



# Cómo fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas

Claudia Grau Rubio

# Evolución del término

Física

A light blue downward-pointing arrow indicating a transition from the first level to the second.

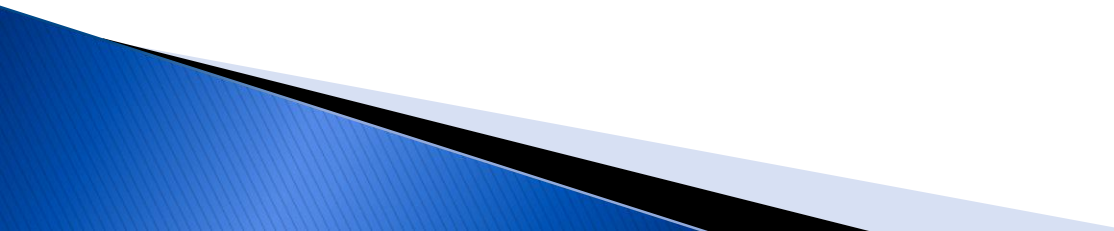
Individuos

A light blue downward-pointing arrow indicating a transition from the second level to the third.

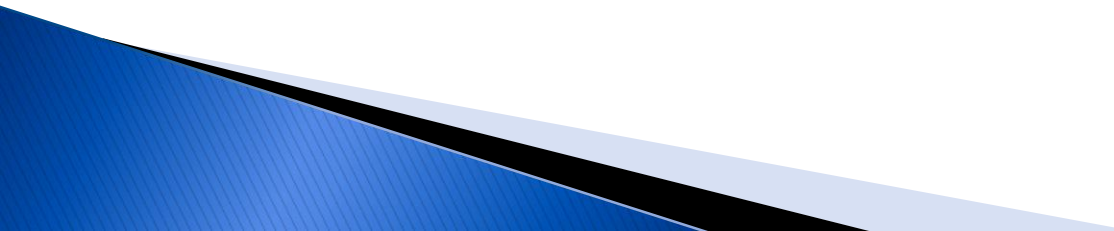
Familias

A decorative blue gradient shape in the bottom-left corner of the slide.

# Resiliencia

- ▶ ¿Se refiere únicamente a una cualidad de los individuos? ¿Podemos aplicarla a las familias?
  - ▶ ¿La resiliencia se posee o puede aprenderse?
  - ▶ ¿Qué aspectos debemos trabajar y cómo?
- 

# Concepto de resiliencia

- ▶ Capacidad de resistir y recuperarse de un cambio vital traumático, saliendo reforzado y con más recursos de dicha crisis.
  - ▶ No es simplemente una capacidad, sino también son los procesos dinámicos que fomentan una adaptación positiva en el contexto de una adversidad grave.
- 

# Concepto de resiliencia familiar (Walsh, 1998)

- Procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Estos procesos son:
  - Reconocer los problemas y las limitaciones, y hablar abierta y claramente acerca de ellos.
  - Analizar los recursos personales y familiares existentes.
  - Organizar y reorganizar las estrategias cuantas veces sea necesario, revisando y evaluando los logros y las pérdidas.

# Consecuencias de estos procesos

Reducir el estrés y la vulnerabilidad



Promover la recuperación y el crecimiento después de la crisis



Fortalecer a las familias para superar la adversidad prolongada.

# Familia y resiliencia

Enfoques

Enfermedad  
crónica y  
familiar

¿Qué debemos  
fomentar?  
Procesos clave

¿Cómo  
debemos  
fomentar la  
resiliencia?

## Enfoques

```
graph TD; A[Enfoques] --- B[Estrés familiar, afrontamiento y adaptación]; A --- C[Ecológico]; A --- D[De desarrollo]; A --- E[Centrado en la familia con una enfermedad, discapacidad o pérdida];
```

Estrés familiar, afrontamiento y adaptación

Ecológico

De desarrollo

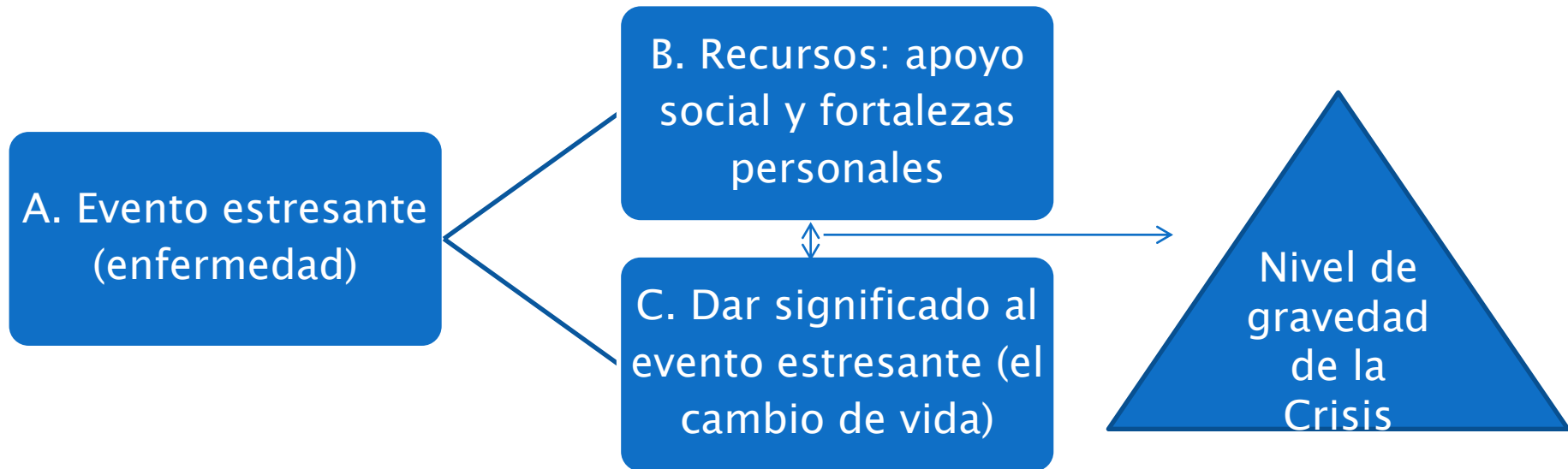
Centrado en la familia con una enfermedad, discapacidad o pérdida



# Enfoques Estrés familiar, ajuste y adaptación (McCubbin, Walsh)

- Las familias con experiencias de estrés y sufrimiento durante una crisis (enfermedad crónica pediátrica) pueden ajustarse y adaptarse dando sentido y propósito a su experiencia a través de sus fortalezas y relaciones con su contexto .
- Las familias se adaptan combinando recursos, desarrollando estrategias de afrontamiento, valorando y resolviendo problemas, según sus patrones de funcionamiento familiar preestablecidos y haciendo ajustes a las nuevas demandas y estresores.
- Después de la fase de adaptación, los miembros de la familia y la familia en su conjunto son capaces de adaptarse, trabajando juntos para desempeñar roles y responsabilidades que supone afrontar los retos de la enfermedad.

# Modelo Rueben Hill's ABC-X (Ingoldsby et al, 2004)



# Modelo Rueben Hill's ABC-X

- ▶ Las familias con recursos limitados y concepciones negativas de la enfermedad sufrirán un nivel de gravedad de la crisis mayor.
- ▶ La crisis familiar será menor cuando las familias dispongan de mayores recursos y tengan una concepción positiva de la enfermedad.

# Características de las familias

## Cualidades de los miembros:

- Inteligencia general.
- Conocimientos y destrezas.
- Rasgos de personalidad positiva.

## Cualidades de la familia:

- Cohesión familiar.
- Habilidad para adaptarse

# Apoyos sociales

Apoyo del equipo de salud: información, apoyo emocional y participación en los tratamientos

Apoyo de la familia extensa

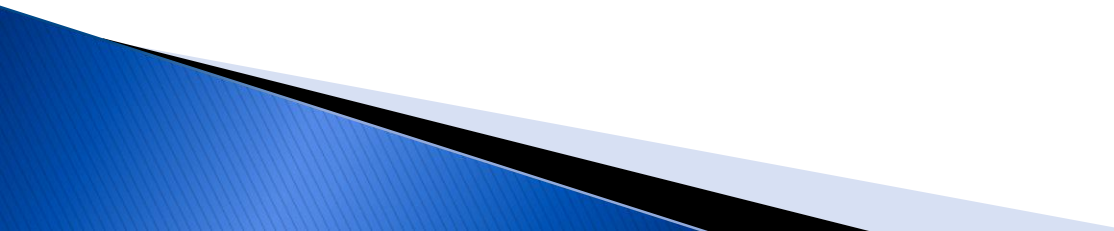
Apoyo de la comunidad: amigos, asociaciones ...

Apoyo de puesto de trabajo: flexibilidad en el trabajo (horarios, capacidad de ausentarse y retornar)

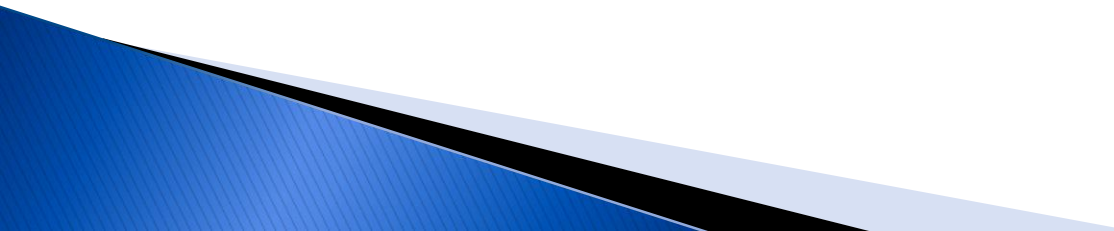
# Otros aspectos a tener en cuenta

- ▶ Dificultad de mantener la normalidad y estabilidad en las actividades de la vida familiar.
- ▶ Cambios y ajustes en la vida familiar: desempeño de nuevos roles familiares.
- ▶ Dar significado a la situación. Diferentes puntos de vista del padre/madre. Aceptación de que sus vidas han cambiado.

# Enfoque ecológico

- ▶ La resiliencia de la familia depende del contexto social: grupo de amigos, apoyos sociales, escuela, servicios sanitarios, trabajo, y otros sistemas que pueden reforzar la resiliencia...
  - ▶ Depende de factores culturales, género, estatus socio-económico, etapa de la vida...
- 

# Enfoque de Desarrollo

- ▶ ¿Cómo han surgido los cambios en la familia y qué respuestas se han dado?
  - ▶ ¿Qué acumulación de factores estresantes (internos y externos) ha soportado la familia?
  - ▶ ¿Cómo han resuelto las crisis su familia a lo largo de generaciones?
- 



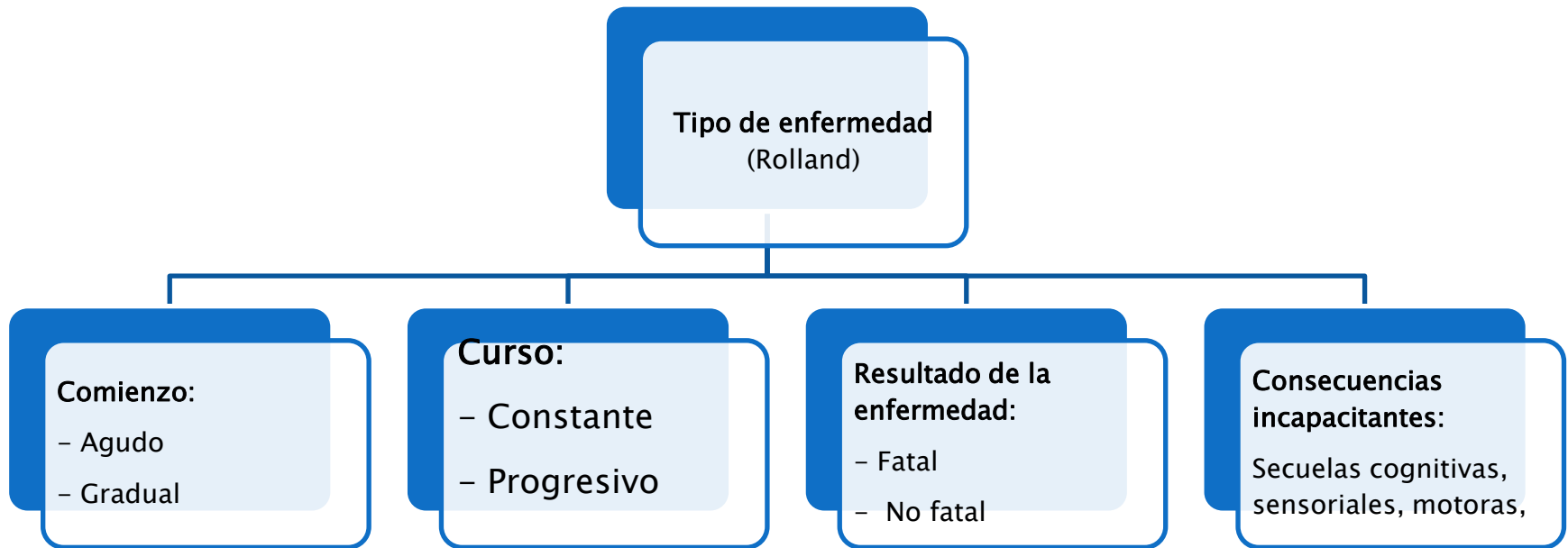
Enfoque centrado en la familia con una enfermedad, discapacidad o pérdida (Rolland)

Características  
de la enfermedad



Fases de la  
enfermedad

# Características de la enfermedad



# Fases de la enfermedad



# Fases de la enfermedad

Diagnóstico



```
graph TD; A[Diagnóstico] --> B[Hospitalización]; B --> C[Tratamientos y secuelas]; C --> D[Recidivas]; D --> E[Fase final];
```

Hospitalización

Tratamientos y secuelas

Recidivas

Fase final

Sistema de creencias  
Cultura/ Etnia, religión y  
género

Individuo, familia,  
enfermedad y ciclos vitales

Tipos psicosociales de  
enfermedad

# Factores que influyen en las reacciones de la familia ante una enfermedad

Naturaleza de la enfermedad y tratamientos

Reacciones del niño

Reacciones y problemas de familia

Reacciones del entorno social

Características del sistema sanitario

# Reacciones del niño

Miedo al tratamiento y  
pesadillas

Consciencia de la reacción de  
los otros (se siente diferente)


Imposibilidad de mantener  
las actividades habituales

# Reacciones y problemas de la familia

Sentimientos de los padres



Equilibrio de necesidades de todos sus miembros



Pérdida de la normalidad



Problemas financieros y conyugales



# Reacciones y problemas de la familia

## Sentimientos

- Abrumados, impotentes, sin control, atemorizados por la posible muerte o recidivas, apenados y culpables.
- Tener incertidumbre sobre el futuro y pensamientos invasivos.

## Equilibrio de necesidades

- Sobreprotección/independencia del niño, información niño y toma de medicamentos.
- Necesidades de los otros hijos.
- Necesidades como pareja.

## Normalidad

- Temer la pérdida de la normalidad en la vida familiar.
- Temer las reacciones de los otros hijos (ira, resentimiento, celos, exceso de responsabilidad).

## Problemas

- Formas diferentes de enfrentarse a la enfermedad.
- Problemas con el trabajo.

# Recursos

## Capacidades y actitudes del hijo enfermo

Responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor.

## Características de la familia

Apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta, apoyo a los hijos y sólida relación marital.

## Comunidad

Apoyo de la Iglesia, de las amistades, de las asociaciones y redes sociales, de la escuela y de los programas específicos .

## Sistema sanitario

Médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas

# Intervención

¿Qué debemos  
fomentar



¿Cómo debemos  
fomentarlo?

# Procesos clave en la resiliencia familiar

Sistema de creencias

```
graph TD; A[Sistema de creencias] --> B[Patrones organizativos]; B --> C[Procesos de comunicación];
```

Patrones organizativos

Procesos de comunicación

# Sistema de creencias

Encontrar significado a la adversidad

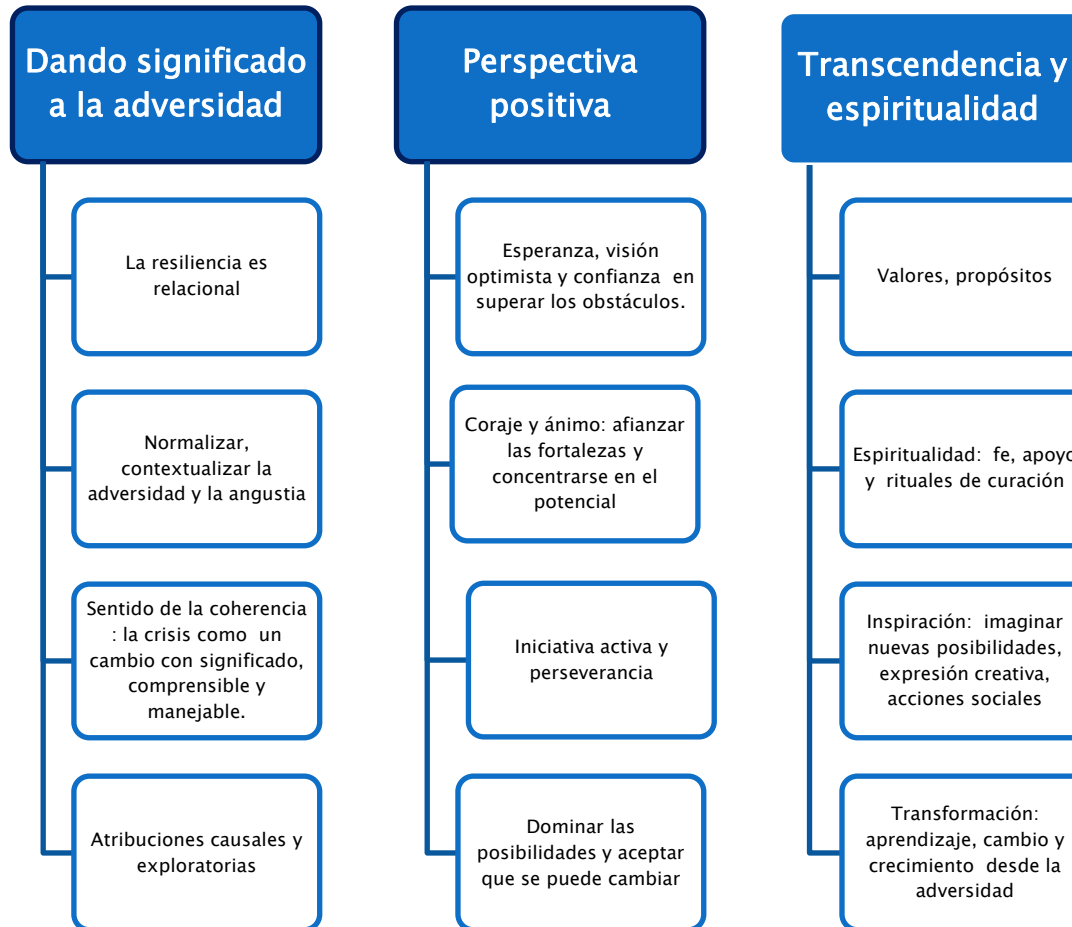


Desarrollar un perspectiva positiva

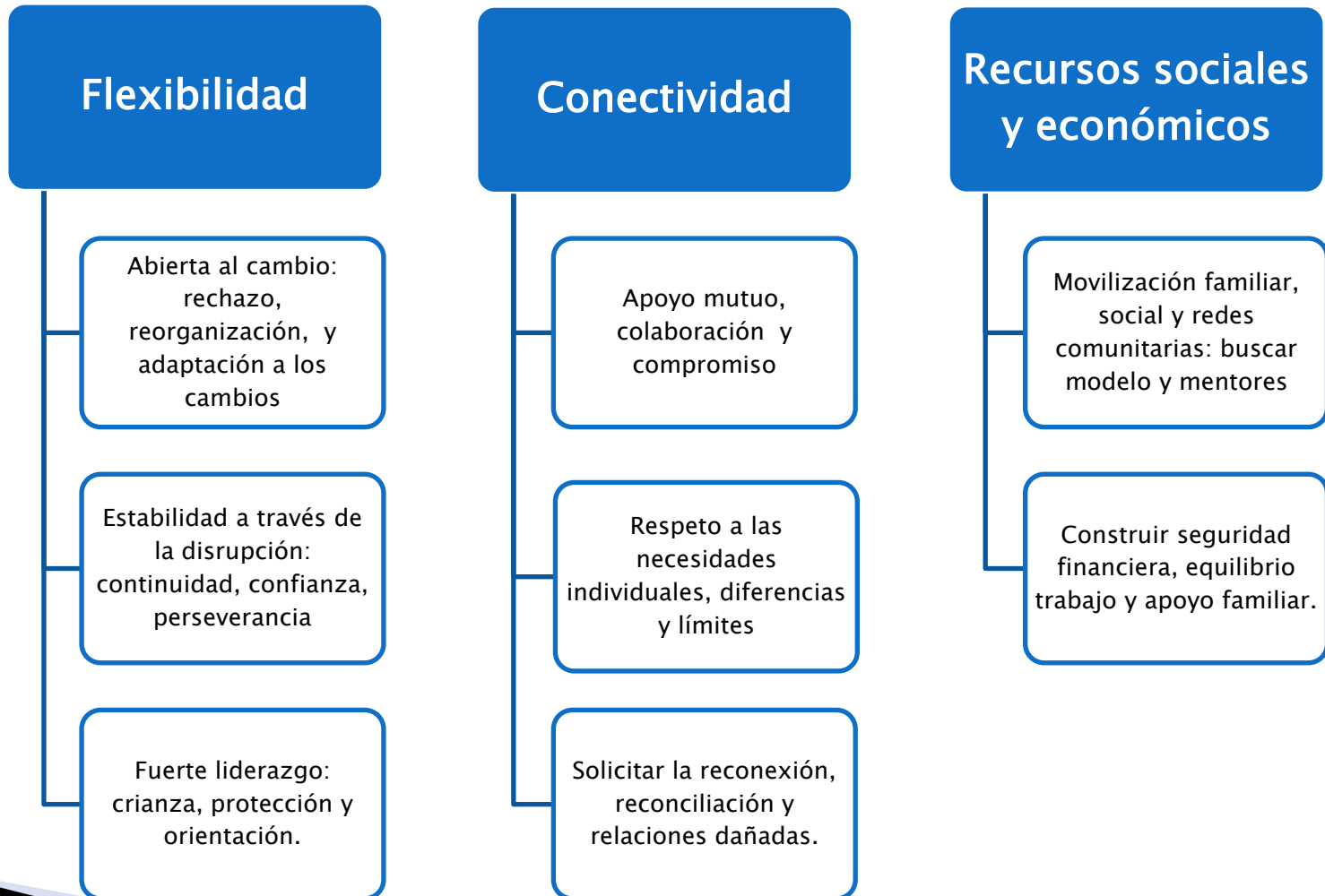


Fomentar la trascendencia y espiritualidad

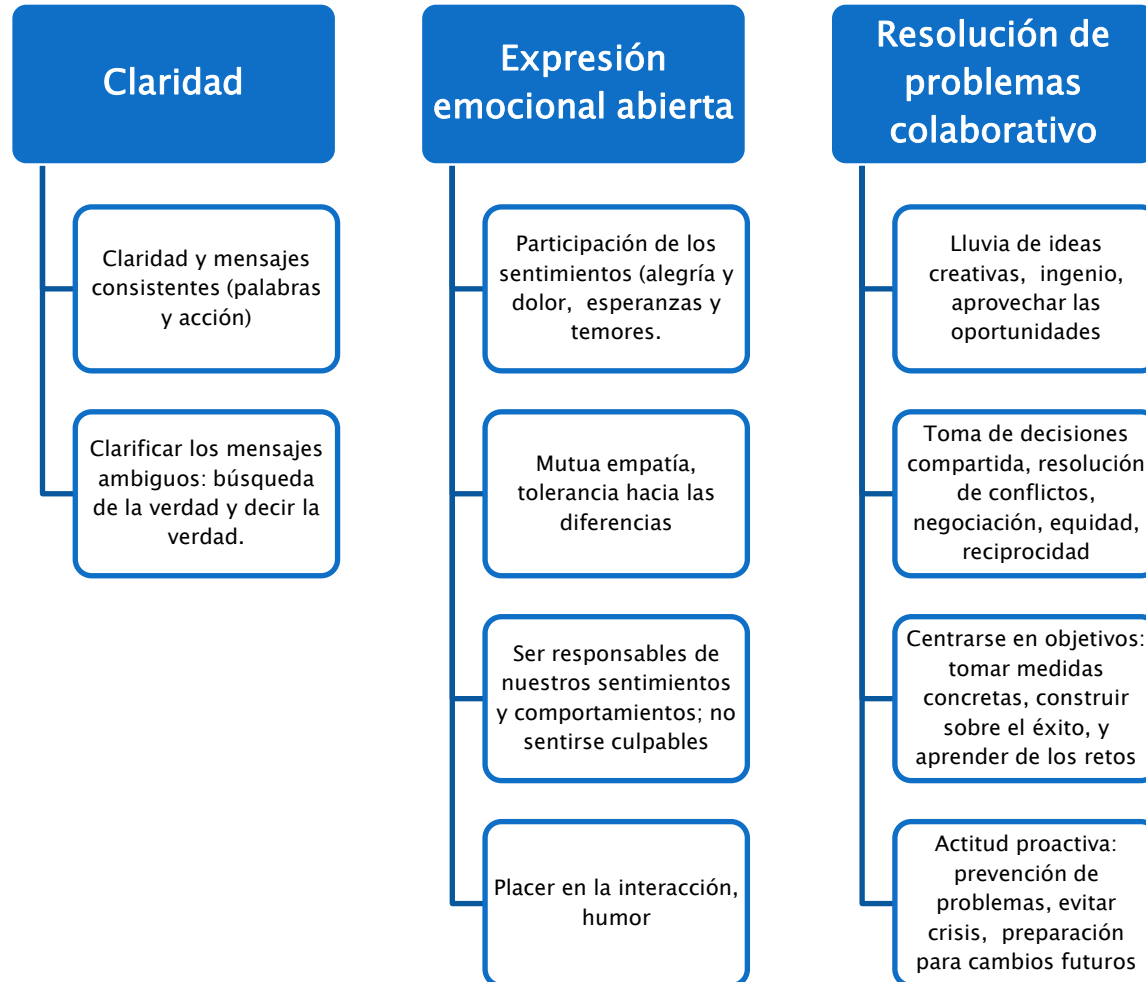
# Sistema de creencias



# Patrones organizativos




# Comunicación y resolución de problemas






# Principios y estrategias de intervención

Respetar la singularidad de las familias: basarse en sus necesidades y tener una visión multidimensional del problema.



Relación de apoyo y colaborativa con la familia: basarse en las fortalezas, desarrollar competencias y búsqueda de soluciones y recursos



Coordinación y cooperación de los servicios públicos (sanitarios, educativos, asistencia social) y los que ofrece la sociedad civil (asociaciones padres, ONG...)



# Sistema sanitario

**Dar apoyo emocional e instrumental:** competencia profesional y empatía con la familia.

**Comunicación:** dar información clara, concisa y suficiente tanto a los padres como a los hijos y elaborar folletos informativos sobre la enfermedad y cuidados.

**Desarrollar competencias en los padres sobre el manejo de la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos:** participación de los padres en los tratamientos y hospitalización domiciliaria.

**Colaboración con otros sistemas:** elaboración de informes (minusvalía) e información a los profesionales del sistema escolar.



# Sistema educativo

- Coordinación entre las aulas hospitalarias, los servicios de atención domiciliaria y los centros de referencia en los que está escolarizado el niño.
- Colaboración con la familia y asociaciones de afectados.
- Búsqueda de información.
- Información y sensibilización a los compañeros de aula.
- Realizar las adaptaciones necesarias para satisfacer las necesidades especiales derivadas de la enfermedad y tratamiento, del impacto emocional y de las posibles secuelas (cognitivas, sensoriales, motoras...).



**terapia**  
**Positiva**





# Psicólogos

- Ayudar a las familias a buscar sentido a la enfermedad, a normalizar y contextualizar los cambios y la angustia, desarrollar un enfoque positivo, fortalecer el sentimiento de dominio sobre la enfermedad, sus competencias y reestructurar sus valores y creencias.
- Intervención individual, de pareja, familia, familia extensa y grupos de padres y multifamiliar.
- Actuación puede desarrollarse en el sistema sanitario, educativo o en el ámbito de las asociaciones.



Pensando en tí, pensando juntos



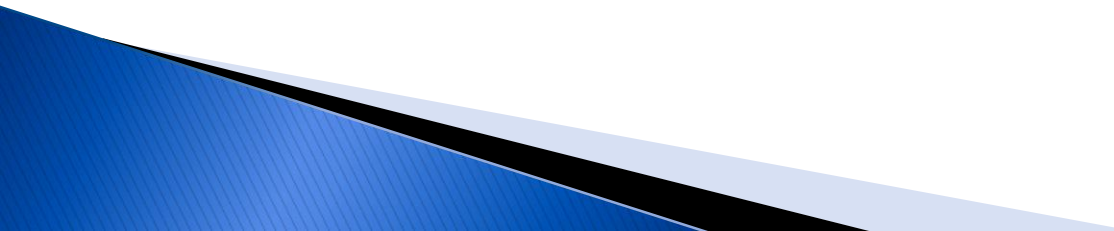


# Servicios sociales

- ▶ Proporcionar información sobre las ayudas disponibles: certificados de minusvalías, prótesis, dietas para la hospitalización, servicios de ambulancia...
- ▶ Sistema sanitario, Ayuntamientos o Asociaciones.



# Asociaciones de afectados

- Apoyo y servicios a los padres y niños afectados.
  - Comunicación con otras familias de afectados y búsqueda de soluciones conjuntas.
  - Reivindicación de las carencias en los sistemas de apoyo público.
  - Información y sensibilización a la sociedad sobre la problemática de los afectados.
  - Comunicación y apoyo mutuo de los niños afectados.
- 



**Claudia Grau Rubio**

**Gracias por atención**