

Método de intervención en familias de las personas enfermas

Dolors Colom Masfret

PID_00206359

Índice

1. El procedimiento de trabajo social sanitario de familia, <i>family work</i>.....	5
1.1. La persona enferma como integrante de una familia	7
1.2. Tratamiento de la familia según el diagnóstico clínico desde el trabajo social sanitario	12
1.2.1. Metodología de intervención en trabajo social sanitario familiar	13
1.2.2. Modelos de intervención en trabajo social sanitario familiar	14
1.3. Fichas de trabajo de intervención en el caso social sanitario, tanto individual como familiar	16
1.3.1. Trabajo social sanitario con personas que han sufrido grandes quemaduras	16
1.3.2. Trabajo social sanitario con personas que sufren diabetes	19
Bibliografía.....	23

1. El procedimiento de trabajo social sanitario de familia, *family work*

Vamos a centrarnos en la atención a la familia de la persona enferma y atendida en el sistema sanitario. Igual que ocurre con la propia persona, su familia experimenta, por una parte, vivencias relacionadas con el impacto del diagnóstico médico, con el progreso y la evolución de la enfermedad y, por la otra, miedos por cómo esta nueva realidad afectará a sus esferas (social, laboral, relacional, económica), a su particular dinámica. Por tanto, si bien las teorías sobre la familia están en la base de nuestro planteamiento de atención a la familia, debemos considerar que en el caso que nos ocupa, sin la aparición de la enfermedad del familiar, muchas familias nunca habrían llegado a nuestro servicio. Es la enfermedad del pariente la que puede provocar que determinados conflictos, circunstancias soterradas, aparezcan en la superficie y afloren en la cotidianidad interrumpiéndola. El reactivo lo encontramos en la enfermedad. Esta, decimos, es un detonante.

Michael Preston-Shoot lo explica como sigue:

"El trabajo social sanitario de familia centra la atención en la interacción que se establece, individualmente, entre los miembros de una familia y entre esta y los sistemas económico, social, cultural, laboral, político, sanitario, etc., de los cuales forman parte."

M. Preston-Shoot (2009). "Social work and family therapy". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (págs. 134-136). Oxford. UK. Blackwell Publishing.

En el sistema sanitario, además, está siempre presente la enfermedad de alguno de ellos. Lo primero que tenemos que estudiar es cómo y en qué medida les afecta y les interrumpe o condiciona la cotidianidad. Cómo les influencia en las diferentes esferas vitales. Dentro del trabajo social sanitario de familia hay que diferenciar el trabajo de apoyo familiar del trabajo de terapia familiar.

1) Apoyo a la familia:

"Implica la provisión de servicios para niños que viven en casa y a menudo se ve como una alternativa de servicios residenciales para niños. En este contexto las políticas de apoyo a la familia se ven como preventivos".

M. Little (2009). "Family support". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pág. 133-134). Oxford. UK. Blackwell Publishing.

El apoyo familiar implica también la provisión de servicios en casa para las personas mayores u otros que necesitan convalecencia, ayuda con las actividades de la vida diaria, etcétera. El apoyo a la familia siempre busca evitar la institucionalización.

2) Terapia de familia

"Es una oportunidad de explorar dinámicas internas y dificultades externas y las relaciones entre ambas. Vincula lo personal con lo social y los esfuerzos para introducir cambios deben orientarse en las dos dimensiones."

M. Preston-Shoot (2009). "Social work and family therapy". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (págs. 134-136). Oxford. UK. Blackwell Publishing.

Siempre situados en el sistema sanitario, debemos preguntarnos, aunque parezca de Perogrullo, ¿quién es la familia de la persona a la que atendemos?, ¿confía la persona en su familia?, ¿cuenta con ella? ¿nos permite hablar con su familia sobre la enfermedad que padece?

Son muchas las definiciones de familia que ofrece la sociología. Otras disciplinas proyectan sus propias definiciones. En el trabajo social sanitario hablamos de la familia considerando la red social, el entorno, el núcleo de convivencia, pero no podemos dejar de lado la legislación sobre los derechos y deberes del enfermo, donde se establece la necesidad de preguntar al enfermo al respecto del contexto que como profesionales podemos establecer con su familia.

Por ello, a medida que la sociedad gana en complejidad nos vemos obligados a redefinir el concepto de familia y encuadrarlo dentro del marco legal según la ley de autonomía del paciente ya citada, por lo que queda así condicionada, por ley, la relación que establecemos entre las familias de las personas que atendemos y los contenidos de nuestras intervenciones.

Por tanto, en una primera fase debemos considerar los límites que establecen las personas enfermas respecto a quiénes considera de su familia. Recordemos brevemente que ante la incapacidad de la persona enferma, la ley otorga a la familia capacidad de decisión y/o facultades para ser la voz de la persona enferma, a no ser que antes esta haya indicado su voluntad, en un documento legal o de forma verbal al profesional, de que no desea que se informe a la familia de su estado ni de su evolución, o de que, en caso de pérdida de facultades, no desea que esta decida sobre su plan de tratamiento. La familia, pues, representa ante los trabajadores sociales sanitarios una autoridad, si bien la ley también les obliga a pedir a la persona enferma la autorización para hablar de ella con su familia.

Dicho esto, asumimos también, por la propia evidencia, que la familia es uno de los principales soportes de la persona y, por tanto, que es esencial en la prestación de cuidados cuando esta enferma. No se niegan otros apoyos que complementen a la familia, al contrario, en determinados casos, para que la familia pueda seguir cuidando de la persona enferma es necesario incluirla en algún programa de apoyo y descanso. Salvo relaciones muy contaminadas en las que el trabajador social sanitario pueda ver un riesgo evidente de perjudicar a la persona enferma, la familia es, en términos generales, después de la propia persona, el primer recurso al que acudimos y con el que contamos. Recordemos el módulo "Modelos de Trabajo social sanitario: la gestión y la clínica" de la asignatura *Contexto histórico* en el que presentábamos una gráfica que ponía de relieve la sensación de pérdida de ayuda de la familia por parte de la

población atendida en un hospital de agudos. Esta tendencia nos lleva, desde el trabajo social sanitario, a estudiar en nuestro propio establecimiento sus dinámicas y curvas de tendencia, para poder señalar acciones a seguir y actuar en consecuencia en lo individual, en lo familiar y en lo comunitario. De la misma manera que la persona la concebimos dentro de un núcleo familiar, a la familia la concebimos dentro de un entorno comunitario. La influencia de unos sobre otros es un hecho que se constata en toda intervención individual y familiar.

Dicho esto, y habiendo señalado las excepciones, vamos a centrarnos en el trabajo social sanitario con la familia de la persona enferma, la familia que está relacionada y afectada por la enfermedad de su pariente, la familia que colaborará con su cuidado, con sus nuevas necesidades, la familia que se verá con nuevas responsabilidades. Una familia que se encontrará en mayor o menor medida afectada, y que en mayor o menor medida podrá afrontar las nuevas circunstancias. Cabe especificar que el trabajo social sanitario familiar va mucho más allá de este contexto en el cual nos encontramos y al que nos vamos a ceñir, pero este es el contexto en el que coinciden la mayor parte de los desajustes que se irán presentando.

1.1. La persona enferma como integrante de una familia

Muy pronto Mary E. Richmond, antes de 1917, fecha en que publicó *Social Diagnosis*, se dio cuenta de que tratar solo a la persona era un error, pues su situación, fuera la que fuera, afectaba de maneras distintas a los miembros de la familia con los que convivía. La enfermedad, circunstancia que nos ocupa, muchas veces se había originado en aquel contexto familiar y ambiental y, por tanto, aquel entorno debía ser tratado por igual para evitar que siguiera perjudicando a la persona y, también, a algún otro miembro familiar. Así, propuso que en el trabajo social de caso siempre se incluyera a la familia y el trabajo familiar. Salvo algunas excepciones, en el trabajo social sanitario, como hemos comentado, la familia siempre está presente y forma parte de toda intervención que se lleve a cabo.

Ida M. Cannon, en paralelo a Mary E. Richmond, escribía sobre el hecho de que la trabajadora social en el hospital contemplaba a la persona enferma como integrante de una familia y de un grupo comunitario.

"De la misma manera que el doctor no ve el órgano enfermo aislado y contempla la posibilidad de que afecte al resto del cuerpo o que este le afecte, así, la trabajadora social hospitalaria ve al paciente no como una desafortunada persona ocupando una cama de hospital, sino como perteneciente a una familia, a un grupo de la comunidad que está alterado porque uno de sus miembros está enfermo."

Ida M. Cannon (1917). *Social work in hospitals: A contribution to progressive medicine* (pág.16). Nueva York: Russell Sage Foundation.

Sin embargo, en la sociedad actual, no podemos presuponer y estamos obligados a acreditar. Por eso es tan importante, insistimos, que el trabajador social sanitario contemple la progresión de la enfermedad y obtenga el permiso

de la persona enferma para poder, si llega el caso, defender ante el resto sus voluntades. Encontramos muchos ejemplos en los que, ante una enfermedad grave, la familia ha negado a la pareja de hecho de la persona enferma estar con ella y acompañarla. Esto se dio al principio de la epidemia de sida en los años ochenta, cuando algunos enfermos en estado terminal ingresaban en el hospital y se veían privados de su pareja.

La interacción entre la persona enferma y su familia (su red social, su entorno) es continua, y los efectos de la enfermedad, por tanto, también afectan al conjunto. En los últimos años la atención a la familia ha adquirido una gran importancia, sobre todo a la familia cuidadora, y dentro de ella, a quien asume principalmente la atención de la persona enferma. La claudicación de los cuidadores es una realidad que debemos valorar en los casos sociales sanitarios que atendemos y de los cuales mantenemos seguimiento.

Si bien en los años setenta, en los ochenta, e incluso a principios de los noventa, la presencia de la familia significaba contar con ella para cuidar de la persona y era una garantía de que esta no quedaría desatendida, la experiencia ha ido poniendo de relieve que esa regla de tres no siempre se cumple. Cada vez menos. Ahora la familia de la persona enferma también es objetivo de estudio por parte del servicio de trabajo social sanitario, tanto en su papel de recurso como de prestación de cuidados, y también en su papel de objeto de intervención, para evitar que se rompa debido a la presión que supone la atención a la persona, o por el mismo estrés que conlleva su enfermedad. Determinadas enfermedades involucran directamente a la familia como un todo cuyas partes padecen las dificultades por separado. En nuestro trabajo también debemos descartar que las malas relaciones familiares perjudiquen a la recuperación o atención de la persona enferma.

Gordon Hamilton, años después de que Mary E. Richmond señalara la importancia del trabajo con la familia, insistió sobre ello. Escribía:

"No solo son los problemas psicosociales, interiores o de los otros, muchos problemas del *casework* son interpersonales, es decir, que hay más de una persona involucrada en el tratamiento del individuo y en el *casework* en particular está envuelta la unidad familiar."

Gordon Hamilton (1951), *op. cit.* (pág. 22).

En el trabajo social sanitario encontramos **dos líneas de atención a la familia**:

1) La que viene derivada de la enfermedad de uno de los miembros y por extensión se atiende a toda la familia o red social cercana: ya sea para restablecer las cotidianidades dentro de la dinámica familiar y social, para ayudarles a comprender la nueva realidad, las nuevas necesidades del pariente y sobre todo, para ayudarles a afrontar el futuro. Francis J. Turner propone dos clasificaciones de trastornos sobre los que es necesario intervenir individual y familiarmente:

Referencia bibliográfica

F. J. Turner (2002). *Diagnosis in Social Work. New imperatives* (pág. 51). Nueva York: The Haworth Social Work Practice Press.

- Trastornos psicosociales, trastornos afectivos, depresión, trastornos de ansiedad, trastornos por el uso de drogas, la enfermedad ficticia, trastornos mentales orgánicos, trastornos paranoides, trastornos de personalidad, trastornos psicosexuales, esquizofrenia, etc.
- Trastornos orgánicos o diagnósticos médicos, artritis, ceguera, pacientes quemados, cáncer, trastornos cardíacos, sordera, diabetes, epilepsia, problemas genéticos, hemofilia, etc.

En estos casos, la atención a la familia es en gran medida preventiva pero también asistencial porque introduce elementos de acción homeostática. El motivo de atención es la enfermedad del pariente que provoca desequilibrios en la dinámica familiar y no un desequilibrio previo de las relaciones entre los miembros. Este hecho lleva a la segunda línea de acción.

2) La que deriva de una familia que presenta por sí misma, con independencia de que alguno de sus miembros esté enfermo, graves trastornos y patologías que afectan a la propia estructura y funcionamiento básico. Se habla de familia desestructurada, disfuncional, de relaciones tóxicas y patológicas entre los padres y entre los hijos; esto tanto en el ámbito privado como en el ámbito público. En ambos casos el hecho deriva en una pérdida, estructural o coyuntural, de la funcionalidad y del bienestar. En este caso serán los servicios de trabajo social sanitario de salud mental quienes afrontarán las diferentes terapias de intervención que se pudieran prescribir.

Como señala Charlotte Towle, los trabajadores sociales sanitarios, ellos y ellas, se encuentran con familias que repetidamente sufren crisis que desequilibran el día a día de sus miembros. Towle señala, a la hora de trabajar con familias, la necesidad de conocer la responsabilidad legal que dan las relaciones de parentesco.

En España una de las autoras que más ha desarrollado el trabajo social familiar, tanto desde la teoría como desde su propia práctica, es Elisa Pérez de Ayala. Escribe en su libro:

"Los miembros de una familia forman un grupo pequeño, que es más que la suma de varias personalidades diferentes; es además la interacción de esas personalidades y la influencia de unas en otras. Esta idea nos lleva al acercamiento, a la afirmación de que un grupo es en sí mismo una realidad que debe ser vista y comprendida como tal. [...] Una familia en crisis ha perdido la capacidad de restablecer el equilibrio y padece en cambio una necesidad constante de adaptarse, cambiando las pautas de interacción entre sus miembros."

Elisa Pérez de Ayala (2000). *Trabajando con familias* (pág. 31-51). Zaragoza: Certeza.

Estamos viendo cómo la atención a la familia es una de las competencias clave del servicio de trabajo social sanitario, ya sea desde la atención especializada como desde la atención primaria. Dicha atención, desde el servicio de trabajo social sanitario, se produce en paralelo a la de la persona enferma. Los diferentes miembros que componen el núcleo familiar son vistos por separado, pues,

Referencia bibliográfica

C. H. Towle (1987). *Common Human Needs* (pág. 86-99). USA: NASW.

ante la misma realidad, cada uno presenta sus propios límites y sus propias vivencias. Cada uno cuenta también con sus propias capacidades y recursos psíquicos. En la atención especializada puede ocurrir que solo se pueda orientar ese tratamiento de la familia mientras continúa con el seguimiento el servicio de trabajo social de la atención primaria.

Florence Hollis y Mary E. Woods plantearon los conceptos básicos del tratamiento familiar mediante una clasificación simple y obvia de dos tipos de familias: las funcionales y las disfuncionales. Las autoras subrayan la importancia de ver cómo interactúan las diferentes personalidades de los miembros familiares y cómo contribuyen, sumando o restando, a afrontar la nueva responsabilidad. En el trabajo social sanitario debemos ver la actitud de la familia frente a la enfermedad y frente al enfermo:

- ¿Cómo la afrontan sus miembros?
- ¿Cómo actúan frente al enfermo?
- ¿Qué iniciativas toman?
- ¿Es la familia en su conjunto activa o pasiva?
- ¿Qué estructura tiene la familia y qué papel desempeña la persona enferma en ella?
- ¿Cómo es la jerarquía?
- ¿Qué tipo de apoyo necesita la familia para evitar que se rompa y para facilitarle los ajustes para seguir con su propia continuidad?
- ¿Cuáles son sus roles?
- ¿Quién es el líder?
- Etc.

Hollis y Woods señalan la variedad de escuelas que han promovido teorías sobre la familia y manifiestan que no se identifican de manera explícita con ninguna de ellas.

"En algún caso, el lenguaje de la teoría de la familia es tan abstruso que puede parecer difícil de aplicar a las personas reales que visitan nuestras oficinas. [...] La teoría de la familia tiene amplias brechas y los principios varían en sus grados de abstracción y de inclusión."

Mary E. Woods; Florence Hollis (2000). *Casework. A psychosocial therapy* (pág. 373). Boston: McGraw Hill.

Pero la aportación de Hollis y Woods a las teorías de atención familiar es amplia y generosa:

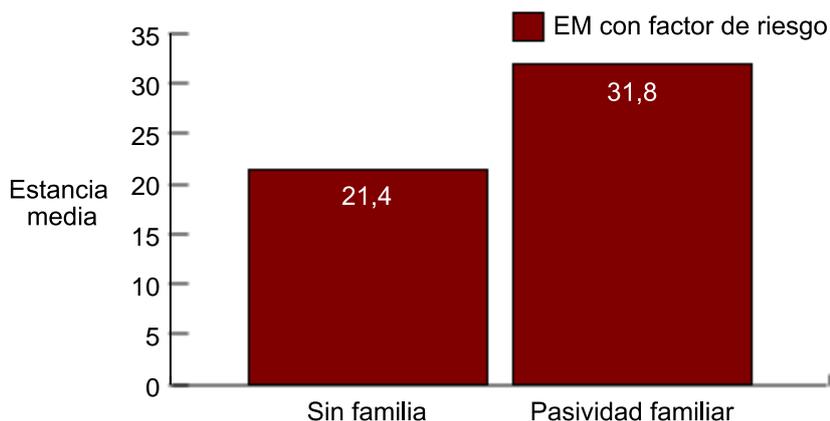
- Se refieren a la familia como sistema. Perciben a los miembros de la familia como una entidad y no como la suma de fortalezas o debilidades de sus miembros.

- Dicen que el cliente identificado, la persona que pide ayuda, es a veces el miembro a través del cual la familia puede expresar sus síntomas y disfunciones.
- Apoyadas en la teoría de los sistemas, aseguran que, cuando una persona hace un cambio significativo, quienes están vinculados emocionalmente con ella necesitan hacer cambios compensatorios.

Pero en el trabajo social sanitario nos encontramos con familias de personas enfermas que condicionan la enfermedad, y que ayudan a la recuperación o por el contrario, la dificultan con actitudes negativas y negligentes. Sabemos, aunque se haya estudiado poco, que en el trabajo social sanitario la presencia de familia no siempre es sinónimo de beneficio para la persona enferma. Por ejemplo, una familia con una actitud pasiva, desinteresada por lo que supone atender, ayudar, apoyar a la persona, entorpece el tratamiento social más que la ausencia total de familia que se ocupe de la persona enferma. La figura siguiente ilustra esta afirmación en asociación con el tiempo de estancia media. Si bien los valores que presentamos no son extrapolables a otros hospitales o establecimientos, muestran un hecho que desde el trabajo social sanitario debemos considerar y comunicar al resto del equipo profesional. Vemos la diferencia de estancia media entre una y otra población, tomando como elemento diferencial la variable de riesgo 'actitud de la familia'. Los valores apuntan hipótesis que cabe analizar más en profundidad. ¿Cómo afecta la actitud de la familia en el desarrollo normal de los procedimientos de trabajo social sanitario y el tiempo de hospitalización?

Diferencia de la estancia media en personas sin familia o con familia que toma una actitud pasiva

Estancia media según factores de riesgo social N = 2.775



Fuente: Hospital Dos de Maig, Cruz Roja Barcelona (1997)

La gráfica es bien elocuente. Aunque se trata de información analizada en el sistema de información del procedimiento del programa de la planificación del alta del hospital, es suficiente para tomar la variable 'actitud de la familia'

en consideración dentro del estudio del caso. La diferencia de casi diez días entre un colectivo y otro justifica una investigación más profunda de ambas variables.

1.2. Tratamiento de la familia según el diagnóstico clínico desde el trabajo social sanitario

De la misma manera que el diagnóstico clínico imprime en la persona unas vivencias determinadas que deben abordarse específicamente, en la familia ocurre algo similar. También se dan diagnósticos en los que su proceso o gravedad provocan un gran movimiento y dolor interno en la familia. Una realidad que los trabajadores sociales sanitarios trabajan ayudando a situar a la familia en la óptica correcta y buscando a la vez los reajustes necesarios para afrontar la nueva realidad. No se puede minimizar la dolencia, pero tampoco se debe maximizar. La subjetividad de cada uno de los miembros de la familia puede deformar la realidad, puede amplificar las dificultades futuras, o las puede negar o minimizar. Por eso, es importante para el trabajador social sanitario conocer los aspectos más relevantes del diagnóstico médico y su evolución habitual.

En este contexto resultan muy ilustrativas las teorías de Charlotte Towle, cuyos textos y libros, sus estudios y observaciones, han sido un apoyo teórico para muchas de las figuras del trabajo social de las que nos nutrimos, por ejemplo, Gordon Hamilton, Helen Harris Perlman y Francis J. Turner. En 1945, Charlotte Towle escribió un libro sobre las necesidades humanas comunes. Escribe, refiriéndose a la familia:

"Hemos considerado algunas de las necesidades comunes de las personas como individuos en los diferentes estadios de la vida y como individuos que participan en el grupo, la familia y la comunidad. [...] Los conflictos pueden ser mayores en la asistencia pública: desde la asistencia pública los trabajadores sociales tratan a las familias en momentos con complicaciones desconcertantes, en familias que con frecuencia han sufrido crisis repetidas o *shocks*, esta lucha normal de cada miembro de la familia para mantenerse próximo a la familia y a la vez mantenerse distante de ella puede ser mayor. Los conflictos son en esencia los mismos, solo quizás más intensos, con un juego emocional mayor en las decisiones que implican la dependencia o la separación".

Charlotte Towle (1987). *Common Human Needs* (págs. 86-99). USA: NASW.

Para Charlotte Towle el entendimiento de la vida de la familia da un nuevo significado legal y nuevas disposiciones relativas a la responsabilidad de los parientes. Towle señala que, si bien los problemas económicos generan problemas en las familias, no debemos pensar que estos, los problemas económicos, subyacen a todas las malas relaciones. Para ella, los trabajadores sociales entran muchas veces en escena en momentos de inestabilidad familiar, por ejemplo, la enfermedad de un pariente. Towle subraya lo importante que es conocer los patrones familiares y sus implicaciones. Y finalmente indica que cada aspecto de la vida de la familia refleja las relaciones familiares, apuntando que el respeto por la vida familiar conlleva cambios en las políticas asistenciales y las leyes.

Charlotte Towle presenta los aspectos más cotidianos de la vida de una familia buscando los puntos que la asemejan a otras familias. Se basa en unas necesidades comunes de todos los miembros, lo cual no significa que dichas necesidades puedan definirse de igual manera y requieran la misma atención profesional. Cada una deberá contextualizarse en el medio.

Phoebe Prosky, dentro del libro de Francis J. Turner, dedica un capítulo a la terapia familiar en concreto. Indica que la terapia con la familia empieza en el mismo momento en que se entra en contacto con el terapeuta, aunque ello ocurra por teléfono. Por supuesto, la recogida de información y la observación estricta de la dinámica que muestran los miembros de la familia son una parte vital del abordaje y posterior diagnóstico. A modo de ejemplo: dos miembros que toman su asiento muy separados simbolizan su relación distante, y el trabajador social puede tener que proponer un acercamiento de las sillas para que entre ellos empiece una nueva dinámica.

En el mismo libro se tratan otros abordajes de la familia en determinadas enfermedades; por ejemplo, Larry L. Smith trata el abordaje del niño epiléptico, de su familia.

"La epilepsia puede afectar a las vidas de otros miembros de la familia después de la del paciente. Por ejemplo, los padres del niño epiléptico frecuentemente sufren fuertes tensiones emocionales y deben realizar ajustes significativos en sus actitudes y estilo de vida debido a la enfermedad del hijo. [...] A veces, uno de los padres puede culpabilizar al otro, en particular cuando hay una historia familiar de epilepsia. Otros padres sienten vergüenza por la enfermedad de su hijo y se preguntan acerca de lo que otros familiares y amigos piensan de él. [...] Los hermanos y hermanas de los chicos con epilepsia a menudo experimentan problemas similares."

Larry L. Smith (1976). "Social work with epileptic patients". En: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (págs. 420-429). Nueva York: The Free Press.

Sigue el autor explicando que el trabajador social sanitario ayuda a los padres, a la familia, a ver que todo eso que ellos pensaban no es del todo cierto, siempre basándose en la realidad. Así les permite reconsiderar y rehacer su punto de vista. El profesional ayuda al reajuste de la realidad y lo imaginado.

1.2.1. Metodología de intervención en trabajo social sanitario familiar

Elisa Pérez de Ayala, ya citada, propone la siguiente metodología: estudio, interpretación diagnóstica, intervenciones y tratamientos de familia. Se desglosan a continuación.

1) **Estudio.** Incluye las siguientes fases: 1) Admisión o abordaje de la familia. 2) La primera entrevista con la familia. 3) La historia familiar. 4) Registro y valoración: genograma, ecomapa, mapas de relaciones, redes sociales y familiares.

2) **Interpretación diagnóstica.** Incluye las siguientes fases: 1) Evaluación de la familia. 2) La familia normal y sana. 3) El emergente: el motivo manifiesto, el motivo latente, la necesidad y la demanda. Principales puntos por la

Referencia bibliográfica

P. Prosky (1976). "Family therapy: an orientation". En: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (págs.106-119). Nueva York: The Free Press.

Referencia bibliográfica

E. Pérez de Ayala (2000). *Trabajando con familias*. Zaragoza: Certeza.

interpretación diagnóstica. Taxonomías de las disfunciones familiares: disfunciones de los mecanismos reguladores primarios, disfunciones subsistémicas, anomalías en la comunicación.

3) Intervenciones y tratamientos de familia. Incluye las siguientes fases: 1) Establecimiento de un proyecto. 2) El contrato. 3) Proceso de intervención. Indicaciones y contraindicaciones en el trabajo con la familia.

4) Objetivos generales del trabajo social individual y familiar

- Objetivo general en ámbito de la familia: El cambio hacia la recuperación del equilibrio.
- Objetivo general en ámbito de los servicios y recursos externos: La investigación y evaluación de las intervenciones debe permitir proponer servicios y programas de apoyo externos.

5) Objetivos específicos

- Respecto a los miembros por separado: Promover la autonomía y la autodeterminación, ayudarles a ganar seguridad y bienestar.
- Respecto a la familia: Ayudar a comprender los cambios inmediatos que la enfermedad de la persona promoverá en su seno y brindarle instrumentos y recursos para afrontar los nuevos retos.
- Respecto a los servicios y recursos: Promover aquellos servicios y recursos necesarios para hacer frente a las necesidades reales de las personas y las familias.

6) Ámbitos de actuación. Los propios del sistema sanitario: 1) Atención primaria. 2) Atención especializada, incluye los hospitales y la atención sociosanitaria. 3) Salud mental. En todos los ámbitos consideramos las esferas propuestas por Pérez de Ayala: La familia y la comunidad. La familia y la salud. La familia y el niño adolescente. La familia y la tercera edad. La familia y el trabajo social con la justicia. El trabajo social en las intervenciones de pareja.

1.2.2. Modelos de intervención en trabajo social sanitario familiar

Michael Preston-Shoot propone dos modelos básicos:

"El modelo de la terapia familiar psicodinámica: Enfatiza en los factores históricos que continúan influenciando a los miembros de la familia y a las interacciones. Utiliza herramientas como el genograma para asignar el mapa histórico de la información y el desarrollo.

El modelo de la terapia familiar estructural: Se centra en el presente y en cómo las estructuras y los límites dentro de una familia pueden ser disfuncionales. Utiliza herramientas como la "promulgación" (hacer que alguien se divulgue), para poder aclarar hechos habla del comportamiento de las personas con la finalidad de cambiar la manera de interactuar de estas."

M. Preston-Shoot (2009). "Social work and family therapy". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (págs. 134-136). Oxford. UK. Blackwell Publishing.

Preston-Shoot señala la necesidad de distinguir entre sistemas abiertos (familias con capacidad para evolucionar) y sistemas cerrados (familias caracterizadas por la resistencia al cambio).

Seguimos con Elisa Pérez de Ayala, quien propone el modelo sistémico inspirado en la teoría de los sistemas propuesta por Ludwing von Bertalanffy. Dentro de esta, cita:

1) Modelo existencial de C. Whitaker, los juegos relacionales son el principal recurso terapéutico. Para él:

"las familias disfuncionales viven las dificultades de comunicación manifestadas por la presencia evidente de un «garbanzo negro» o un «héroe familiar» [...] Aunque parezcan caóticas las intervenciones destinadas a cuestionar el sentido que las personas atribuyen a los sucesos."

2) Modelo de la escuela estratégica de Jay Haley siguiendo las teorías de los inspiradores Bateson y Erickson, se centra en las paradojas de la comunicación en las relaciones familiares.

"Considera a la familia como un sistema complejo diferenciado en subsistemas que presenta un orden jerárquico. Una disfunción en un subsistema puede tener expresión análoga en otros. [...] El interés gira en torno al cambio en las relaciones familiares y en la dinámica de este cambio."

3) Modelo estructuralista de Salvador Minuchin, secundado por Braulio Montalvo y H. J. Aponte.

"Para la posición estructuralista, la homeostasis existente en el sistema familiar produce crisis que lo empujan al sistema a elaborar una mejor organización para su funcionamiento. [...] Estrategias de trabajo: Cuestionar el síntoma (cuestionó la definición que la familia da del problema). Cuestionar la estructura (El profesional actúa en subsistemas diferentes cuestionando la demarcación que los miembros de la familia hacen de sus papeles y funciones). Cuestionar la realidad (las personas buscan ayuda profesional para que les resulte inviable la realidad que han construido)."

4) Modelo ecológico. En el caso de la intervención en familias, E. H. Anerswald acuña el término *sistemas ecológicos*. Los inicios están vinculados con la voluntad de desarrollar programas comunitarios orientados a grupos y familias marginales.

"La actuación va dirigida al campo total de un problema, incluyendo para ello a otros profesionales, la familia extensa, figuras de la comunidad, instituciones como las de beneficencia y todo tipo de fuerzas sociales con las que tendrían que enfrentarse los trabajadores sociales de familia que intentan trabajar con estas directrices con familias marginadas."

5) Modelo topocinético propuesto por Ortega Beviá, este expone que:

"Primero, la naturaleza de los procesos de transacción de las familias más allá de los elementos que la constituyen. Segundo, la definición de límites fundamentales para determinar la identidad de un sistema familiar, revela la amplitud de estos procesos reguladores, es decir, la amplitud del sistema operativo emocional."

1.3. Fichas de trabajo de intervención en el caso social sanitario, tanto individual como familiar

Vamos a ver dos ejemplos de intervención a partir de los diagnósticos clínicos. En este apartado nos apoyamos en las teorías e investigaciones de trabajadores sociales sanitarios que han estudiado de manera específica los efectos psicosociales de la enfermedad en la persona y en la familia, y proponen los aspectos que los trabajadores sociales sanitarios debemos tratar y presentar a la familia como puntos débiles a trabajar, pues, como nos basamos en investigaciones desde el trabajo social, con gran probabilidad su nueva situación les afectará.

En este crédito estudiaremos las teorías de los trabajadores sociales sanitarios que han estudiado el diagnóstico médico desde el trabajo social sanitario. En los créditos siguientes los consultores del posgrado hemos reflexionado y ampliado estas primeras aportaciones en función de la experiencia, cada cual desde su ámbito de intervención.

1.3.1. Trabajo social sanitario con personas que han sufrido grandes quemaduras

Gene A. Brodland y N. J. C. Andreasen, en el libro ya citado de Francis Turner, nos introducen los aspectos que hay que considerar cuando atendemos a una persona que ha sufrido grandes quemaduras, pero sobre todo a su familia.

Los autores desarrollan un extraordinario trabajo. Explican cómo el foco clínico se centra primero en la persona quemada y alertan de que se suele dejar de lado a la familia, que por su parte vive una situación muy traumática y con grandes necesidades de apoyo emocional. Exponen que mientras la persona quemada se encuentra en tratamiento, sobre todo de sus heridas, la familia se enfrenta a un complicado proceso de entendimiento de lo ocurrido, aceptando y corrigiendo la angustia que la enfermedad genera en el ser querido. Así surgen sentimientos contradictorios sobre la vida y la muerte del gran quemado. ¿Qué es lo mejor? Surgen también dudas sobre si el *staff* médico hace todo por aliviar el malestar del familiar. A modo de ejemplo, veamos lo que dicen los autores:

Referencia bibliográfica

Gene A. Brodland; N. J. C. Andreasen (1976). "Adjustment problems of the family of the burn patient". En: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (págs. 370-379). Nueva York. The Free Press.

- Cuando los familiares llegan al hospital, a menudo quieren creer que la persona no ha muerto o que sus quemaduras no son muy graves. Una vez saben que el paciente no ha muerto, la idea de que pueda morir persiste. A veces esta idea se expresa abiertamente.
- Enredados en estos sentimientos, es un deseo reprimido de algunos familiares que su pariente debería morir para dejar de sufrir.
- Los autores han observado que un comentario común entre los familiares de personas fallecidas después de no haber podido superar grandes quemaduras es la afirmación: "es mejor para él pues estaba sufriendo mucho, ahora no sufrirá más". Estos sentimientos a menudo se suprimen porque generan culpabilidad.
- Otro aspecto es la confianza o desconfianza que se crea en las familias respecto de la competencia del personal sanitario. Cuando la persona sufre dolor y tiene miedo, ella y sus familiares deciden qué se debe hacer médicamente para asegurar el confort y la recuperación. A menudo las familias sienten que la persona quemada es objeto de experimentación.
- La larga espera, por ejemplo, que supone ver la evolución de los injertos de piel se vive como un abandono y puede causar sentimientos de desconfianza que se expresan más a menudo al trabajador social sanitario que al *staff* médico.
- Las familias creen que expresando sentimientos de enfado hacia el *staff* ponen en peligro la relación entre este y su familiar quemado.
- A menudo, después de la admisión, los enfermos quemados experimentan confusión y desorientación como resultado de un síndrome cerebral agudo, que con frecuencia acompaña el trauma de la quemadura. Para muchos familiares esta reacción es estresante.
- En esta fase, la persona enferma puede resultar verbalmente abusiva y la familia tiene dificultades para discernir si esta conducta representa un sentimiento verdadero o es fruto del delirio del enfermo.
- El trabajador social sanitario explicará a las familias que el delirio es común en las personas quemadas y cede cuando la quemadura empieza a sanar.
- Otro aspecto que deben conocer las familias es que la persona quemada puede sufrir una regresión. Así, aun siendo autónoma, la persona empieza a demandar cosas y se convierte en dependiente durante la hospitalización. La familia no acostumbrada a esto se siente confusa y enfadada. Quieren satisfacer las demandas.

- Las familias se enfadan cuando ven que la persona enferma, con una actitud infantil, no da crédito al esfuerzo que ellas realizan.

Después de la crisis inicial llega el momento de la fase de ajuste. Las familias ven que la persona sobrevive y empiezan a considerar el proceso de recuperación:

- Las familias y la persona enferma a menudo desconocen los procedimientos de tratamiento requeridos. Entonces empiezan a preguntar a los médicos y enfermeras sobre el proceso de curación, cambios en el vestido, los procedimientos de los injertos, etcétera. Se tienen que preparar psicológicamente para una larga estancia en el hospital y deben cuidarse para que ellos mismos no pierdan su salud.
- El dolor que sufre la persona enferma es el primer problema en ese periodo.
- Ella empieza a verbalizar dicho dolor, a veces rozando la desesperación.
- Las familias se sienten desamparadas y ello les causa conflictos. Tratan de hacerlo todo por la persona quemada, para que se sienta físicamente a gusto. Le proveen de soporte emocional. Por otro lado, las familias sienten que el *staff* puede hacer más por su familiar quemado, suministrarle algún analgésico, etc.
- La familia a menudo está en una situación precaria entre la persona quemada y el *staff* médico.
- Otra fuente de dolor es el proceso de autoinjerto: la parte de la piel que es donada.

Las reacciones durante la recuperación, según los autores, se caracterizan porque una vez superada la fase del dolor físico y emocional, se entra en una fase en la que la persona padece numerosos picores. Entonces la familia trata por todos los medios de ayudarla con ese nuevo estrés. Muchas veces parece que la recuperación nunca va a llegar:

- Un miedo habitual en la fase de la recuperación es el miedo a la deformidad. Las familias piensan que los injertos van a devolver a la persona su imagen de siempre. Señalan los autores que lo que para los médicos es un resultado excelente de reconstrucción de la piel a menudo se ve como que ha dejado a la persona con un aspecto físico grotesco.
- A ello le sigue una fase en la que la persona siente que va a perder atractivo y no va a ser aceptada por aquellos con quienes se ha relacionado antes del accidente.

- Las reacciones de los familiares son lo primero que ven los enfermos y ello les hace sentir que crean repulsión en los otros. Uno de los enfoques del trabajador social consiste en ayudar a resolver esos sentimientos con respecto al nuevo aspecto y a la desfiguración de la persona quemada que ha superado la crisis.
- A veces, las familias sienten que es culpa suya, sobre todo si han estado involucradas en la causa del accidente. Pero incluso sin tener nada que ver, algunas se sienten igualmente culpables. Se lamentan de no haber podido prevenir el accidente. Entonces resuelven su culpabilidad racionalizando. Dicen que ha sido porque Dios lo ha querido así. El periodo de recuperación necesita que se expresen muchos sentimientos, y el trabajador social sanitario es el cauce para reconducirlos.

Los autores señalan que las familias siguen en esencia las mismas fases de adaptación que los pacientes. Los trabajadores sociales sanitarios, dicen, debemos tratar los siguientes aspectos:

"La ansiedad acerca de la muerte. [...] Las dificultades de comunicación con el *staff* médico. [...] El miedo a las deformaciones. [...] El aburrimiento provocado por el largo tiempo de hospitalización. [...] El trauma que supone ver sufrir a un ser querido. En algunos casos el sufrimiento de la familia es mayor que el de la persona quemada. No es un sufrimiento físico, es un sufrimiento originado por la culpa, por la impotencia. Vamos a buscar ayuda en el barrio, personas que acompañen al enfermo, que le den ánimo para seguir la terapia física. [...] En la unidad de quemados este apoyo puede venir de los familiares de otros pacientes. [...] Sugieren la elaboración de un panfleto que informa a los familiares, a su llegada, de lo que puede ocurrir desde el punto de vista médico. [...] También se recomienda dejar libertad de horarios a los familiares para que se puedan quedar con el enfermo el tiempo que deseen. [...] Recomiendan crear un grupo de familiares de enfermos quemados. Un grupo formado por familiares y pacientes que están en la unidad y que ya han sido dados de alta. Una o dos sesiones semanales. [...] Estos enfermos traen consigo grandes gastos que afectan a la economía de la familia. Se recomienda informarles sobre ayudas y fondos que puedan ayudarles".

Gene A. Brodland; N. J. C. Andreasen (1976), *op. cit.* (págs. 370-379).

1.3.2. Trabajo social sanitario con personas que sufren diabetes

La *diabetes mellitus* es una enfermedad para la cual, en España, los GRD diferencian entre personas de edad igual o inferior a 35 años ingresadas por esa causa, con un índice de altas que en el 2007 se situó en las 12.732, y personas mayores de 36 años, con un índice de altas de 5.888 personas. Faltaría en este caso el valor referido a las personas tratadas en el Sistema nacional de salud con diabetes y que no han sido ingresadas.

Según el *Diabetes Atlas*, publicado en el 2003, la enfermedad tenía en España una prevalencia de entre un 8% y un 11%. Proyectados al 2025, esta se mantenía.

Nota

Diabetes Atlas lo encontraréis entre el material de apoyo en los recursos del aula.

Mary W. Engelmann nos presenta la acción del trabajo social sanitario sobre las personas con diabetes e indica, si bien se sitúa en la demografía estadounidense y canadiense, que los trabajadores sociales sanitarios deben hacerse a la idea de tener que atender cada vez más a personas con diabetes. Escribe Engelmann:

"A primera vista no parece que esta desventaja sea particularmente seria. La diabetes no tiene un marcado efecto en la apariencia de la víctima y no se le asocia ningún estigma. El diabético bien tratado puede, con pequeñas excepciones, participar en numerosas actividades y encuentros, con relativa poca discriminación cuando buscan trabajo".

Mary W. Engelmann (1976). "The diabetic client". En: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (págs. 413-419). Nueva York: The Free Press.

Se pregunta la autora si dadas estas características de desventaja es necesario implicarse desde el trabajo social sanitario. Señala al mismo tiempo que un conocimiento más a fondo de la enfermedad ofrecerá la respuesta. Indica que en la diabetes, más que en otras enfermedades crónicas, se da una delicada interacción entre las satisfacciones y la vida emocional de la persona diabética y su habilidad para vivir con el control de su condición. Los requisitos para el control de la diabetes pueden afectar a la actitud de la persona hacia sí misma y en sus relaciones personales. Gran parte de ello depende de la existencia de patrones de personalidad previos, individuales y de interacción con su vida familiar.

Las personas que han efectuado ajustes razonables satisfactorios encuentran fácil hacer frente a la diabetes, pero incluso en las mejores circunstancias hay periodos de estrés, ansiedad e ira. Para la persona con problemas, tanto emocionales como ambientales, la diabetes puede ser un trastorno difícil.

A continuación veremos algunos aspectos importantes en cuanto a la salud y el estrés emocional de la diabetes, patrones de personalidad y otros:

1) Salud emocional y control. Engelmann diferencia entre las personas con diabetes mayores de 40 años –en las que la enfermedad se puede controlar solo a partir de la dieta, o como mucho con dieta y medicación oral– y personas menores de 40 años, para las cuales la diabetes suele ser muy severa, requiere terapia con insulina, y el control, a menudo, es más difícil.

2) La diabetes y el estrés emocional. La autora sostiene que si bien la diabetes parece una condición heredada, existen estudios que sugieren –se subraya la palabra *sugerir*– que una situación de estrés emocional puede desencadenar una diabetes.

La aparición de la diabetes puede venir precedida de un periodo de privación, en particular la pérdida de soporte emocional, un conflicto inconsciente o depresión. En estas situaciones, el individuo está débil en su habilidad para hacer frente al significado del diagnóstico. El nuevo diabético puede estar en

Nota

Tenemos que considerar los avances que a lo largo de estos años, desde que se escribió el libro, ha tenido el tratamiento de la diabetes.

shock, tener miedo e incluso encontrarse en situaciones de pánico. El exceso de información técnica puede generarle inseguridad sobre su capacidad para seguir el tratamiento y todas las indicaciones, además de la dieta.

3) Los padres de niños diabéticos. Los padres de un niño diabético pueden generar las mismas reacciones que el adulto diabético y a menudo desarrollan un gran sentimiento de culpa, sentimientos irracionales de haber cometido alguna negligencia con el niño o de haberle transmitido el defecto por la herencia. Los padres de niños diabéticos a menudo están abrumados con toda la información técnica. Necesitan, por ello, poder hablar de su ansiedad y recibir apoyos que les ayuden a desarrollar sus fortalezas y capacidades.

Todo ello se da en el día a día. La diabetes debe controlarla la persona misma o en el caso de menores, los padres. El médico puede determinar las pautas iniciales pero es la persona quien tiene la responsabilidad de seguirlas. La autora enfatiza que el control de la diabetes por medio de un régimen terapéutico específico consiste en una dieta estricta, inyecciones de insulina y ejercicio regular. El descanso adecuado y la regularidad en las comidas son importantes. La propia persona va a controlar la diabetes.

Las alteraciones emocionales agregadas a la enfermedad van a tener un efecto fisiológico en forma de un aumento del azúcar en sangre, lo que se suma a un trabajo ya complicado de por sí. El coma diabético y las reacciones a la insulina son muy serios y pueden traer consigo nuevas complicaciones, incluso la muerte.

4) El control puede crear resentimiento. Engelmann se pregunta sobre el significado que todo ello tiene para la persona diabética y para su familia, y señala que a veces olvidan la importancia del seguimiento de las pautas. La familia ve limitadas sus actividades sociales y costumbres para acompañar a la persona diabética en el régimen que sigue.

Para los adolescentes y niños, la diabetes alimenta el sentimiento de ser diferente.

Para una mujer embarazada puede suponer incrementar el riesgo que representa cualquier embarazo.

Estas situaciones pueden cargar tanto la atmósfera familiar, que pueden llevar a tener que resolver conflictos de tipo neurótico.

El sentimiento de enfado y frustración de las personas diabéticas y sus familias puede exacerbarlos y añadir más hostilidad, hasta reflejar caminos destructivos.

La autora señala que la persona diabética puede incluso dejar el régimen de tratamiento porque sabe que así la familia le prestará atención. Con su descompensación de la enfermedad, la persona diabética hiere a su familia. Indica también el círculo vicioso que se puede crear entre enfado, enfermedad, culpabilidad y depresión.

5) Patrones de personalidad en diabéticos. Algunos observadores dicen que un patrón es la conducta dependiente y pasiva. Otros indican que ello es el resultado de la diabetes y no está en la causa de la enfermedad. Engelmann acude a la investigación de los doctores Isenberg y Barnet, quienes concluyeron que, si bien había unas características que podían favorecer la diabetes, como serían la supresión de las emociones, el sentimiento de opresión y la frustración, ninguna de ellas se puede designar como causa. Sigue la autora apuntando que la persona enferma puede asociar las restricciones en la dieta con una restricción de amor y de afecto. Se dan periodos de comer mucho y otros de comer poco.

6) La reacción y la manipulación. Indica Engelmann que las reacciones pueden usarlas para manipular tanto personas con diabetes como sin ella. La reacción a la insulina puede parecerse a un ataque de ansiedad. La persona piensa que sufre reacciones frecuentes, pero está sufriendo un ataque de ansiedad, pues cuando se comprueban los niveles de azúcar en sangre, estos son normales. Subraya asimismo la importancia de las asociaciones de enfermos y resalta que, si bien la mayoría de personas resuelven sus contratiempos satisfactoriamente, algunas necesitan ayuda profesional desde el trabajo social sanitario.

Bibliografía

Little, M. (2009). "Family support". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pág.133-134). Oxford. UK: Blackwell Publishing.

Pérez de Ayala, E. (2000). *Trabajando con familias*. Zaragoza: Certeza.

Preston-Shoot, M. (2009). "Social work and family therapy". En: M. Davies. *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pág. 134-136). Oxford. UK: Blackwell Publishing.

Towle, C. (1987). *Common Human Needs* (pág. 86-99). USA: NASW.

Turner, F. J. (2002). *Diagnosis in Social Work. New imperatives* (pág. 51). Nueva York: The Haworth Social Work Practice Press.

