso el/la profesional trate a la persona con dignidad y respeto, teniendo en cuenta la singularidad de la familia, con comprensión, en un espacio que favorezca la confidencialidad y la expresión de emociones, necesidades y fortalezas, en un clima de confianza y de escucha que facilite el compartir, asimismo, que facilite información clara, que oriente y apoye, que acompañe. Para ello es necesaria la formación y la reflexión sobre la práctica (Rodrigo *et al.*, 2015). Y también un trabajo en equipo de todos los profesionales que se ocupan de procesos de enfermedad, en realidad la idea es formar una red con (en copulativo) la familia.

“Las familias necesitan ser comprendidas y no interpretadas” (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010: 210) para poder hacer frente a las situaciones que les toca vivir.

Siguiendo a Leal, 2008 y Rodrigo *et al.*, 2015 analizamos la Figura 1 en sus diversos puntos:

- Promover la participación de la familia supone un reconocimiento de su experiencia y valía. Ella es la que mejor conoce a sus miembros y los temas que les afectan, sus preocupaciones, necesidades, fortalezas y prioridades.

Por tanto, se trata de explorar colaborativamente con la familia los siguientes aspectos:

- Descubrir sus necesidades, que a veces se manifiestan en forma de preocupaciones (manejar síntomas, adaptarse a los cambios, agotamiento del cuidador o cuidadora primaria, mejorar la relación de pareja...) y se pueden traducir en necesidades y en objetivos.
- Descubrir y potenciar sus fortalezas. Todas las familias pueden encontrar aspectos positivos de funcionamiento familiar, logros anteriores, éxitos. En Leal (2008) aparece un listado de fortalezas, entre ellas estaría cohesión familiar y apoyo mutuo, afecto, comunicación, actuaciones eficaces en la resolución de problemas, claridad en normas, rutinas, valores y creencias, apoyo de familia extensa, acceso a apoyos informales, etcétera.
- Identificar y promover apoyos, tanto formales como informales. Ayudar a identificar y descubrir las oportunidades de apoyo a su alcance. Buscar recursos y ayudar a visibilizar, dar a conocer servicios y apoyos y facilitar que pueda acudir a ellos.
- Toma de decisiones. La familia se capacita, se empodera, para colaborar en la toma de decisiones a partir de sus necesidades, fortalezas y apoyos disponibles.
- Diseño de intervención: la familia es una parte implicada en este proceso. Identificando objetivos y planes de acción puntuales y abordables, así como también planificando proyecto de vida que tenga en cuenta metas y aspiraciones.
- Esta participación de la familia va a provocar al fin un sentimiento de capacidad y control que a la vez va a aumentar su

autonomía para afrontar sus dificultades y su proyecto de vida y también va a aumentar su bienestar.

- Asimismo, todo ello facilita que se implique activamente en el cuidado de la persona con enfermedad y en su propio proceso familiar de adaptación y de crecimiento.

Bautista *et al.* (2016) de acuerdo con todo este proceso, afirma que una familia participativa es una familia más sana con herramientas para luchar contra la desesperanza.

Se está pasando de los estudios centrados en la carga que supone para la familia la persona con una enfermedad, a estudiar los éxitos de las familias desde una perspectiva de afrontamiento del estrés (Walsh, 2005). Se trabaja, en definitiva, por la resiliencia familiar, y este modelo ayuda a entender las necesidades de apoyo (Rodrigo *et al.*, 2015).

Entendemos de esta forma, la necesidad de promover el diseño de planes de intervención basados en evidencias para empoderar a las familias y fortalecer los procesos clave que llevan a la resiliencia.

Procesos clave en la resiliencia

Walsh (2005) afirma que “...la perspectiva de la resiliencia familiar se apoya en la profunda confianza en el potencial de cada familia para recuperarse y crecer más allá de la adversidad” (p. 82). Expone lo que para ella serían los procesos clave en la resiliencia familiar y que suponen un marco de referencia muy válido en el diseño de planes de intervención:

- Sistema de creencias
- Organización familiar
- Comunicación y resolución de problemas

Seguiremos otro orden para analizar cada proceso y se añaden a las aportaciones de Walsh (2005) otras relacionadas:

Modelos organizacionales

Flexibilidad

Apertura al cambio, adaptación a la nueva realidad para encontrar estabilidad, seguridad y protección, con fuertes liderazgos y relaciones colaborativas. Tenemos ejemplos en la cooperación en las tareas domésticas, quién hace qué, establecimiento de turnos para el cuidado y atención de los hijos e hijas y otros miembros de la familia, cuidado de las relaciones de pareja, dedicar tiempo, ser conscientes de la posible sobreprotección para poder dar autonomía y ser conscientes también si se tiene necesidad de controlarlo todo para poder reclamar la repartición de tareas. Navarro (2004) y Rolland (2000) hablan de poner a la enfermedad en su lugar, teniendo en cuenta los proyectos vitales de cada miembro. Espada y Grau (2012) nombran la distracción, que ayuda a relativizar las preocupaciones y Espada *et al.* (2010) añaden que ayuda a disminuir la ansiedad.

Aptitud para unir

Apoyo mutuo, colaboración para encarar juntos la situación, respetando las diferencias de cada miembro a la hora de afrontar estos momentos de crisis. En ocasiones las necesidades son distintas, de evasión, de afrontamiento, etcétera, y los límites también pueden ser diferentes. Valorar a la persona es imprescindible en este proceso. En la práctica profesional nos podemos encontrar con la necesidad de que algún miembro de la familia deba redefinir a otro para pasar del considerarle culpable o malo a verlo con derecho a comprensión y ayuda. Egea *et al.*, (2020) concluye tras su investigación con parejas que existe una dinámica compensatoria en la familia, si uno de los dos está triste o deprimido el otro afronta el momento con fuerza, y viceversa. El respeto ante este proceso se ve imprescindible para mantener unas relaciones sanas y afrontar las crisis.

Recursos sociales y económicos

Capacidad para buscar los apoyos de la familia extensa, sociales y comunitarios. Se trata de cubrir entre todos las nuevas necesidades

y que todos los miembros se sientan protegidos y apoyados. Aquí podemos resaltar la función de las asociaciones de afectados a la hora de normalizar la situación y obtener comprensión, consuelo y apoyo. Para Navarro (2004) disponer de redes sociales tiene un claro papel preventivo y el aislamiento social puede provocar trastornos mentales a la larga. Espada y Grau (2012) nombran el aislamiento social como una de las estrategias pasivas o evitativas. Este tema toma especial relevancia ya que las investigaciones en psicología positiva afirman que uno de los factores con los que se consigue mayor bienestar son las relaciones (Bisquerra, 2013, Seligman, 2003).

También es imprescindible la búsqueda de recursos económicos para alcanzar una seguridad económica, a menudo menoscabada por las alteraciones que se producen por el diagnóstico de una enfermedad en la familia (por ejemplo, abandono o disminución de las horas de trabajo por uno de los miembros para cuidar al familiar con enfermedad, coste de los cuidados y los tratamientos, etcétera). El hecho de movilizar acuerdos, horario flexible (Grau (2013), menciona también la importancia de procurar una conciliación de la vida laboral y familiar), el apoyo de entidades y servicios y de ayudas económicas va a procurar la seguridad necesaria para poder crear resiliencia. Investigaciones sobre el bienestar concluyen que un mínimo de esta seguridad se requiere para poder construir el bienestar (Bisquerra, 2013).

Comunicación/Procesos de resolución de problemas

Claridad

Compartir la información verdadera de forma clara y precisa ayuda a asimilarla y se puede asumir mejor la incertidumbre de lo desconocido, a la vez que facilita relaciones auténticas. La información que no se transmite, que se oculta a algún miembro de la familia, a menudo éste la inventa, se la imagina peor de lo que en realidad es, generando miedos y aislamiento. Si bien se ha de adaptar a la edad, no es bueno ocultarla; son útiles las guías de las asociaciones de afectados. Espada y Grau (2012) también lo afirman, se prefiere la información verdadera. Dos casos de la experiencia profesional de la autora de este trabajo

clarifican esta cuestión: el primero es el de una hija de un padre con Alzheimer a quien se le ocultaba la información por parte de su madre y hermano para que ésta no sufriera, no se hablaba del tema, de cómo había pasado el día o las dificultades que iban apareciendo. Ella sufría en silencio, lloraba a solas o en el coche con su marido e hijo tras la visita, sin poder expresar su pena, sin atreverse a preguntar, cada vez más lejos de madre y hermano, y también de su padre. En el momento en que ella se dio permiso para sentir, para expresar, para hablar con su madre y hermano, ellos también comenzaron a abrirse a compartir, el sufrimiento aminoró y pudo acercarse más a todos ellos. Y el otro caso demuestra el miedo a hablar de ciertos temas con los hijos: un padre que no sabía si debía hablar con su hijo de 4 años de la muerte del abuelo y, si había de hacerlo, no sabía cómo, aunque el niño estaba interesado y preguntaba.

La expresión emocional

Una expresión emocional abierta, en donde se compartan las emociones, sean las que sean, con la empatía que permite legitimar lo que el otro siente, desde el respeto a las diferencias y dándose permiso para sentir, ayuda a elaborar los sentimientos y a la vez a reconfortarse mutuamente. Navarro (2004) igualmente, defiende que legitimar lo que el otro siente y dejar expresar es el primer paso en la situación de ayuda. En el ejemplo anterior veíamos que cuando la hija se dio permiso para sentir y la familia legitimó hubo un cambio en las relaciones y una aceptación mayor de la enfermedad a la vez que una valoración de lo que todavía había y de lo que se podía hacer por la persona con una enfermedad.

También el humor es un buen aliado, favorece el afrontamiento y relativiza la crudeza de las situaciones.

La regulación emocional es un importante factor de bienestar, y como afirman Espada *et al.* (2010) y Espada y Grau (2012) mantener la normalidad, regular el miedo y emociones negativas en situaciones estresantes como curas, recidivas, secuelas de las intervenciones quirúrgicas, etcétera, va a beneficiar el afrontamiento de las mismas. Así, la regulación afectiva son intentos activos para influir en el distrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar

adecuados (Espada y Grau, 2012). Ejercitar la respiración profunda, la relajación, la meditación, el *mindfulness*, *kindfulness*, se ofrecen como elementos que la investigación en neurociencia está demostrando con un gran poder para regular el distrés emocional, no sólo en el momento en que se practica sino en el día a día. La meditación modifica estructuras cerebrales y redes neuronales responsables de las emociones, de su regulación y de la planificación (Castellanos, 2021; Davidson, 2012).

Resolución de problemas en colaboración

Poner en marcha la creatividad para tomar decisiones compartidas en los problemas y objetivos que se planteen, concretos para buscar el éxito, actuando en consecuencia. A la vez, prevenir problemas y prepararse para desafíos futuros. Espada y Grau (2012) incluyen como estrategias pasivas o evitativas la huida/evitación, alejarse de la situación, que sería contrario a lo que aquí se expone, aunque a veces necesario en los primeros momentos de la enfermedad para dar tiempo a la adaptación.

Aprender a resolver problemas de forma colaborativa no es fácil y ayuda el disponer de una técnica que se pueda practicar una y otra vez. El modelo Paso-a-Paso de D’Zurilla y Goldfried, 1971 (en Pope *et al.*, 1996) es clarificador en este sentido y los pasos serían: 1) Reconocer que hay un problema (ser conscientes de la emoción que estamos sintiendo), 2) Parar y pensar (salir de la situación y pensar cuál es el problema), 3) Fijar un objetivo (concreto, alcanzable), 4) Pensar en diferentes soluciones (en este momento todas son válidas, hasta las más descabelladas y todas las vamos apuntando), 5) Pensar en las consecuencias probables de cada solución, 6) Escoger una solución o combinación de ellas y 7) Trazar un plan para poner en marcha la solución escogida. Podríamos añadir ponerse en acción y revisarlo al cabo de x tiempo y, si es necesario, redefinir de nuevo los planes. La aceptación y el aprendizaje a partir del fracaso también merece la pena ser vivido. Tomar de esta forma los problemas conjuntamente uno a uno (sin globalizar “todo está mal”) ayuda a conseguir pequeños logros que proporcionan sensación de mayor control; se ven capaces de diseñar y llevar a cabo planes que obtienen mejoras, creando sentido de capacidad. En la trayectoria profesional de la autora de este trabajo

esta técnica ayuda a las familias a centrarse en aspectos a mejorar y proponer alternativas viables y acordadas mutuamente (por ejemplo, de un padre que afirmaba no ser feliz con su hijo –vemos la valoración global negativa– primero se abordó el problema diario con la ducha (elegido por la familia) para explorar posteriormente otros creando una sensación de éxito que posibilitó un cambio en la valoración global).

Sistemas de creencias

Darle sentido a la adversidad

A partir de unas relaciones fuertes y de un sentido de pertenencia, normalizar la adversidad, es decir, ver explicables sus reacciones y sus sentimientos esperables a la situación por la que atraviesa. Encuentra un sentido de coherencia a lo que le pasa. García-Pérez *et al.*, (2014) afirman que este sentido de coherencia (SOC) cada vez parece más relevante para explicar el afrontamiento de situaciones estresantes, expresa el grado en que la persona percibe los estresores como predecibles y explicables (comprensibles), tiene confianza en su capacidad para hacerlos frente (manejables) y considera que merece la pena afrontar el desafío (llenos de significado). Ello provocará un sentimiento de capacidad y control. Navarro (2004) nos refiere que hay estudios que demuestran que la sensación de control correlaciona con desenlaces más positivos y el sentido de falta de control afecta a la salud negativamente, recalcando también que el control se refiere a las actitudes con respecto a la importancia de su participación en el proceso de enfermedad, no únicamente a las creencias de la curabilidad.

También es importante descubrir las atribuciones causales de la enfermedad: naturales, culpa de alguien, sobrenaturales, castigo, etcétera, que pueden dificultar la respuesta funcional de la familia y necesitar una reestructuración.

A menudo se puede ver la situación desde distinta perspectiva, aprendiendo a realizar una reestructuración cognitiva, detectando las distorsiones cognitivas que nos abocan a un gran malestar y a actuaciones poco adecuadas a la situación. Estas distorsiones tienen que ver con creencias que deforman la realidad. Así podemos encontrar las siguientes:

etiquetaje, hipergeneralización, razonamiento emocional, lectura de pensamiento, magnificación y minimización, error del adivino (catastrofismo), pensamiento polarizado, autoacusación, filtro mental y los debería (Güell y Muñoz, 2000). Bimbela (2008) propone una gimnasia emocional que permite una reestructuración cognitiva en este sentido, y que pasa por los siguientes pasos: definir la situación problema, identificar las emociones que se sienten y luego los pensamientos, buscar los errores (se trata de descubrir las distorsiones asociadas a los pensamientos), volver a pensar de manera diferente e identificar las nuevas emociones consecuencia de los nuevos pensamientos. En la Tabla 1 vemos esta propuesta, con una adaptación: se han añadido las acciones a las que predispone por considerarse parte del proceso de regulación (emoción-pensamiento-acción).

Tabla 1. *Gimnasia emocional.*

- Situación:

EMOCIONES	PENSAMIENTOS	ERRORES	ACCIONES	VUELVO A PENSAR	NUEVAS EMOCIONES	NUEVAS ACCIONES

Nota. Adaptación de Bimbela, 2008.

La mirada positiva

Con esperanza y optimismo. El optimismo se puede aprender mediante experiencias de éxito y focalizando en las circunstancias positivas, por ejemplo, al final del día recoger cinco situaciones positivas que se hayan experimentado (Seligman, 2003). Importante contar con conciencia de la realidad, pero también con el impulso que da la visualización de posibilidades.

Centrándose en las fortalezas individuales y familiares, como hemos visto antes.

Manejar lo posible como persona proactiva y aceptar lo que no puede ser cambiado. Esta tarea es difícil, porque a menudo nos centramos en las cosas que no podemos cambiar y nos preocupamos continuamente por ellas. Espada y Grau (2012), cuando analizan las estrategias pasivas o evitativas nos describen la rumiación, que fo-

caliza en lo negativo, lo amenazante de la situación y que aboca a amplificar la ansiedad, el miedo y la culpa. Covey (1997) nos habla del círculo de influencia y del círculo de preocupación; la persona proactiva se centra en su círculo de influencia, de lo que puede hacer, para hacerlo mayor cada vez y achicar el círculo de preocupación. Quizás no se pueda intervenir en ciertos aspectos de la enfermedad, pero sí en el cuidado y en otras cuestiones importantes. Y podemos otra vez enlazar con el caso de la hija del padre con Alzheimer, que después del proceso de aceptación aprendió a disfrutar de su cuidado, dándole de comer, escuchando música con él, saboreando el tiempo juntos.

Trascendencia y espiritualidad

Conectar con tradiciones culturales y religiosas, la congregación con un grupo comunitario o asociación ayuda a la mayoría a encontrar alivio y fortaleza para afrontar el proceso de enfermedad. Asimismo, los rituales facilitan las transiciones y asimilar los cambios. También se puede vivir esta espiritualidad con baños en la naturaleza o las artes en general.

A menudo se realiza un proceso de transformación, de aprendizaje, de cambio, de crecimiento, al afrontar un proceso de enfermedad en la familia. Puede tener lugar la reestructuración de valores, objetivos y sentido de la vida. Puede observarse una reorganización de prioridades como podrían ser vivir el presente lo mejor y más completamente posible, valorar más las relaciones y dedicar tiempo a que sean lo más significativas posible, realizar proyectos de vida, a menudo de ayuda, altruistas. Esandi y Canga (2016) también nos hablan de que existe una dimensión positiva y gratificante de la experiencia, con mayor compromiso y sentido familiar, crecimiento personal, afecto, solidaridad y cercanía entre los miembros de la familia, descubrimiento y fortalecimiento de talentos, mayor satisfacción en el proceso para el bienestar de todos. Vemos que esta transformación se vincula con las investigaciones sobre el bienestar: saborear la vida en sus momentos, vivir el presente con intensidad, dando las gracias por lo que se tiene, al igual que vivir las relaciones de forma significativa, darle un sentido a la vida, realizar proyectos de ayuda, altruistas, compasivos (Bisquerra, 2013; Castellanos, 2021; Davidson, 2012; Frankl, 2004; Seligman, 2003).

Hablamos pues de resiliencia, coincidiendo con Walsh (2005) cuando afirma “los peores momentos también pueden convocar lo mejor de nosotros. Una crisis puede aportar aprendizaje, transformación y crecimiento en direcciones insospechadas” (p. 87).

A modo de conclusión

Según diversos estudios, las estrategias de afrontamiento familiar negativo son más habituales en familias de personas con enfermedad mental, así, en la revisión de la literatura que realizan describen como las más frecuentes la evitación, negación y ocultación del problema. Añade que la finalidad de esta utilización es defenderse frente al estigma, aunque provocan una alteración en la salud familiar. Pompeo *et al.* (2016) las localizan en hijos de personas con trastorno mental, con un promedio mayor de estrategias de fuga y esquivas, y en familiares de personas con trastornos psicóticos, en las que según un estudio utilizan más las estrategias de negación, alejamiento y rumiación. Igualmente destaca que el enfrentamiento familiar del paciente con trastorno mental es escaso en la literatura.

Hay estudios en que, la utilización de estrategias funcionales, activas, por parte de la persona cuidadora contribuye a que experimente una mayor calidad de vida (García-Pérez, *et al.*, 2014; Martínez-Montilla *et al.*, 2017; Pompeo *et al.*, 2016) cosa que puede tener repercusiones positivas en el resto de la familia.

Hay numerosas evidencias sobre los beneficios de programas de formación parental para el desarrollo de competencias socioemocionales y parentales, así como informes internacionales que recogen la necesidad de promover programas educativos de ayuda a padres y madres (Berastegui *et al.*, 2020). Aun así, Lizasoáin (2021) afirma que no son muchas las intervenciones psicoeducativas centradas en la familia de niños con enfermedad crónica, a pesar de la importancia reconocida de su influencia en la adaptación de la enfermedad.

Numerosos autores e investigaciones defienden la atención y/o los programas dirigidos a toda la familia que pasa por un proceso de enfermedad para capacitarla a afrontar estas situaciones (entre ellos Lizasoáin, 2019; Martínez-Montilla *et al.*, 2017; Navarro, 2004; Molina, 2020; Rolland, 2000; Walsh, 2005).

A lo largo de este artículo hemos visto esta necesidad y tenemos un mapa que nos indica por dónde podemos avanzar. Los beneficios que suponen en la calidad de vida de la familia están basados en evidencias. Y ésta es tarea de todo profesional que se ocupe de procesos de enfermedad (por orden alfabético, del sector educativo, psicológico, sanitario y social) en un engranaje en equipo que permita la atención a la familia de manera holística. Sería mal entendido si sólo se responsabilizara una parte de los profesionales, no es éste el enfoque. Asimismo, se necesitan programas de intervención que ayuden a las familias a enfrentarse a las situaciones que viven.

Y, contestando a la pregunta que da título a este trabajo: Cuando alguien de la familia enferma ¿enferma toda la familia? podemos responder que no, no necesariamente. Ya hemos visto que hay alteraciones en el seno familiar, que pueden ser profundas y dolorosas, pero la mayoría son congruentes con la crisis, o pueden agravarse y convertirse en crónicas y realmente favorecer un trastorno o enfermedad. Pero también hemos visto que la familia puede adquirir los recursos y competencias que le permitan enfrentarse de forma funcional y satisfactoria a todo ello, contribuyendo así a una mayor calidad de vida de todos sus miembros, incluso, en algunas, con una transformación que les hace crecer, aunque a menudo vayan a necesitar ayuda.

Referencias bibliográficas

- Bautista, L. M., Arias, M. F., Carreño, Z. O. (2016). Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. En *RevCuid.*, 7(2), 1297-1309. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330>
- Berastegui, J., de la Cava, M. A. y Pérez-Escoda, N. (2020). Evaluación el programa “familias emocionadas”. En *Aula Abierta*, 49(4). <https://doi.org/10.17811/rifie.49.4.2020.421-428>
- Bimbela, J. (2008). *Gimnasia emocional. Pasamos a la acción*. Serie Monografías EASP, 46. Escuela Andaluza de Salud Pública. <http://www.easp.es/project/gimnasia-emocional-pasamos-a-la-accion/>

- Bisquerra, R. (2013). *Cuestiones sobre el bienestar*. Madrid: Síntesis.
- Castellanos, N. (2021). *El espejo del cerebro* (5ª edición). Madrid: La Huerta Grande.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. (2006). https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d6dda
- Covey, S. R. (1997). *Los 7 hábitos de la gente altamente efectiva. Lecciones magistrales sobre el cambio personal*. Madrid: Paidós.
- Davidson, R. (2012). *El perfil emocional de tu cerebro. Claves para modificar nuestras actitudes y reacciones*. Barcelona: Destino.
- Egea, B., García-Vivar, C., Núñez-Partido, J. P., Visado, P. y Pitillas, C. (julio 2020). Validación de una versión reducida del Cuestionario de Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo. En *Enferm Oncol.*, 22(1), 47-55. <https://doi.org/10.37395/seeo.2020.0005>
- Esandi, N. y Canga, A. (abril 2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. En *Atención Primaria*, 48(4), 265-269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
- Espada, M. C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. En *Psicooncología*, 9(1), 25-40. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39136/37741>
- Espada, M. C., Grau, C y Fortes, M. C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/9019/7713>
- Espinal, I., Gimeno, A. y González-Sala, F. (2004-2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. En *Revista internacional de sistemas*, (14), 21-34. <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf>
- Frankl, V. (2004). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- García-Pérez, M. C., Berodia, N., Jenaro, C. y Flores, N. (2014). Apoyo psicosocial a familias de personas con enfermedad mental grave y prolongada. En *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 29-38. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.414>

- Grau, C. y Fernández-Hawrylak, M. (mayo-agosto 2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/8830/7407>
- Grau, C. y Espada, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. En *Psicooncología*, 9(1), 125-136. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142/37747>
- Grau, C. (2013). Fomentarla resiliencia en las familias con enfermedades crónicas pediátricas. En *Revista Española de Discapacidad*. 1(1), 195-212. <http://cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/42/34>
- Güell, M. y Muñoz, J. (2000). *Desconócete a ti mismo. Programa de alfabetización emocional*. Barcelona: Paidós.
- Martínez-Montilla, J. M., Amador, B. y Guerra, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. En *Enfermería global*, 16(47), pp. 576-604. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
- Muñoz-Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. En *Portularia*, V(2), 147-164. <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/505/b1518923.pdf?sequence=1>
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psico-social*. Barcelona: Paidós.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuaderno de buenas prácticas*. Madrid: FEAPS. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/bp-enfoque-familia.pdf>
- Ligioiz, M. (2020). Importancia del vínculo en el aprendizaje y calidad de vida: nacidos para conectar y compartir. En Lluch, L. y Nieves de la Vega, I. (Coords). *El ágora de la neuroeducación. La neuroeducación explicada y aplicada* (pp. 43-53). Barcelona: Octaedro. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7539255>
- Lizasoáin, O. (2019). Afrontando el impacto de la enfermedad en la fratría. En Molina, M. C., Arredondo, T. M. y González-Blanco,

- J. P. (Eds.), *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria. La atención hospitalaria y domiciliaria* (pp. 49-59). Barcelona: Octaedro.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *EduTEC Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (77), 5-16. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Pompeo D. A., Carvalho A., Olive A. M., Souza M. G. G. y Galera, S. A. F. (2016). Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. En *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 24: e2799. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1311.2799>
- Pope, A. W., McHale, S. M. y Craighead, W. E. (1996). *Mejora de la autoestima: Técnicas para niños y adolescentes*. Barcelona: Martínez Roca.
- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998): *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Rodrigo, M. J., Amorós, P., Arranz, E., Hidalgo, V., Máiquez, M. L., Martín, J. C., Martínez, R., Ochaíta, E., Balsells, M. A., Fuentes-Peláez, N., Mateos, A., Molina, M. C., Pastor, V., Espinosa, M. A., Agustín, S., Guitérrez, H., Becedóniz, C., Pérez, M^a H., Rodríguez, B., Iglesias, M.T., Olabarrieta, F., Manzano, A., Martín, J.L., Jiménez, L., Lorence, B., Menéndez, S. y Sánchez, J. (2015). *Guía de buenas prácticas en parentalidad positiva. Un recurso para apoyar la práctica profesional con familias*. Federación Española de Municipios y Provincias. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/ayudas/docs2013-14/GuiadeBuenasPracticas2015.pdf>
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Seligman, M. E. P. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ediciones B.
- Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. En *Sistemas familiares*, 21(1-2), 76-97.