

La Intervención con Padres en Enfermedad Crónica Infantil: A Propósito de un Caso de Fibrosis Quística

Intervention with Parents in Childhood Chronic Disease. A Cystic Fibrosis Case

Margarita Aznar
Práctica privada

Resumen. El objetivo de este trabajo es mostrar algunos elementos comunes en el trabajo con padres en enfermedades crónicas ejemplificados en la intervención en un problema que presenta una niña con fibrosis quística en el que se ha realizado un encuadre psicoterapéutico exclusivamente con los padres. Se hace una descripción del caso, de los motivos para este tipo de encuadre y de la evolución del trabajo terapéutico. Posteriormente se comparan los resultados de la batería de test que se le aplicó a la niña en el diagnóstico y dos años y medio después. Como conclusión se resumen los elementos extrapolables de este caso a otras intervenciones en enfermedad crónica.

Palabras clave: enfermedades crónicas, fibrosis quística, padres, psicoterapia.

Abstract. The objective of this paper is to present some common elements in the work with parents in chronic diseases, illustrated with an intervention with a child with cystic fibrosis in an exclusive parental setting. We also present a case description, the reasons that justify this type of setting, as well as the progress of the therapeutic work. Subsequently, we compare the results of the test administered to the child when being diagnosed, with the results obtained two and a half years later. Finally, we present a summary of elements that are subject to be extrapolated to the other interventions in chronic diseases.

Keywords: chronic disease, cystic fibrosis, parents, psychotherapy.

INTRODUCCIÓN

Cuando una enfermedad crónica (ECR) irrumpe en la vida de un niño, todas las personas que le rodean se ven afectadas de una u otra manera. Los padres comparten el malestar y el sufrimiento que la situación provoca y, al mismo tiempo, son los primeros encargados, tanto de poner los medios materiales para que se trate la enfermedad, como de contener al niño y de ayudarle a que transite por ella. Por ello cuando se plantea la pertinencia de la intervención psicológica en los problemas de enfermedad crónica en la infancia hay que valorar el papel que van a jugar los padres en dichas intervenciones.

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a la autora maraznar@correo.cop.es

En este trabajo se va a presentar una intervención con los padres de una niña con fibrosis quística (FQ) en la que exclusivamente se trabajó con los padres a lo largo de tres años con una periodicidad semanal. El caso permite valorar la capacidad de modificación de la situación familiar y de la niña que se pudo conseguir a través de la intervención con los padres. Se cuenta con la evolución de la sintomatología apreciada en la niña y, además, con la comparación de los resultados de la batería de test del diagnóstico con los resultados de la niña en las mismas pruebas 2 años y medio después. Además se van a comparar estos resultados con los de un estudio con niños con FQ a los que se aplicaron las mismas pruebas.

La naturaleza de algunos de los problemas que se plantean en el caso, comunes a otras situaciones de enfermedad, permiten establecer unas conclusiones que son aplicables a otros tipos de intervenciones en enfermedad crónica.

LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA

La enfermedad crónica es una condición de salud en la que se presenta algún daño funcional, que requiere atención médica y que implica algún tipo de medicación o dieta especial u otros servicios y que su duración sea superior a tres meses (Lavigne & Faier-Routman, 1993).

Las ECR tienen características muy diferentes unas de otras en cuanto a comienzo, curso, desenlace y grado de incapacitación (Rolland, 2000). Por ello, para investigar o profundizar desde el punto de vista psicológico en el conocimiento de diferentes enfermedades resulta muy conveniente el conocimiento particular de las mismas (Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995). No es lo mismo tener la enfermedad celíaca, cáncer o fibrosis quística. También es posible y útil una reflexión sobre los elementos que comparten unas con otras (Jessop & Stein, 1983). Este trabajo va a incidir en los elementos comunes.

Es importante agrupar a las ECR en cuanto a sus similitudes y diferencias biológicas y también con respecto a las fases de evolución de la enfermedad. Resulta muy operativa la diferenciación en las enfermedades de la fase de crisis, la fase crónica y la fase terminal (cuando sea el caso) (Rolland, 2000).

En la aparición de la ECR puede jugar un papel determinante la condición genética. En otros casos, sobre un bagaje genético, ciertas condiciones tanto físicas, como psicológicas, como sociales, en su conjunto o algunas de ellas, actúan como desencadenantes. Podemos plantear que son de diferente naturaleza los problemas conversivos o psicógenos (cefaleas, mareos), las enfermedades psicósomáticas (diabetes, asma) y las enfermedades somatopsíquicas (fibrosis quística, enfermedad celíaca) (Marti Felipo, 1998). Aunque todas estas distinciones y las particularidades que introducen, son relevantes para entender la problemática de las ECR, este trabajo se va a centrar en los efectos que se originan a partir de que la enfermedad ha irrumpido en la vida del niño y de la familia, porque permite identificar fases y procesos comunes a muchas de ellas (Rolland, 2000).

Las primeras investigaciones que se han realizado en el campo de las enfermedades se planteaban la hipótesis de que la gravedad de una enfermedad en cuanto a su sintomatología, carácter invalidante y pronóstico podría ser determinante a la hora de valorar el impacto que provoca en un niño y su familia (Daltroy, Larson, Eaton, & Partridge, 1992). La evidencia clínica y las investigaciones empíricas actuales, no obstante, no muestran esa relación tan directa (Badía, 2002). En investigaciones realizadas en FQ y en otras enfermedades se ha visto que el ajuste no se relaciona con la gravedad de las enfermedades (Rodrigues & Patterson, 2007; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992). Los clínicos se encuentran con niños y familias que pueden verse muy afectados ante enfermedades que no comprometen la supervivencia y otras familias que transitan por una enfermedad severa con unas actitudes y capacidades que sorprenden vivamente. También se aprecia en el trabajo clínico que ante una misma enfermedad severa, son diferentes las maneras en que se ven afectados los niños y las familias.

Las investigaciones sobre ajuste en niños con ECR indican que estos presentan un riesgo mayor de tener problemas que los niños de grupos sanos, (Lewis & Khaw, 1982; Thompson et al., 1992), pero hay niños que se

enfrentan de una manera adecuada a la enfermedad (Eiser, 1990). Por lo que respecta a los progenitores, las investigaciones más antiguas hacían hincapié en la identificación de la psicopatología asociada a la presencia de la enfermedad (Santos, 1999). En los últimos años se abre paso la consideración de que son familias normales que atraviesan situaciones extraordinarias (Eiser, 1990).

Hay una gran variabilidad en los resultados de las investigaciones con respecto al efecto de la gravedad de la enfermedad y a la presencia de patología en niños con ECR y sus padres, incluso se tiene constancia de que hay niños y padres que no presentan psicopatología. Todo ello indica que existen otras variables individuales y familiares que influyen en las maneras en que niños y familias atraviesan una condición de adversidad como la enfermedad (Aznar, 2009b).

RESILIENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

En los últimos tiempos las investigaciones y la reflexión teórica están dando un giro que consiste en valorar, además de la patología que originan las enfermedades y el impacto que provocan, también las razones que influyen en que niños y familias funcionen adecuadamente.

La resiliencia es el concepto a partir del cual se está realizando esa nueva lectura de los problemas de enfermedad, el ángulo que plantea que la misma presencia de las circunstancias adversas es la que tiene capacidad de transformar la subjetividad del individuo (Galende, 2004). Se ha visto, por ejemplo, como niños con ECR, ante escenas de padecimiento, tenían más capacidad de ponerse en el lugar del otro, de entender el sufrimiento, que los niños sanos (Sterling & Friedman, 1996).

La resiliencia es la “capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad” (Grotberg, 2001 pag. 24). Se trata de un cambio de perspectiva que orienta a la investigación teórica y empírica hacia la búsqueda de las condiciones que favorecen que las situaciones de adversidad no generen patología (Mohlman Berge & Partterson, 2004). Tiene consecuencias prácticas importantes en el terreno de la intervención con niños y con familias con ECR ya que propicia el diseño de intervenciones preventivas que favorezcan el desarrollo de capacidades resilientes por parte de las familias (Aznar & Amor, 1996; Garrido 2001; Mohlman Berge & Partterson, 2004). Este abordaje posibilita que los profesionales que intervengan en una ECR hagan hincapié en facilitar los medios para que no se compliquen los problemas (prevención secundaria) en lugar de partir de un planteamiento rehabilitador y paliativo (prevención terciaria).

La transmisión a las familias de este cambio de perspectiva es, en sí mismo, una actitud que favorece funcionamientos resilientes, porque se les plantea que ellos tienen y pueden desarrollar medios para conducir la condición de ECR de uno de sus miembros (Aznar & Amor, 1996).

Desde la pionera investigación longitudinal de Werner hasta los últimos trabajos sobre este campo, se muestra que la primera condición para que en una adversidad se instalen capacidades resilientes es la presencia de un vínculo incondicional (Kern de Castro & Moreno-Jiménez, 2007; Zukerfeld & Zukerfeld, 2005). Para (Cyrułnik, 2002), es importante la noción de resiliencia porque recoge los aspectos temperamentales del sujeto, la necesidad de un vínculo cercano y el papel del entramado social que le rodea. Propiciará funcionamientos resilientes el que se combata el aislamiento que muchas veces se encuentra en las situaciones de enfermedad (Spirito et al., 1990; Sverker, Hensing, & Hallert, 2005), tanto del niño con respecto a los demás, como de los padres con respecto al medio que les rodea.

En las ECR los padres son las figuras que cubren esa función de vinculación para el niño, pero a su vez ellos mismos están atravesando una condición de adversidad y es importante la existencia de una red que, en muchos casos será su propio círculo familiar y de amistad. Habrá que promover su desarrollo, cuando no exista, para evitar el aislamiento ante la condición de enfermedad (Sivak et al., 2007; Sluzki, 2002)

Se van a destacar otros dos aspectos de la resiliencia en la intervención en enfermedades crónicas en la infancia. Se trata de la comprensión de la enfermedad y la sobreprotección (Aznar, 2009b).

En las enfermedades crónicas de larga evolución, el niño puede estar inmerso en sintomatologías varias que no puede comprender como una globalidad por su incipiente capacidad cognitiva. Es un momento relevante cuando se produce esta comprensión global porque se da una resignificación, una representación de la herida (Cyrulnik, 2002). Será muy importante contar con que el vínculo con los padres le permita que esta resignificación tenga elementos esperanzadores que posibiliten trascender el problema (Zuckerfeld & Zuckerfeld, 2005).

La sobreprotección tiene efectos nocivos, fomenta la dependencia y tiene consecuencias que interfieren en el desarrollo (Prugh & Eckardt, 1982). Al mismo tiempo, se ha visto que una forma de capacitar frente a la adversidad es exponer a los niños a limitadas dosis de ella (Cyrulnik, 2002; Grotberg, 2001), por ello la sobreprotección no sólo es que sea perjudicial, sino que además impide capacitarse frente a la adversidad y los niños que tienen una enfermedad crónica precisan particularmente de estar preparados para futuras adversidades.

FIBROSIS QUÍSTICA

La FQ es una enfermedad genética de las células epiteliales exócrinas en las que una proteína anómala origina un defecto de absorción del cloro y una mayor reabsorción del sodio en dichas células (Morales & Fernández, 1997).

Los efectos que produce son una deshidratación y espesamiento de las secreciones en los órganos, es decir una mucosidad viscosa y densa que va originando un deterioro progresivo de dichos órganos (Liñán & Cobos, 1997).

El deterioro que provoca compromete fundamentalmente a la función pulmonar, que es la que determina el curso y pronóstico de la enfermedad, aunque otros órganos se encuentran afectados, fundamentalmente el páncreas, el hígado y ahora que la esperanza de vida ha aumentado para los enfermos y llegan a la edad adulta, afecta a la función reproductiva con esterilidad. Tiene una incidencia de 1:2500 recién nacidos (Morales & Fernández, 1997).

La enfermedad se diagnostica por la determinación de cloro y sodio en el sudor, aunque a veces se combina con otras técnicas diagnósticas cuando los resultados no están claros (García Novo & Sáenz, 1997).

Tratamiento

La enfermedad no tiene cura, pero los avances en las técnicas de tratamiento han permitido que la esperanza de vida aumente hasta la treintena y algo más, la terapéutica del trasplante de pulmón ha determinado este avance junto con otras terapias (García Novo & Sáenz, 1997).

Son muy importantes las medidas preventivas: Una óptima nutrición, fisioterapia diaria destinada a regular la función pulmonar y a fluidificar las secreciones (Escobar & Suarez, 1998), controles periódicos, vacunaciones y la evitación del contagio con portadores de infección (Antelo & Martínez 1997).

Se requiere medicación para la inflamación y las infecciones bacterianas (*pseudomonas*) recurrentes que se convierten en difíciles o imposibles de erradicar y que van deteriorando los pulmones (Antelo & Martínez 1997). Se precisa también tratamientos para los otros órganos afectados, medicación para el funcionamiento del páncreas en las comidas. etc. Por último el trasplante de pulmón (García Novo & Sáenz, 1997).

Evolución y vida cotidiana

Durante los primeros años de vida los niños pueden atravesar un periodo de tiempo en el que, siguiendo las instrucciones sobre los tratamientos fisioterapéuticos y ciertos controles, no aparezca mayor sintomatología, incluso hasta llegar a la adolescencia (Villa, 1997).

La vida cotidiana de los niños con FQ incluye una dedicación a los tratamientos de como mínimo una hora diaria junto con frecuente absentismo escolar por procesos catarrales o bronquiales. Acuden a las revisiones al hospital cada 3 o seis meses si la situación está estabilizada y pueden tener algún ingreso hospitalario, cuando no se está controlando bien la infección y se precisa un tratamiento intensivo o cuando surge alguna complicación (San Sebastian & Balanza, 1998). En el hospital, acuden a varios especialistas, en algunos hospitales la intervención en esta enfermedad está unificada en una unidad de FQ en la que los pacientes son atendidos por los diferentes especialistas a lo largo de la mañana.

FUNDAMENTOS DE LA PSICOTERAPIA

La línea teórico-técnica en la que se enmarca el trabajo clínico de este caso tiene su base en una concepción psicoanalítica actual que conjuga la investigación clínica con las investigaciones empíricas sobre el desarrollo, la neurociencia (Bleichmar, 2010; Brazelton & Cramer, 1993; Lyons-Ruth, 1999), y también, como en el caso actual, con los resultados obtenidos con instrumentos de evaluación (Aznar, 2009b).

Es un planteamiento psicoanalítico que ha revisado la concepción clásica de la motivación sexual como único motor del desarrollo incorporando sistemas motivacionales como el apego o el narcisismo entre otros (Lichtenberg, Lachmann, & Fosshage, 1992) (Bleichmar, 1997). Al mismo tiempo, se otorga un papel primordial a la relación con un otro en la construcción de la subjetividad del individuo y en la intervención psicoterapéutica (Fonagy, 1999; J. Díaz Benjumea, 2010; Stern, 1991).

Las intervenciones en clínica infanto-juvenil tienen que tener en cuenta el interjuego de los sistemas motivacionales de la relación entre padres e hijos (Dio Bleichmar, 2005). Además, es importante hacer una lectura grupal de la familia que recoja la asignación y asunción de roles que se dan en su seno (Pichon Riviere, 1985).

Por último otros aportes importantes para la comprensión del grupo familiar son la consideración de la familia como un sistema que tiene un equilibrio homeostático (Minuchin, Lee, & Simom, 1998), en la que los procesos transgeneracionales tales como las lealtades invisibles (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1994) aportan una lectura útil para comprender la dinámica familiar y, por lo tanto, los problemas que puede presentar un niño (Aznar, 2009a).

CASO CLÍNICO

Alba¹ tiene 7 años, es derivada por la psicóloga de su colegio porque ella sabe que yo estaba realizando en aquel momento la tesis sobre las repercusiones psicológicas de la enfermedad celíaca y de la FQ en niños y sus familias.

Motivo de consulta

Pedro y Elena, los padres de Alba, acuden a consulta. Son dos personas de trato cordial, él parece estar expectante acerca de mí, ella tiene una mirada profundamente triste. Ambos intervienen en el relato y muestran una complementariedad en lo que van exponiendo.

La consulta se produce en octubre y comentan que hubo un episodio de agresividad física y verbal de la niña en julio en el colegio, con insultos hirientes a las compañeras. También ha aparecido enuresis nocturna.

¹ Los nombres y los datos del caso que no son relevantes para la comprensión del mismo han sido modificados. Agradezco especialmente a “Alba” y a sus padres su contribución para la realización de este trabajo.

Tienen un bebé de 4 meses, Pablo, y también el año pasado ha sido bastante complicado “*para la peque*”, como la denomina su padre. Coincidiendo con el comienzo del embarazo, Alba ha tenido el primer ingreso después de los que tuvo desde el nacimiento a los 7 meses. Estuvo 10 días ingresada, más 7 días más con una vía en casa por una exacerbación pulmonar. La madre estaba con amenaza de aborto en aquel momento. Me cuentan que en el embarazo ya sabían con certeza que el bebé no presentaba la enfermedad.

Ya con ambas situaciones normalizadas, el embarazo seguía su curso y Alba se encontraba bien, dos meses después, vuelve a ser ingresada por invaginación del intestino. Este proceso supuso dos días de ingreso pero fue un episodio muy grave porque los médicos tardaron unas horas en diagnosticarlo. No incluían ese problema en la valoración diagnóstica, porque implica unos dolores muy fuertes y Alba se quejaba de molestias nada más. Los médicos no daban crédito a que Alba hubiera soportado ese dolor de esa manera. Los padres, que en ocasiones son críticos con el equipo médico, en este caso no les responsabilizaban nada, pues ratifican lo poco que se queja Alba y como este hecho, en ese caso, supuso una dificultad y un riesgo.

En esta primera entrevista puedo avanzar en señalarles algunas cuestiones, dada la disponibilidad que aprecio en ellos, así como por la estructuración que hacen de las circunstancias concurrentes al motivo de consulta:

La entrevista gira, pues, en torno al reconocimiento y la comprensión de su malestar y les apunto que valoraremos qué tipo de intervención es más adecuada. Les indico que es importante intervenir con ellos porque los padres son los principales mediadores para el hijo y también para ver el impacto de todo esto en ellos.

Por otro lado les hablo de la situación traumática del año pasado para toda la familia. El ingreso de Alba, transcurridos 6 años del ingreso anterior, iniciaba una nueva etapa que suponía una reactualización de la elaboración de la enfermedad para ellos. Cuando se da esta circunstancia siempre es un momento difícil, además, en su caso, con el riesgo añadido por el que pasaba el nuevo embarazo. También se añadía el susto por la situación de gravedad del problema intestinal que motivó el segundo ingreso del año pasado. Añado que los niños que tienen F.Q. poseen una intensidad emocional superior muchas veces a otros niños, que tiene una vertiente problemática, (pueden sufrir y pasarlo mal desde el punto de vista psicológico) pero que tiene también una vertiente saludable que es una gran riqueza emocional

Mis intervenciones les muestran que conozco la FQ, que les entiendo y esto influye en su actitud en la exploración y en la relación positiva que estamos estableciendo.

Historia Clínica

La relación entre los padres: Los padres tienen 38 años, eran compañeros de estudios superiores en su ciudad natal del norte de España, ambos siempre han sido alumnos muy destacados, trabajan ambos y en su profesión tienen un gran reconocimiento de sus respectivas empresas. Viven en esta ciudad desde que se casaron, y no tienen aquí familiares.

Embarazo y Parto: Se quedaron inmediatamente embarazados cuando lo decidieron y fue muy disfrutado. El parto fue complicado porque venía de cabeza con presentación de lado. No se relaciona con la enfermedad, pero supuso la primera contrariedad.

Primer año de vida: A los dos meses Alba empezó a no querer comer, pasaron a biberón y no mejoraba. Esta etapa fue para ellos de obsesión por la comida. Iban a los médicos con una hoja *excell* que mostraba la evolución de los pesos de la niña, a los médicos les parecía una actitud demasiado obsesiva. Finalmente Alba fue ingresada por una deshidratación y se vio que no funcionaba el páncreas. Este debut de la enfermedad no es el más común. Le diagnosticaron FQ.

Destaca en el relato de esta etapa difícil que comentan que, a pesar de lo “*malita*” que estaba, no paraba de “*hacer ajos*” y reírse; también cuando la describen de bebé la describen como encantadora “*la alegría con patas*”, salvo en lo referente a hacer la fisioterapia.

Reacción ante el diagnóstico: Pedro dice que se sintió muy mal, se sentía culpable porque tuviera su hija ese problema. Se metió en foros de familiares y, si bien esto le servía para desahogarse, más adelante dejó de estar implicado, aunque continúan estando muy enterados de todas las novedades en la enfermedad. Elena dice que se quedó bloqueada, no podía expresar nada, no podía leer. En aquella época, Pedro era el que expresaba sentimientos. Cuando la niña empezó la educación infantil Pedro veía a Elena muy mal y por indicación del médico de cabecera estuvo tomando *Dogmatil*, le fue bien. Pedro escucha con gran atención lo que Elena dice porque en realidad ella no ha hablado de sí misma en estos años.

Apego: Se han despedido siempre cuando se han separado de ella y reacciona con alegría cuando vuelven. Salió del cuarto de los padres a los dos años y medio. Sólo le han dejado con los abuelos 5 días el año pasado. Una vez han ido al teatro.

Control de Esfínteres: Controló a los dos años y medio. Empezó la enuresis nocturna cuando se quedó con los abuelos hace un año, después ha tenido episodios cada dos o tres meses, también en los ingresos hospitalarios y al comienzo de este curso escolar.

Red social y vida actual: Los tres primeros años de vida de Alba, la abuela paterna, que es viuda, pasaba grandes temporadas aquí. Cuentan con una persona, Berta, que ha estado con Alba desde pequeña, hablan de ella con afecto y se ve que los tres adultos hacen un buen equipo. En ese momento Elena está de baja por maternidad, a punto de incorporarse al trabajo. Ambos padres colaboran en la vida cotidiana y la madre se ocupa especialmente de los temas escolares. El padre interrumpe el trabajo al mediodía para que Alba coma en casa. Cuando hablan de las actividades con Alba transmiten placer en los juegos y en la interacción con ella. No tienen actividades al margen de ellos cuatro.

Estado de salud actual: En el momento del psicodiagnóstico, Alba se encuentra bien, la espirometría muestra normalidad con la función pulmonar al 100% y no tiene infección, tiene afectación pancreática y le han encontrado un comienzo de afectación hepática. Los padres transmiten una adherencia absoluta a los tratamientos, que llevan bastante tiempo diario.

En el manejo de la enfermedad, comentan que “*claro, a Alba le cuesta un poco la pesadez de los tratamientos y protesta*”. Hablan con ella de sus problemas de catarros, enfriamientos, como mucho, mencionan que ella tiene que cuidarse especialmente, pero nunca han mencionado con ella la existencia de la FQ, porque es aún pequeña, por supuesto que hablarán con ella, dicen, cuando sea el momento.

Pruebas diagnósticas de Alba

Hora de juego

La trae el padre a consulta y me presenta, Alba se va a dirigir a la sala y el padre desde fuera de la puerta le pide un beso cuando se va. Alba es una niña despierta, tiene una cierta palidez, un observador pensaría que está en un proceso leve de enfermedad. Cuando le pregunto si sabe por qué viene me dice que viene a verme porque tiene problemas con sus compañeras que se enfadan con ella y no quieren jugar.

Su actitud es afable pero distante, durante la hora de juego apenas interactúa conmigo, me introduce en el juego en la medida en que me va explicando lo que hace como una narradora. Con un material variado de juego a su disposición se dedica a jugar con todas las cosas que constituyen el material, primero con animales, con coches, después con un botiquín y cacharritos y después con un muñeco. Lo más

destacado es la curiosidad que despliega, la ansiedad cuando ha terminado de jugar a algo y se plantea una cosa nueva y la actitud que tiene cuando intenta colocar un gorro a un muñeco y no le sale dice: “no me sale y eso que lo hago muy bien”.

Tests Proyectivos

La tesis que estaba realizando en aquel momento valoraba las repercusiones de la enfermedad celíaca y la FQ en niños y sus padres mediante la comparación de las dos enfermedades entre sí y un grupo de control con muestras de 30 niños y sus padres (Aznar, 2009b). Los niños de las muestras tenían de 6 a 12 años y decido por la edad de Alba aplicarle las mismas pruebas.

Las pruebas utilizadas en la tesis eran el dibujo de la figura humana (2 sexos), la familia y una selección de 10 láminas de varios tests temáticos: TAT, CAT, Test de Relaciones Objetales, Test de Cuadros de Adolescentes y lámina en blanco. Se hizo la selección de estas láminas en función de que los temas que aparecen pudieran vincularse con cuestiones relacionadas con la enfermedad (Aznar, 2009b). Además, apliqué a Alba el test de la casa, el test del árbol (2 versiones, pidiéndole en la segunda que haga el árbol en la estación contraria) y el test de la familia. La aplicación del test del dibujo de la familia de Corman incluye 2 dibujos de la familia, uno de la familia inventada y otro de su familia. En la familia inventada se hacen varias preguntas: ¿Quién es el más bueno, menos bueno, más feliz, menos feliz y quién querrías ser? (Corman, 1967). Cuando se le pide la familia inventada Alba hace su propia familia, por lo que le hago las preguntas y no le pido un segundo dibujo. (Figuras 1-3-5-7-9-11). Se va a hacer un análisis más exhaustivo de los tests cuando se comparen más adelante con la segunda aplicación.

Dibujos: Muestran un nivel de tensión alta que se manifiesta en la presión del trazo. Además se puede resaltar:

- La inconsistencia de los 2 dibujos del árbol. (Figuras 3 y 5)
- La mayor problemática que muestra el primer Dibujo de la Figura Humana (DFH) frente al segundo (Figuras 7 y 9). Es una figura femenina y aparecen indicadores emocionales fundamentalmente de impulsividad según (Koppitz, 1991)

En las preguntas del dibujo de la familia (Figura 11) aparece claramente el conflicto en la relación con el hermano. El dibujo muestra a Alba en el lugar central en la familia, el hermano tiene un lugar también en primer plano, siendo el único que está en la base. Los padres presentan bloque parental (Font, 1978), pero en un lugar secundario, como flotando en la hoja.

Test temático: En las historias que realiza tiene una buena expresión verbal, pero se aprecia una dificultad para construir un relato que lleve a un desenlace, en las pocas que hay un final, éste es maníaco o negador del conflicto que ha presentado, aparecen reiteraciones en el relato, evitaciones de los conflictos y contenidos agresivos sutiles o enmascarados.

Valoración diagnóstica e indicación terapéutica

Alba

Es una niña desenvuelta con una capacidad expresiva y simbólica en su juego. Presenta una dificultad de regulación emocional con un nivel elevado de impulsividad, agresividad y ansiedad que tienen en su antecedente cercano la reacción a la llegada del hermano, la relación con sus problemas de salud y los ingresos hospitalarios del último año. Existe también un desajuste desde el sistema motivacional del narcisismo.

Se plantean varias hipótesis en este momento con respecto a la agresividad de Alba.

- ¿Es una niña sometida que acata las normas y ahora el nacimiento del hermano y este malestar le supone un desplazamiento de la agresión hacia las compañeras?
- ¿La agresividad proviene de una dificultad para elaborar su condición de padecer una enfermedad y los inconvenientes que presenta, en una situación poco canalizada por los padres?
- ¿Qué papel juega en sus problemas de relación con los otros niños el lugar especial que tiene ella para su familia con toda la vida familiar girando hasta ahora a su alrededor?
- ¿La actitud intransigente que tiene con sus iguales podría representar además una actitud hipernarcisizada que puede estar compensando las limitaciones que presenta frente a los otros niños?.

Los padres

Pedro y Elena son unos padres muy implicados en el problema de salud de su hija, ambos hacen un buen equipo, se apoyan y se complementan. Tienen una alianza básica frente a lo que les rodea.

El vínculo que tienen con su hija contiene elementos muy valiosos: A pesar del monumental problema que se desencadenó en el primer año de vida, podían valorizar a la niña y transmitirle una relación positiva, con esos indicadores intersubjetivos que mencionan de lo risueña y encantadora que era. Transmiten un placer grande en la interacción con ella en la actualidad. Sin embargo, al mencionar que la fisioterapia les daba problemas, parece que este tema estaba aparte de todo lo demás de su relación con ella.

La forma en que se han vinculado con el problema de salud de Alba ha sido que toda su vida gire en torno a la enfermedad, pero con un elemento esperanzador y al mismo tiempo desestabilizador: su nuevo proyecto de hijo que indica una capacidad de descentrarse del problema, pero que supone, desde el punto de vista familiar, una modificación del lugar que ocupa la enfermedad, del lugar de Alba para ellos dos y del lugar que pueden dar a un hijo sano.

La aparición de sintomatología en Alba en este momento plantea que se justificaría una intervención psicoterapéutica para ayudarles a situar esa complejidad de la presencia del hermano y que tendría un carácter preventivo en una familia con una ECR severa. Al mismo tiempo ya se aprecian otros indicadores diagnósticos que hacen indicada esta intervención y no con un mero carácter preventivo tales como:

- La falta de transparencia con la enfermedad que hace que no se haya hablado explícitamente con Alba de la existencia de una enfermedad llamada FQ. Hay que indicar que en el hospital donde atienden a la niña hay un cartel en la puerta que dice Unidad de FQ y que ella está presente en las consultas.
- El grado de sobreprotección que ejercen sobre la niña y posiblemente sobreimplicación con ella, con un control exigente y exigido para toda la familia sobre su vida cotidiana, en el que resulta difícil discriminar qué actitudes son derivadas de la realidad de la enfermedad. Esta sobreprotección, por otro lado, les puede llevar a relativizar demasiado los problemas de relación social de la niña.

Diseño de la intervención

A medida que avanzaba la exploración iba yo pensando en un encuadre de trabajo con los padres exclusivamente, al menos por el momento. Me decidí a ello por varios motivos:

- a) Para abordar algunas razones de la desregulación emocional de Alba, (agresividad, ansiedad), tenía que contemplar con ella cuestiones relacionadas con la salud y esto implicaba nombrar una enfermedad que no estaba explicitada por los padres.
- b) Los padres tenían una actitud abierta y muy colaboradora, además, especialmente, la madre tenía gran capacidad de ser interlocutora para Alba en el manejo de los conflictos.
- c) En las entrevistas diagnósticas se había abierto una vía de reflexión acerca de la enfermedad que iba a per-

mitir a los padres dar una vuelta a la elaboración de los sentimientos de la enfermedad y a su aceptación. El que no hablaran con claridad a Alba era un indicador de que algo no estaba funcionando adecuadamente en este tema y convenía abordarlo pronto.

- d) La niña tenía la presión de mucho tiempo diario dedicado a la enfermedad y de diferentes profesionales encargados de las diferentes áreas de su enfermedad, añadir al psicoterapeuta me parecía una sobrecarga más en este momento.
- e) Siempre podía contemplar incluir a la niña en el trabajo cuando apreciara que con los padres tocaba un techo y que Alba no mejoraba.

Objetivos técnicos de la intervención

Valorar y trabajar el impacto y el efecto de la enfermedad en las dificultades que presenta la familia (Navarro, 1994).

Ampliar la capacidad reflexiva de los padres (Fonagy, 1999).

Explorar el interjuego de las dificultades que presenta Alba con las características del funcionamiento de sus padres (Dio Bleichmar, 2005).

Entrevista de devolución

Comencé por valorar y admirar su esfuerzo y su entrega. Mi autenticidad al expresarlo propició que el padre se emocionara y que la madre fuera encontrando en la relación conmigo el lugar en el que expresar lo que no había dicho hasta ahora.

Les hablé de mi intención de trabajar con ellos para ver cómo llevaban el peso de la enfermedad, para cuidar de Alba a través de cuidar de ellos. También porque había temas pendientes como hablar de la enfermedad y que ellos podían ser unos buenos interlocutores para Alba. Por último mencioné que así, al menos de momento, no la hacíamos dedicar más horas a tiempos con especialistas y que valoraríamos juntos si llegaba el momento de que yo interviniera con ella directamente.

Como propuesta de trabajo concreta les dije que hablaríamos de las dificultades que ellos iban encontrando en el funcionamiento cotidiano. Parafraseando a Woddy Allen: *Todo lo que usted quiso saber acerca las dificultades con dos hijos y no se atrevió a preguntar.*

Psicoterapia

La relación entre hermanos

Cuando unos padres explican un conflicto cotidiano en la entrevista, esta es la vía para ampliar su capacidad reflexiva (Fonagy, 1999), es decir, la posibilidad del desarrollo de su intersubjetividad, porque al comprender la dinámica interna del niño en un problema se favorece que comprendan sus necesidades internas y que los padres “se pongan en el lugar del otro”

El tema de la relación entre hermanos fue el primer tema que abordamos. Alba preguntaba muchas veces en esta etapa si la querían. Hablamos de cómo un niño con la aparición de un hermano se juega su lugar en el afecto de los padres. También trabajamos la legitimación de los sentimientos de celos y la ambivalencia de la relación entre hermanos. Vimos cómo no se estaba canalizando la hostilidad de Alba con su hermano porque estaba apareciendo en actitudes confusas. Su relación con él era

abiertamente afectiva e intensa y al mismo tiempo descuidada, podía hacerle caer y esto les tenía pendientes todo el tiempo. También tenía un “afecto intenso”, una mezcla de sentimientos en la que sus manifestaciones de cariño podían hacer llorar al niño. No les quedaban a los padres al principio claras estas conductas como manifestaciones de agresividad, porque eran vividas como que “*se ponía nerviosa y no controlaba su intensidad afectiva*”. Fuimos trabajando que la expresión de afectividad positiva acababa donde empezaba el dolor para el otro y poco a poco Alba fue eliminando esos mensajes confusos que ya fueron vistos por los padres como manifestación de la tensión de Alba con el hermano. Ambos hablaron con Alba de los sentimientos hacia Pablo, planteando, por un lado, respeto hacia su hostilidad con el hermano y, por otro, firmeza frente a la agresión. Además era importante legitimar el lugar de Pablo, su relación íntima con su madre en la lactancia, el hecho de compartir el cuarto de los padres. Lo cierto es que a los padres “se les caía la baba” hablando del “chiquitín”.

Todo este trabajo se enmarca en la necesidad de acomodar los cambios sobrevenidos en el sistema familiar por la presencia del hermano (Minuchin et al., 1998), favoreciendo la modificación de los lugares, y en particular que Alba integre los sentimientos de exclusión en su estructura narcisista (Bleichmar, 1981).

La enfermedad: La etapa de crisis

Centrarnos en la vida cotidiana, no obstante, nos llevaba a rememorar la época del diagnóstico de Alba porque las circunstancias actuales de la crianza de Pablo no tenían nada que ver con aquella época. Esto hacía que hubiera sesiones o trozos de las mismas en las que especialmente Elena explicara sus sentimientos de aquel momento: su opresión, su sensación de amargura, de rabia contenida contra todos.

Me permitió constatar que el malestar de la madre cumplía criterios DSM-IV para ser considerado estrés postraumático. La situación estresante del diagnóstico de la enfermedad de su hija había generado en ella malestar psicológico en todo lo concerniente a la enfermedad, con esfuerzos para evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre el tema, con embotamiento de la reactividad general, reducción acusada del interés por las relaciones y sensación de desapego, junto con dificultades para conciliar el sueño y concentrarse (American Psychiatric Association, 2002). Todos ellos mucho más activos en los primeros años de vida de Alba.

Elena elaboraba esta situación traumática y su marido era espectador de este proceso. Se le veía a Pedro impactado y aliviado de poder escuchar a Elena hablar de todo esto. Este estado de la madre le había impedido seguramente poner en juego su capacidad de regulación emocional de la niña en todo lo referente a la enfermedad.

También me permitió comprender y valorar el papel que jugaron las familias de origen. Mi impresión es que hicieron una buena contención porque soportaron todo ese malestar, acudiendo cuando les reclamaban y transigiendo en muchas imposiciones que Pedro y Elena establecían en la relación. En muchos momentos ellos se han mantenido en un aislamiento, no les servía lo que les decía la familia, nadie les podía entender. Ante ello la familia no les cuestionaba, cuando se abrían, estaba disponible. Durante los primeros años, ellos no se habían movido de esta ciudad, la familia, padres y hermanos de ambos se turnaban para venir en Navidades y pasarlas con ellos, también venían a visitarlos en otras épocas del año. Aceptaban sus controles y su modo de cuidar de la niña. Cuando Alba fue un poco más mayor empezaron a visitar a los abuelos en alguna ocasión, en la actualidad ya se desplazaban regularmente a su tierra.

En este sentido la familia desarrolló desde la distancia un buen papel de red y esto facilitó las capacidades resilientes (Sluzki, 2002).

La comprensión de la enfermedad de la niña y las dificultades con la enfermedad

Cuando comenzamos a trabajar yo era muy consciente de que nombrar la enfermedad era un tema necesario en la relación con Alba y que era evitado por los padres con la excusa de que era pequeña aún. Por la edad que tenía Alba era capaz de tener una comprensión de la enfermedad como describen las investigaciones que parten de los planteamientos de Piaget. Entre los 7 y 10 años, el porcentaje mayoritario de los niños da explicaciones de las enfermedades de contaminación (un agente externo afecta al cuerpo) y de interiorización (el agente entra en el cuerpo y algo sucede dentro) (Bibace & Wals, 1980). La propia experiencia en las entrevistas con niños para mi tesis doctoral era que muchos niños de 7 años podían hablar de la enfermedad por su nombre y que sus padres les habían explicado esta cuestión. Era un tema que estaba pendiente para cuando los padres pudieran afrontarlo. Denotaba una falta de aceptación de la condición de enfermedad en Pedro y Elena, pero había que darles su tiempo.

Alba no les dio ese tiempo, a las dos semanas de empezar a trabajar con los padres les preguntó directamente que era la FQ, para su estupor. Esto permitió que empezaran a hablar de ello.

Comenzar a nombrar la enfermedad sacó a la luz las enormes dificultades que suponía en la vida cotidiana de Alba su adherencia a los tratamientos, así como las visitas al hospital que eran un suplicio para ella y para los padres.

En las visitas al hospital se condensaba toda la angustia de toda la familia y la desregulación de la ansiedad que podían tener los padres, más focalizada en este sector. Esto se remontaba a todo el tiempo de la relación con la enfermedad, no exclusivamente a la etapa posterior a los ingresos del año pasado. Aquí los padres no podían poner palabras, explicar nada, ni mucho menos contener las ansiedades de Alba.

Hay un elemento particular que es de la realidad externa, que interactúa con sus propias dificultades. A los niños con fibrosis les puede perjudicar el contacto con otros niños que tengan determinadas bacterias, por eso la sala de espera es una situación llamativa en la que los padres están alerta para que los niños no interactúen. Por ello, hasta la espera de la consulta puede resultar tensa. Todo esto da al hospital el carácter de posible foco de problemas a lo que se añade el miedo a los resultados de las pruebas que pueden suponer que se queden ingresados.

La relación con el equipo médico no siempre era fácil, como vi más adelante, algunas indicaciones de normalización de la vida cotidiana no eran recogidas por ellos, tenían la sensación de que tenían que cuidar de su hija más allá de lo que indicaran los profesionales.

El trabajo con la relación con el hospital se centró en poner palabras a sus sentimientos, su miedo, su angustia y esto permitió que en situaciones posteriores ellos fueran los interlocutores de las ansiedades de Alba. En las siguientes visitas al hospital hablaban previamente con ella, le transmitían criterios de realidad del estado del problema e, incluso la contenían adecuadamente en las hospitalizaciones que hubo durante la terapia.

La primera etapa de la relación terapéutica

Era una satisfacción trabajar con ellos. En el primer año su adherencia a nuestro tratamiento era total, cualquier otra cosa era secundaria, no faltaban nunca. Era una prioridad absoluta para ellos por encima de todo. Más adelante me pudieron pedir algún cambio e incluso alguna vez faltaron, siempre por motivos de trabajo.

Hablábamos de sus sentimientos, se sentían entendidos y contenidos. Revisábamos cuestiones de su funcionamiento cotidiano que comentaban y yo les ayudaba a ampliar su comprensión del conflicto, recogían lo que trabajábamos algunas veces para encargarse de ser los mediadores del tema con Alba.

Utilizaba yo muchas veces resultados que me había dado mi experiencia de trabajo con la tesis doctoral, para hablar de la relación de otros niños con la misma enfermedad, por ejemplo. El clima era habitualmente muy agradable en el primer año.

Siempre he tenido en mi relación con el caso la sensación de cuáles eran los techos de la intervención: ¿Hasta que punto se puede esperar en una niña con una enfermedad tan grave la disminución del malestar? ¿Hasta que punto deben los padres propiciar autonomías en la niña que la pueden poner en riesgo? ¿Son sus exigencias adecuadas o ejercen demasiada presión?

En esta etapa primera todavía ambas partes contemporizábamos, ellos tomaban relativamente en cuenta ciertas reflexiones mías y yo no me metía con el manejo que tenían con la enfermedad considerándoles los expertos en el tema.

Las áreas de conflicto familiar

A medida que avanzaba el trabajo terapéutico se iba dibujando la estructura disfuncional que estaba en la base de los síntomas que presentó Alba y que motivaron la intervención: El papel que jugaba la estructura emocional de los padres en el interjuego con la de Alba y el papel que jugaba la enfermedad. Van a ser descritas en varios terrenos.

La relación de Alba con los padres

Pedro tenía una relación con Alba de absoluta incondicionalidad frente a los demás, excepto en lo referente a Elena, ya que nunca se deslegitimaban el uno al otro. Tenía una dinámica en la que él idealizaba a su hija, esto se veía en la descripción de su aspecto físico y atributos personales, incluso su anticipación de lo que le iba a costar su adolescencia. Se combinaba esta situación con momentos en los que se sentía defraudado por ella cuando no hacía lo que él esperaba. Como estaban poco legitimados algunos espacios de los padres como pareja, esto dificultaba la resolución de la conflictiva edípica para Alba. Entonces para Alba su padre la tenía en un lugar muy especial y, al mismo tiempo, estaba sometida a la presión de no defraudarle. Elena tenía un vínculo con la niña en el que podía relativizar más sus defectos y limitaciones, podían hablar de las cosas, de relaciones y de sentimientos y en la relación con ella Alba podía comprender las relaciones con los demás, lo que ella influía en los conflictos con los demás, etc. Elena era, no obstante, muy exigente en los temas escolares.

Alba tenía varias fuentes de desequilibrio en su balance narcisista. La enfermedad y sus limitaciones le podían hacer sentirse en desventaja frente a sus iguales, particularmente al no estar recogida y canalizada por los padres. Al mismo tiempo los padres, desde su propia estructura narcisista, transmitían una exigencia superyoica que a ella le resultaba imposible de cumplir. La llegada del hermano había complejizado más aún el problema.

La relación con los demás

Había una situación de aislamiento de los padres fuera de la familia extensa y de Berta. Con respecto a los compañeros de trabajo habían dado la menor información posible, “*a nadie le importa*”, algunos compañeros lo saben, pero no les gusta la actitud de pregunta fuera del círculo más íntimo de compañeros. El colegio conoce lógicamente el problema de salud, pero ellos nunca habían comentado con ningún padre el problema de Alba, si preguntaban por la niña ante enfermedades puntuales eran vistos como

entrometidos. Elena dice que no le gusta hablar en el trabajo de sus problemas personales porque puede perder la distancia y mostrarse vulnerable. Ella tiene a su cargo un equipo de trabajo.

Con respecto a su domicilio, en donde existe una zona común con piscina, no interactuaban demasiado con los otros padres. También estaban hipervigilantes de la actitud de los otros niños hacia Alba, metiéndose en una defensa abierta de la posición de su hija en el conflicto con otras niñas que se consideran líderes.

Los padres reconocían los problemas de Alba en el colegio y respetaban la lectura que hacía el colegio de los problemas, pero había en el padre una actitud defensora a ultranza de su hija que le llevaba a veces a hacer valoraciones en las que cuestionaba a las compañeras de una forma importante.

En el contexto de una enfermedad, favorecer las capacidades resilientes relacionadas con la existencia de vínculos y redes familiares o sociales (Sluzki, 2002) implica, en primer lugar, una valoración de los recursos con los que cuenta la familia, para después intervenir para ayudarles a salir del aislamiento o para incrementar la red. En este caso la familia extensa había aportado una parte de esa red, pero en la distancia. Pedro y Elena no habían complementado esto con vínculos en la ciudad en la que residen, se habían aislado frente a los demás, no tenían en sus pares interlocutores con los que sentirse entendidos y contenidos. Este aislamiento también se ve favorecido porque las redes sociales ante la enfermedad tienden a alejarse (Sluzki, 2002).

La relación con los tratamientos

Los padres tenían naturalizado como un peso de la enfermedad el control que tenían que tener sobre los tratamientos con Alba. Ella intentaba zafarse, se peleaba todo el rato, había que convencerla, seducirla, enfadarse con ella. No delegaban ninguna autonomía en ella, porque sentían que no iba a hacerse cargo. Por ejemplo si tenía que ponerse una mascarilla con un antibiótico podía no hacerlo bien y que se cayera el antibiótico, y el padre permanecía con ella todo el tiempo que duraba la aplicación, se diría que tenían que compensarla con una dosis de paciencia adicional con los tratamientos y que era una actitud bastante diferente a la que tenían en otros terrenos en los que Alba era autónoma con respecto a su edad.

Sobreprotección, y limitaciones

En lo relativo a la vida cotidiana los padres eran muy sobreprotectores con Alba en muchas cosas y su vida estaba llena de limitaciones.

Existían muchas actividades que no le permitían hacer. La natación y la gimnasia eran actividades que a niños con fibrosis les permite ampliar su capacidad pulmonar, pero a ellos les daba miedo que cogiera frío porque Alba no se cuidaba y no confiaban en los monitores que no se lo tomaban lo suficientemente en serio. Alba no podía quedarse a comer en el colegio aunque con 8 o 9 años lo reclamaba. Ella tenía dificultades con los compañeros y la hora de la comida era un momento en que estos se relacionaban, de esta forma Alba estaba más fuera del grupo. A los padres le preocupaba que no le atendieran bien con las medicinas y que no tuviera la higiene de lavarse escrupulosamente las manos para comer. No acudía a las actividades fuera del centro como excursiones o estancias con los compañeros en granjas. Había faltado a muchos cumpleaños porque sudaba y luego se constipaba. En alguna ocasión habían ido al cine y si había alguien tosiendo en la sala se salían de la película con lo cual, para no sufrir esa frustración lo habían eliminado prácticamente. A la piscina de la casa, a la que acudían todos los niños del edificio en verano Alba iba poco, siempre acompañada y con muchas restricciones.

Al mismo tiempo en el terreno escolar había bastante exigencia. Un ejemplo puede ilustrar esta cuestión. Alba permanecía en casa a veces como consecuencia de problemas de bronquitis o infecciones.

Elena se ocupaba de que le llegaran las fichas de clase e insistía con Alba en casa en que hiciera el total de las mismas, para que estuviera en las mismas condiciones que los demás. Muchas veces tenía un criterio más exhaustivo que la propia profesora, que no veía necesario realizar todos y cada uno de los trabajos de clase.

Algunas veces me planteaba internamente el sentido de ese nivel de exigencia escolar en una niña con su problema, que sería interesante que también disfrutara más. En la actitud de Elena había elementos constructivos: “la enfermedad no te puede poner por detrás de los demás”, pero también tenía un plus exigente que generaba conflicto en la relación de las dos y que desgastaba e impotentizaba a Alba que no tenía forma de conseguir que su madre aflojara en la presión.

Por mi parte, tenía que encontrar un equilibrio entre ejercer presión sobre Elena para que aflojara la suya sobre la niña y también transmitirle mi comprensión de sus razones y de su lucha.

La enfermedad de Alba es de origen genético y es muy habitual encontrar en estas enfermedades muchas actitudes sobreprotectoras de los padres debido a los sentimientos de culpa de que el hijo tenga esa enfermedad (Garrido 2001).

Estructura personal de los padres y aceptación de la enfermedad

Un recurso para facilitar que los padres comprendan los problemas vinculares con el hijo es favorecer que se pongan en su lugar y para ello es muy útil preguntarles por sus vivencias infantiles como niños en similares circunstancias, esto nos permite tener datos biográficos de los padres y nos permite además afinar en el diagnóstico de su estructura emocional y de sus dificultades personales.

La aparición de una enfermedad en un hijo supone siempre un cierto grado de herida narcisista para los padres que tendrá un impacto diferente según la estructura narcisista que estos tengan (Garrido 2001).

Las actitudes de los padres de Alba con relación a los demás mostraban sus propias características. Pedro había sido un niño que en su adolescencia había destacado intelectualmente, pero no en otro tipo de actividades valorizadas por sus pares. Esto le había supuesto cierto malestar en esa etapa.

Ambos padres habían sido alumnos brillantes acostumbrados a conseguir lo que se habían propuesto como meta en la vida profesional hasta la aparición de la enfermedad de Alba. La herida que les había supuesto se ponía de manifiesto en su actitud ante los demás: su aislamiento, que se basaba en la percepción que tenían de los demás, con un componente hostil que era un reflejo de su rabia y su vergüenza por tener una enfermedad y por el privilegio que tenían las vidas sanas de los demás. Esta herida no estaba cerrada, podíamos decir que estas actitudes reflejaban su falta de aceptación y elaboración de haber sido “señalados” con esta enfermedad.

Los padres de Alba habían incorporado las limitaciones que esta situación tenía en sus propios proyectos personales y profesionales, eran conscientes de que había limitado su vida, pero ciertos elementos exigentes y controladores con Alba también podían obedecer al malestar que tal renuncia les estaba suponiendo. Ambos lo estaban asumiendo solidariamente: Es muy habitual que uno de los padres se vuelque con el hijo mientras que el otro deja bastantes áreas libres del peso de la enfermedad. Madre sobreimplificada y padre ausente en enfermedades.

Por otro lado el control, obsesivo en muchas ocasiones, que habían establecido en la vida cotidiana de Alba había supuesto en el pasado una especie de creencia mágica de que ellos podían con ese control detener la enfermedad. Los acontecimientos del año anterior habían desmoronado esa creencia y les obligaban a dar una vuelta de elaboración a su aceptación de la enfermedad. El control sobre la vida de Alba también reflejaba su enorme miedo al empeoramiento de la enfermedad.

Los padres fueron modificando su funcionamiento en todos estos terrenos con dificultad y a veces con desgarró. Ante la actitud de Alba con los tratamientos el padre un día se enfadó y le dijo con mucho enfa-

do: *“allá tú, es tu salud, tú eres la que no está bien, apáñatelas, ya no me ocupo”*. Esto dejó desconcertada a Alba, fue una explosión que a Pedro le hizo sentirse muy culpable ese día, pero al mismo tiempo, empezó a desbloquear el problema, porque mostraba la posibilidad de Pedro de verse alguien independiente de la enfermedad de su hija. Alba tenía que hacerse cargo de que era un problema suyo, que ella era la que tenía la enfermedad.

En el caso de Elena sus actitudes con lo escolar, incluso también los problemas que Alba tenía con los demás, por un lado le hacían intervenir y poder explicitarle el conflicto a la niña, pero muchas veces incorporaba un tono descalificador que la desvalorizaba y le dificultaba a la niña aceptarse a sí misma incluyendo sus limitaciones personales.

Vemos en la sobreprotección y el control exigente que los padres ejercían con Alba otros planos de análisis. Desde la estructura narcisista de los padres, la propia herida narcisista que supone una enfermedad estaba generando una presión hacia la niña, pero también esta presión provenía de angustias de heteroconservación, (Bleichmar, 1997) por el miedo al empeoramiento de la enfermedad.

La evolución

La relación terapéutica

Conforme avanzaba el trabajo se estaba poniendo de manifiesto en la relación terapéutica algo que había constituido un tema central en estos padres y su manejo de la crianza de Alba. Ellos eran conservadores ante los cambios con la niña que implicaran autonomía: Conocimiento sobre su enfermedad, manejo de la misma, control de las actividades. En la relación conmigo se producía una férrea alianza entre ellos hacia cualquier cambio o flexibilización en estas cuestiones. Conmigo hacían un frente común que era muy difícil romper. Por mi parte, en las cuestiones de la enfermedad siempre me pesaba el interrogante de cuánto podía yo estar forzando cambios que eran exigir demasiado a la situación.

Estos temas introducían una tensión en la relación terapéutica conmigo. Yo era la voz de la apertura, la libertad, la autonomía y ¿la falta de control? y ellos tenían que protegerse también de mí.

El padre presionado por estas cuestiones, enfadado conmigo por todo esto, explotó en una sesión, me dijo que *“estaban muy bien las palabras bonitas de todos, pero luego ellos eran los que se quedaban con el problema, que a mí me serviría el trabajo con ellos para mis investigaciones, pero los que se quedaban por la noche con el problema con las recaídas eran ellos, ni familia, ni psicóloga ni nadie”*. Esta reacción me afectó contratransferencialmente, era cierto que nadie lo sufría más que ellos, yo estaba fuera del problema...Al mismo tiempo pensaba que era injusto, porque yo había revertido mi tesis en su caso y no al revés.... Al tercer día reaccioné, me puse en contacto con la unidad de FQ en la que había pasado las pruebas de la tesis y les pedí criterios de realidad sobre el manejo cotidiano de la enfermedad y las limitaciones. Contacté con la psicóloga de la Asociación Madrileña para la Fibrosis Quística² y le pedí orientación sobre vida cotidiana normalizada con niños de la edad y circunstancias de Alba. A la sesión siguiente cuando entraron puse en un gesto dramático preparado todos los libros que yo tenía de fibrosis encima de la mesa y les planteé *“a quién hacemos caso, a todo esto, a la asociación de fibrosis, la unidad de fibrosis o a ellos”*. Les añadí una autorrevelación: *“que yo no sé como llevaría una enfermedad como la de Alba si fuera mi hija y puede que lo hiciera mucho peor que ellos, pero que sabía que había personas que lo llevaban mejor y eso es lo que yo quería para ellos”*.

¹ Agradezco a Blanca Beltrán del Hospital del Niño Jesús de Madrid y a Francisca Cuadrado su valiosa colaboración

El padre ya venía con intención de disculparse conmigo, pero este huracán emocional de su terapeuta favoreció que ambos empezaran a explicitar que les daba mucho miedo todo, que no podían enfrentarse a que Alba empeorara y que le estaban limitando la vida por eso, a partir de esta sesión empezaron a hacer modificaciones que le permitían a Alba hacer una vida mas normal, empezaron a plantearse en palabras del padre “*dejar fluir más la vida y lo que fuera ocurriendo*” y pusieron en el centro de la mirada el placer de Alba y su propio placer.

Los contenidos de la sesión mencionada no fueron los que produjeron el cambio estrictamente hablando, se había creado un marco de relación entre ellos y la terapeuta que posibilitaba a ambas partes reaccionar de esa manera. A los padres les permitía trasladar a la relación transferencial con la terapeuta esos sentimientos con respecto a los demás. A la terapeuta, después de la inicial reacción contratransferencial, el vínculo existente le autorizaba para articular una respuesta confrontadora, cuya base era la sólida relación terapéutica que se había establecido entre ellos.

No fue fácil cambiar las cosas porque Alba también tenía actitudes de descuido sobre sí misma. Cuando empezaron a dejarla ir a gimnasia se descuidaba con el sudor. Organizaron dejarla ir a una granja escuela, durmiendo en casa uno de los días y quedándose otro, el pacto era que ella no podía tocar a los animales porque tiene diferentes alergias. Cuando fueron a recogerla le había arañado un gato al que había estado incordiando. Alba había dicho a los monitores que sus padres eran unos exagerados y que con lavarse las manos después bastaba.

Otra consecuencia que tuvo el episodio de explosión del padre y el posterior trabajo es que permitió empezar a explicitar sus dificultades de aceptación de la enfermedad, su rabia con los que no tienen problemas de salud. Pudimos trabajar la herida narcisista que en general supone la irrupción de una enfermedad y que en particular en esta segunda etapa de elaboración de la enfermedad ya se pudo expresar con más claridad. Se trabajó el que se planteaban por qué les tuvo que tocar a ellos y pudieron expresar mas adelante los sentimientos de rabia que les producía y se manifestaba incluso con Alba porque les había cambiado la vida.

Avances en el trabajo de los padres con Alba

El trabajo del que ellos se estaban encargando con Alba iba produciendo muchas modificaciones.

Hablaban con naturalidad de la enfermedad hasta donde una niña de 8-9 años precisa saber: importancia de la enfermedad, limitación actual y posibilidad de expresar su malestar por ello, respondían a interrogantes como “*cuándo se me va a curar*”. Alba se iba haciendo cargo del autocuidado, se abrigaba o desabrigaba en función de su necesidad, bajaba sola a la piscina y observaban los padres cómo se ocupaba de secarse. La madre le ayudaba a expresar los conflictos con los demás, con la enfermedad, con el hermano. Había desaparecido la enuresis. No había actitudes agresivas en ella y tenía un buen vínculo con sus compañeras. A veces aparecía Pablo en las sesiones como el motivo de preocupación de los padres en lugar de Alba. Era más autónoma con los deberes y lo escolar en general. Tenía amigas en la clase con las que iba desarrollando una buena relación. Introdujeron prácticas de ocio familiares que les hacían ver finalmente que su hija “*se sentía feliz*”, que “*se reía como nunca*”.

En un momento determinado Alba tenía que tener un tratamiento que implicaba aparataje, en el pasado eso hubiera implicado no asistir al colegio. Se plantearon en el cole que Alba diera una conferencia sobre la fibrosis a sus compañeros, estuvo muy emocionada y ansiosa con la responsabilidad y protagonismo del tema y finalmente pudo compartir con sus compañeros esta cuestión y eso sirvió también para la actitud posterior de la clase y de los padres de los niños. Aunque el cambio importante había sido el que se pudiera llegar a dar esa conferencia.

Había cuestiones que se mantenían, había una situación de ansiedad en ella que se manifestaba en mor-

derse los labios y las uñas y que, a veces, le hacía tener los labios inflamados. La actitud del autocuidado reproducía la que habían tenido en el pasado los padres con una ansiedad elevada por constiparse, en la que los padres se veían a sí mismo flexibilizando a la niña.

Los padres pudieron convertirse en ese vínculo favorecedor de las capacidades resilientes de Alba al ser unos interlocutores cualificados para su comprensión de la enfermedad, para la resignificación de la misma. Al mismo tiempo, la disminución de la sobreprotección posibilitaba que Alba se capacitara, enfrentándose a pequeñas adversidades como responsabilizarse de su propio autocuidado y sus consecuencias, o afrontar el responsabilizarse de transmitir su problema a sus compañeros.

Etapa final del tratamiento

La observación de la dinámica que se establece en la tríada terapeuta y ambos padres durante las entrevistas, es una herramienta de lectura muy importante a lo largo del tratamiento y puede ser objeto de explicitación cuando las circunstancias lo requieran. La transferencia de los padres hacia el lugar del terapeuta, en algunos momentos, puede ser la tentativa de alianza de uno de ellos (o de cada uno) con el terapeuta, con intentos de exclusión del otro padre, o también la colocación del terapeuta como tercero excluido frente a ellos dos. Muchas veces puede representar el lugar en el que colocan ellos al niño.

A lo largo del trabajo yo había tenido un lugar de tercero frente a ellos dos que eran un bloque como Alba expresaba en su dibujo de la familia cuando empezamos. Así se relacionaban con los demás y, a menudo, con la niña.

Cada uno de ellos tenía, lógicamente, unas limitaciones personales en su forma de paternaje, pero la cuestión es que en esa alianza entre ellos, un problema de uno era de los dos porque la lealtad entre ellos era absoluta, no podían hacer una función de regulación el uno al otro. No se podían cuestionar entre ellos.

Esto se manifestó en la relación conmigo en la última etapa del tratamiento. Ellos habían hecho ya un recorrido importante, se habían conseguido muchas cosas en la evolución de Alba. Empezaban a faltar a algunas sesiones, hablábamos de cosas cotidianas, herramientas para situaciones que ellos podían pensar solos. Parecía que no se sabía qué hacíamos y yo aludía a que podíamos valorar qué objetivos podíamos tener en este momento, lo que era una manera de abordar si realmente necesitábamos seguir trabajando. Para Elena las sesiones eran una especie de protección ante adversidades y también una manera de que trabajáramos por si pasaba algo que lo pudiéramos solucionar. Pedro no estaba de acuerdo con ella, pensaba que ya era hora de seguir ellos solos y acabar la terapia. Su actitud fue, sin embargo, de empezar a enfrentarse a mí como si yo los estuviera reteniendo y no confrontarse con su mujer. Esta cuestión nos sirvió para trabajar el papel que me hacían jugar a mí, los elementos positivos de la alianza entre ellos, pero cómo esta incondicionalidad que tenían entre sí podía impedir regularse el uno al otro, como era en el caso actual en el que discrepaban con el fin de la terapia.

En la última etapa del tratamiento me pareció importante que quedara explícito para ellos que también habían sentido y manifestado bronca con Alba por haberles cambiado la vida, sentimiento muy delicado para transmitir. Pedro hizo lo mismo que su hija 2 años antes, fue él el que se encargó de explicitarlo cuando yo lo estaba abordando con mucho cuidado.

En este contexto de mejoría Pedro me planteó que podrían traerme a Alba un día para que yo valorara cómo estaba ahora, bien entendido que no lo decía para que les confirmara que estaba mejor, eso ya lo sabían ellos, lo habíamos hablado y lo veían. El asunto era traerla por si me resultaba de utilidad la exploración. Lo entendí también como una reparación también de su actitud en aquella sesión mencionada. Este ofrecimiento de los padres es la repetición de las pruebas que se van a desarrollar a continuación.

Comparación de las pruebas

Resultados de los dibujos

En todos los dibujos nos encontramos con la presión en el trazo, que según diferentes autores tiene aspectos constructivos porque implica resolución y asertividad y es una característica que se mantiene en los sujetos, aunque también ese nivel de presión se relaciona con tensión (Hammer, 1989). Se va a utilizar la denominación 1º y 2º para distinguir los dibujos del diagnóstico y de 2 años después respectivamente.

Figura 1.

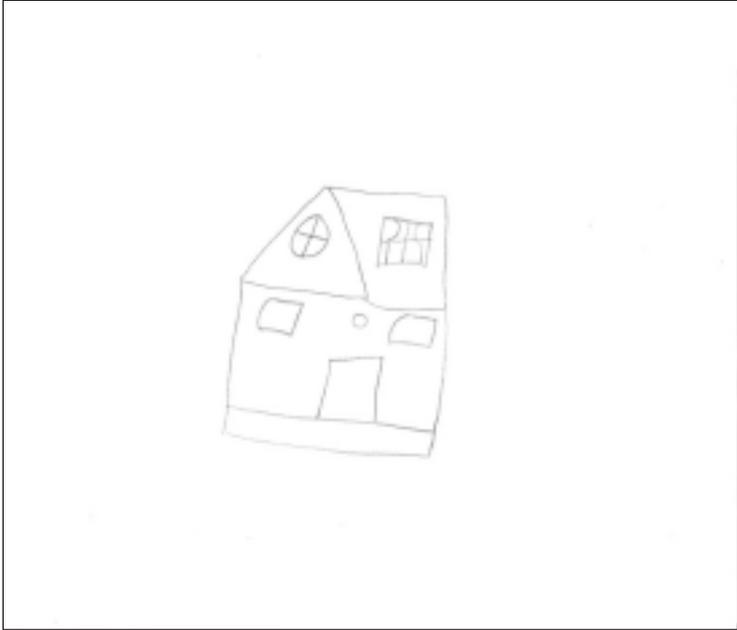


Figura 2.



1º casa: (Figura 1) Vemos un dibujo con intención tridimensional en el plano y le da una apariencia rara a la casa. Le pregunto quién viviría y dice “tú”.

2º casa: (Figura 2) Comenta mientras que lo hace: “*Personas haciendo cosas. Yo, Mamá, Papá, está también y el niño haciendo el cabra con el caballo que es lo que hace todo el día. El caballo es de madera*”.

Figura 3.

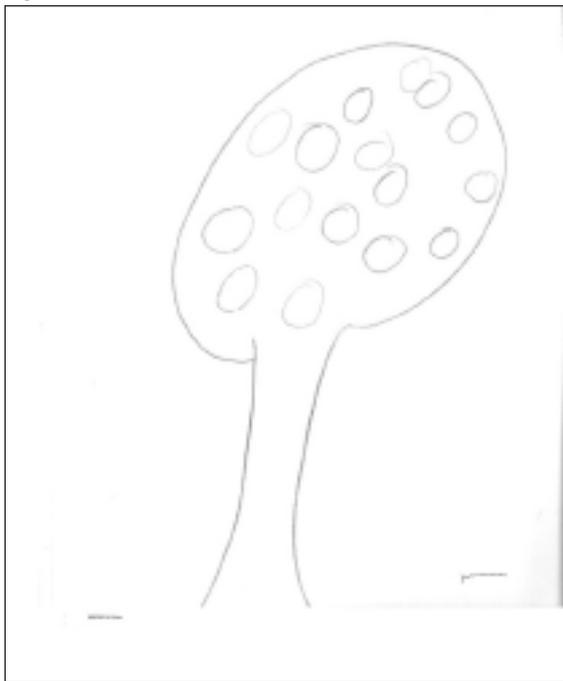


Figura 4.

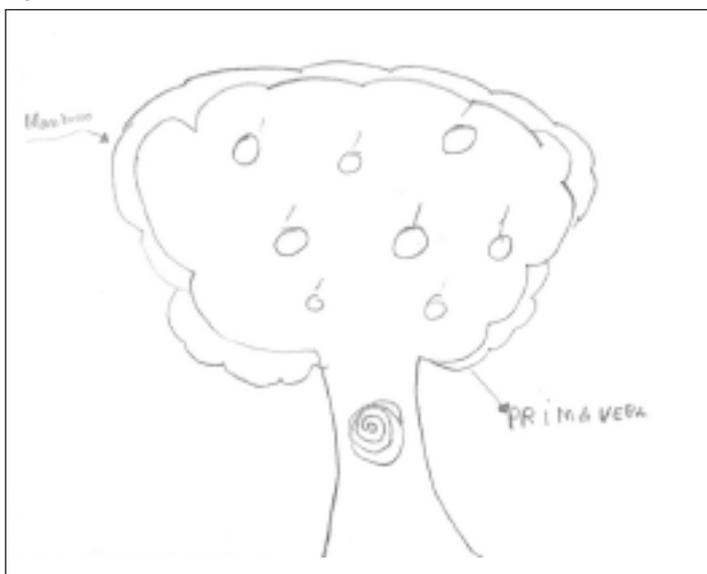


Figura 5.

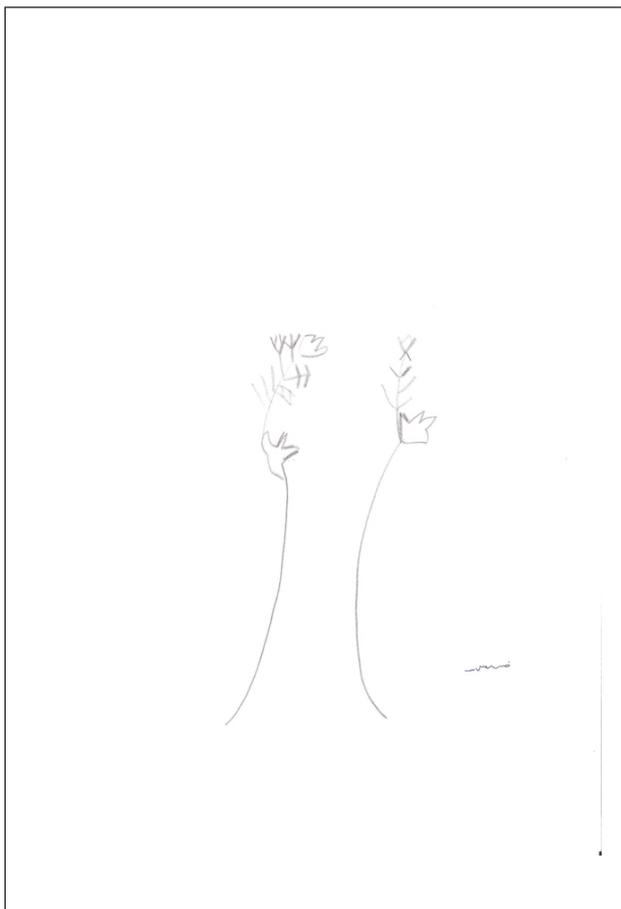
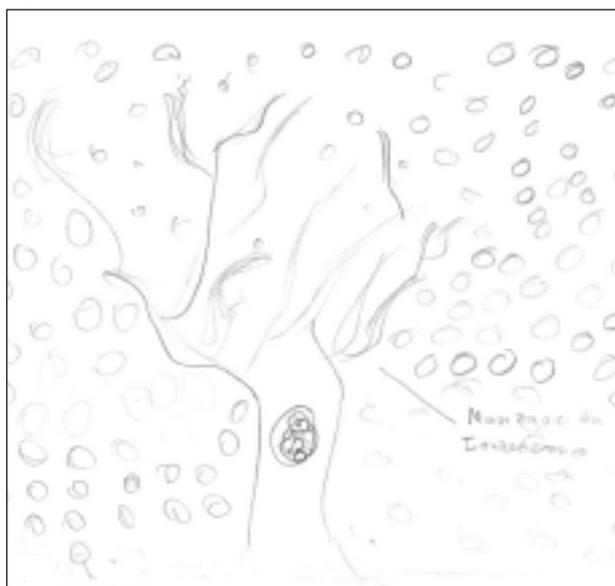


Figura 6.



1º Arbol: (Figura 3) El árbol parece en realidad un globo sin sujeción a la tierra, el segundo árbol (Figura 5) tampoco es muy consistente.

2º Arbol: (Figura 4) En el primer árbol no comenta nada, en el árbol de invierno (Figura 6) dice: “*Lo que se ve más gordo es nieve. Aquí le he puesto flotando*” Da la vuelta al dibujo para comprobar el árbol de primavera y dice “*Ah, no le he puesto en el suelo, aquí está flotando*”. Le hace una tenue base. Añade: “*Es una lechuga, es que suelen ponerse en los huequillos de los árboles*”.

Se puede apreciar la modificación de los dibujos en las dos aplicaciones. La segunda casa está llena de vida y de su familia, mientras que en la primera me ubicaba a mí. En cuanto a los árboles presentan una fortaleza muy diferente en las dos aplicaciones. Hay que añadir la inclusión de ese animalito que está protegido y cobijado en ese árbol sólido. Es curiosa su preocupación por la base teniendo en cuenta el dibujo de 2 años antes (figura 3).

Con respecto a los dibujos siguientes, en mi tesis doctoral se compararon tres muestras de niños: Grupo de Fibrosis Quística (GFQ), Grupo de Enfermedad Celíaca (GEC) y Grupo de Control (GC) Este último formado por niños que no presentaban ninguna enfermedad crónica. Cada grupo lo constituían 30 niños y sus padres. Para utilizar los dibujos para la investigación hubo que preparar una cuantificación de la corrección usando unas variables que pudieran ser medibles. En el caso de los dibujos se utilizó una corrección a partir de los indicadores emocionales de Koppitz con unas variaciones (Koppitz, 2003) Se hizo una primera corrección asignando un punto a cada indicador emocional que apareciera en el dibujo según Koppitz, pero sucedía que dibujos con la misma puntuación daban una impresión clínica de diferente gravedad. Se introdujeron unas variaciones en los criterios de Koppitz que consistieron en una gradación de 0,5 a 1,5. Como resultado de estas modificaciones, en la corrección posterior, los dibujos con la misma puntuación daban una impresión clínica de similar problema (Aznar, 2009b). Se van a denominar DFH1 al dibujo que hace en primer lugar y DFH2 al realizado en segundo lugar. En las dos aplicaciones dibuja primero la figura femenina y luego la masculina.

Figura 7.



Figura 8.



Figura 9.

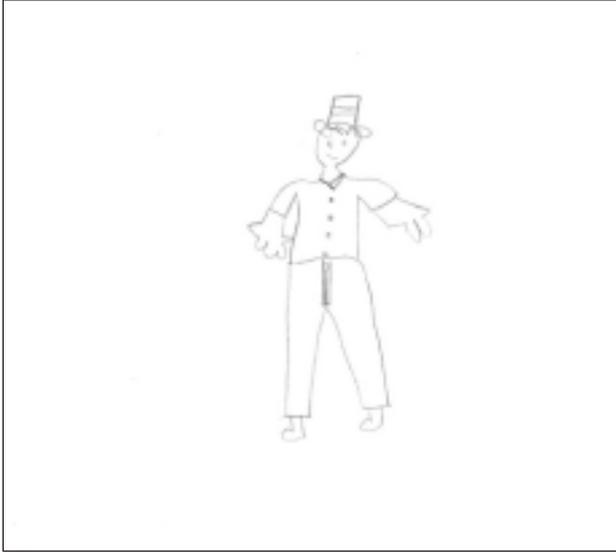


Figura 10.



A) 1º DFH 1 (Figura 7) Este dibujo obtiene una puntuación de 3. Presenta como indicadores: Integración pobre de las partes (0,5). Brazos Cortos (0,5). Omisión nariz (0,5). Figura deslabazada (0,5). Presión (0,5) Desproporción piernas- tronco (0,5).

Hay que señalar que la presencia de indicadores supone desajuste y la puntuación de Alba del DFH1 (figura 7) comparada con los resultados que obtuvieron los niños de la tesis era de las más altas (3,5 fue la mayor). En la tesis, los peores resultados en los DFH los tenía el GFQ siendo la media de ellos de las puntuaciones del primer dibujo 1,43. Los niños del GC obtuvieron una media en este primer dibujo de 0,88. Existía una diferencia significativa entre ambos grupos.

En resumen, en este dibujo sacó Alba una puntuación muy desajustada, peor que la media de su propio grupo de referencia. La relación con la figura femenina puede representar a sí misma y también a la relación con la madre. En aquel momento con la llegada del bebé ambas cuestiones influían en el desempeño de este primer dibujo por comparación al DFH2 de aquel momento y a los dibujos de dos años después.

El DFH2 (Figura 9) es el dibujo de la figura masculina en la primera aplicación. En este dibujo obtiene una puntuación de 1 punto. Los indicadores son omisión de la nariz (0,5) y presión (0,5).

B) 2º DFH1 (Figura 8) Obtiene una puntuación de 1,5. Los indicadores son: Sombreado de cara (0,5), sombreado de cuerpo (0,5). Presión (0,5).

Se aprecia la evolución del dibujo de la figura femenina. Los indicadores emocionales permiten valorar los cambios al estar controlados los criterios madurativos (Koppitz, 2003).

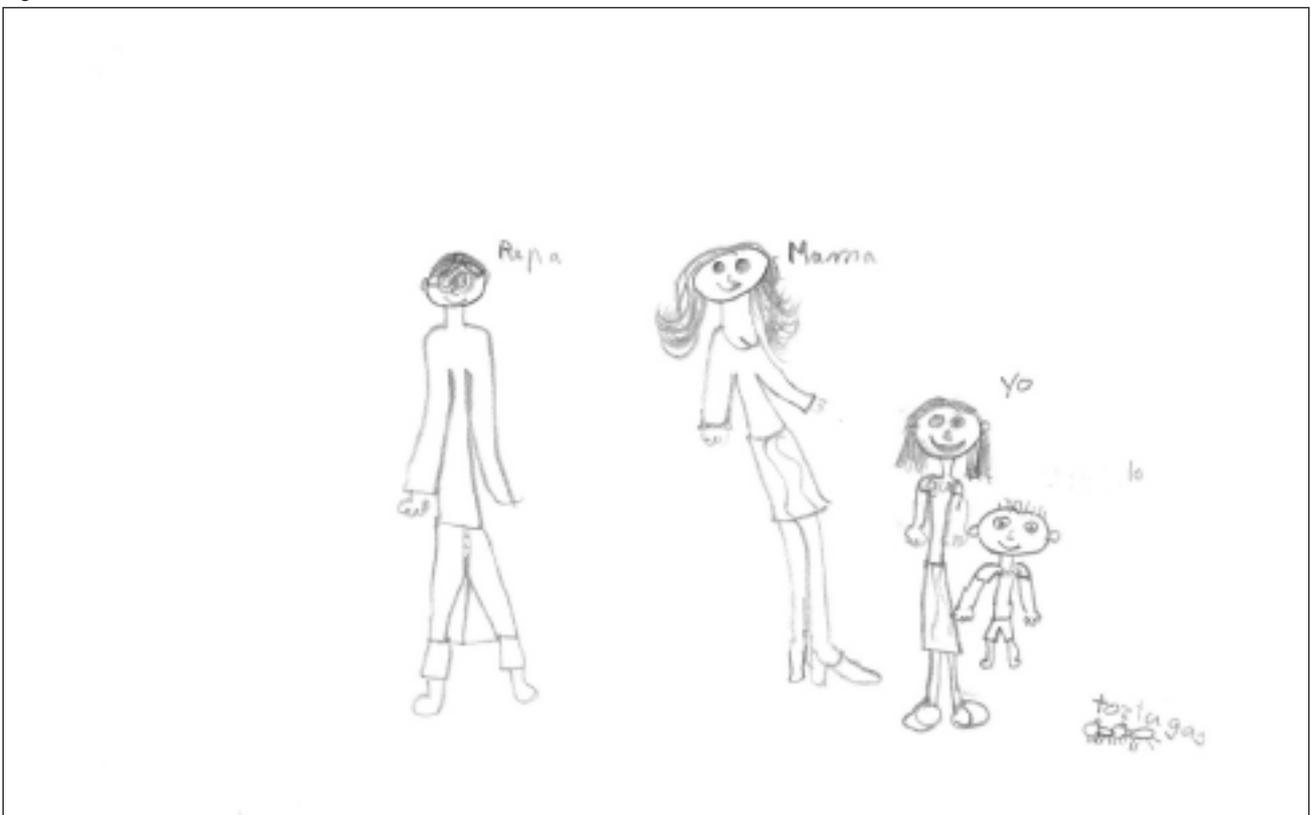
En el DFH2 de la segunda aplicación (Figura 10) la puntuación es 1. Ojos bizcos (0,5) y presión (0,5).

En estos resultados se puede apreciar la evolución del dibujo de la figura femenina que se asocia según los autores fundamentalmente a la representación de uno mismo. (Koppitz, 2003). También con la figura femenina en general. En el DFH2 se mantiene la puntuación que había obtenido 2 años antes.

Figura 11.



Figura 12.



C) *Familia 1*: En este dibujo (Figura 11) se puede apreciar el bloque parental de los padres, la sensación de estar volando. Ella aparece como centro del dibujo. Aunque se está trabajando mucho en los indicadores de apego en la familia no están muy sistematizados, no obstante algunos consideran a las figuras flotando como un indicador de apego inseguro evitativo (Fury, Carlson, & Sroufe, 1997).

Se corrigieron los indicadores emocionales de cada personaje del dibujo y se dividió por el número de ellos y se obtuvo en este caso un 1.2.

Familia 2: (Figura 12) También aparece bloque parental, las figuras tienen más consistencia, la madre aparece con una cierta inestabilidad. La puntuación de indicadores no varía.

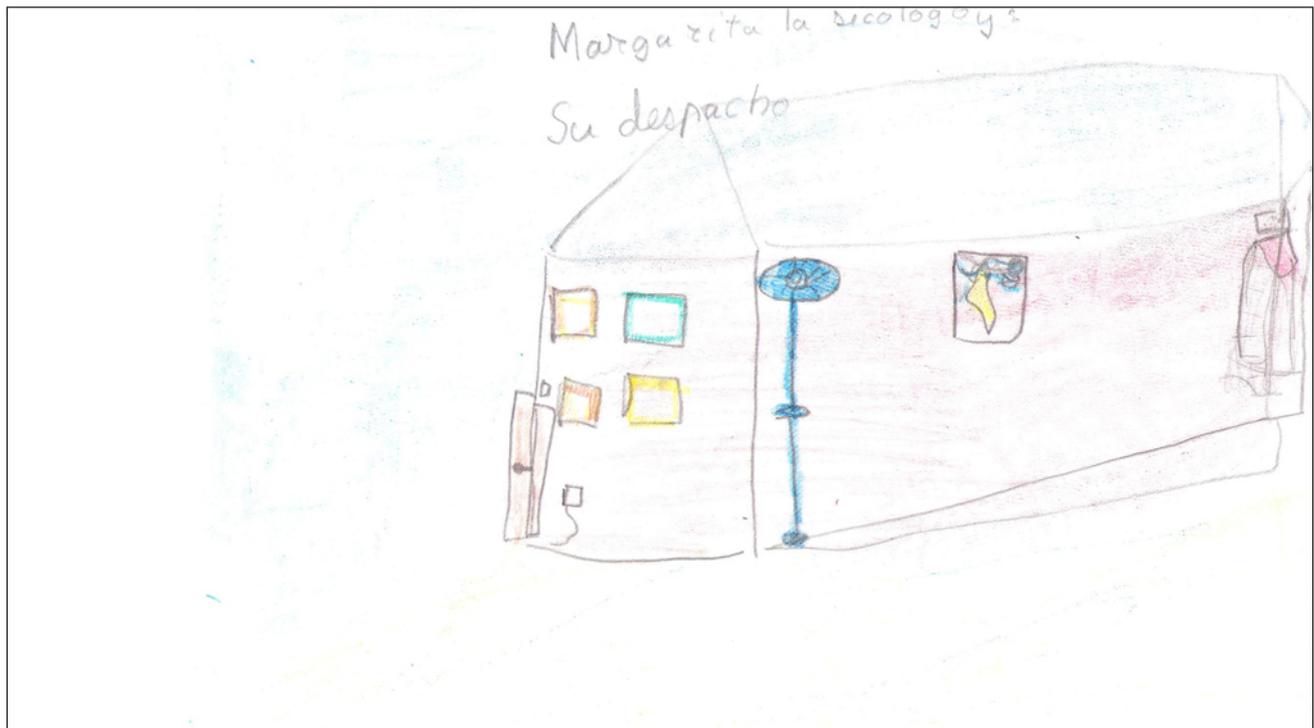
Koppitz ha investigado sobre cuál es el tipo de problema de ajuste al que se refiere cada indicador (Koppitz, 1991) con esos criterios, los primeros dibujos de Alba tendrían más indicadores de impulsividad, incluso de inhibición, mientras que en los segundos dibujos aparecen más indicadores de ansiedad e inseguridad.

Los resultados de la figura humana y familia muestran la evolución de Alba fundamentalmente en la representación de sí misma. No se han modificado sustancialmente los indicadores emocionales de los otros dibujos.

En cuanto a la estructura familiar se mantiene la estructura del primer dibujo pero los personajes están más estables y centrados.

D) Dibujo libre: Por último, en la segunda aplicación le planteé al final que dibujara lo que quisiera y entonces hizo mi despacho (Figura 13).

Figura 13.



Es muy difícil no valorar esto como un regalo. Alba me había visto en dos entrevistas con ocasión del diagnóstico y ese día, pero no cabe duda que yo era alguien conocido para ella por las referencias de sus padres. Se fija en las paredes mucho para hacerlo.

Resultados test temático

Se van a ejemplificar los resultados del test temático con las 2 respuestas de Alba a la lámina 4 del CAT-H. Representa a una mujer que se sujeta el sombrero mientras camina con una cesta y un niño en brazos. Otro niño

más mayor va en bicicleta. Esta lámina puede servir para ver el tema triangular y la relación entre hermanos (Baringoltz, Frank, & Menéndez, 1979).

Primera aplicación: “Había una mamá que dejó a su hijo montar en bicicleta, un hijo en brazos y ya está....Fueron de paseo y el niño dijo, sin un ojo, sin una mano, sin las dos. Sin los dientes. Es un chiste. Me gusta la mamá”.

En esta historia, que, en principio es descriptiva, cuando continúa con la historia hace reiteraciones, también en otras historias de Alba sucede. Reiteraciones que impiden que la historia avance, esto lo hemos visto mucho en los casos de fibrosis. Las reiteraciones en el juego son consideradas como indicadores de estrés postraumático (Terr, 1981) y en el TAT se ha valorado que pueden indicar miedo a la pérdida del objeto (Torres de Lugea & Russo, 2003). Alba se centra después en el chico de la bicicleta al que termina pasándole algo. El tono es agresivo (un cierto sadismo) cuando lo cuenta e intenta modificarlo cuando dice lo del chiste. La historia en sí no se resuelve o se resuelve mal porque el niño se accidenta.

Segunda Aplicación: “Esto era una madre que se iba a la compra para hacer un pic nic con sus hijos. Se fueron al bosque y les empezó a llover y montaron una tienda portátil y el niño jugó con la bicicleta y el bebé abrazado a su mamá”.

Vemos la resolución de conflicto que muestra esta historia frente a la anterior, no se elude el conflicto, se aborda y se resuelve, se le da lugar a la relación del hermano pequeño con la madre y el mayor juega y es autónomo.

En la tesis se realizó un proceso de corrección cuantitativo complejo. Se crearon variables formales (Bellak, 1979), variables del contenido temático (Avila, 1991) y finalmente como variable resumen de la corrección se creó una variable definida por unos parámetros. Era la variable Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias (ICERH) que es la media de las puntuaciones obtenidas en cada lámina y tiene un rango de entre 0 y 3. Siendo tres la máxima puntuación positiva (Aznar, 2009b).

Los resultados cercanos al 3 indican mejor capacidad de elaborar y resolver historias. La media del GFQ había sido en la tesis de 1,2 y la del GC 1,6 con diferencia significativa entre ambos. Alba obtiene en la primera aplicación un 1, por lo tanto sus resultados eran peores que la media de los niños con fibrosis. En la segunda aplicación obtuvo una puntuación de 2. Esta puntuación es incluso mejor que la media del grupo de control. En la primera aplicación Alba estuvo por debajo de la puntuación de su grupo en capacidad de elaborar y resolver historias, mientras que 2 años después superó al propio grupo de control formado por niños sin enfermedades.

Los resultados obtenidos por Alba muestran una evolución notable en ambas aplicaciones. La imagen de sí misma, los conflictos con la madre cuando nació el hermano, los indicadores de impulsividad y agresividad, así como el panorama que mostraban sus historias en la primera aplicación, han dado paso a una estructura personal y familiar más sólida. Es muy importante además la evolución apreciada en la prueba temática porque esa formidable capacidad de elaborar y resolver historias podría estar vinculada con el desarrollo de capacidades resilientes. A. Avila (Comunicación personal, noviembre 2007) como apuntan, además algunos resultados de la investigación mencionada (Aznar, 2009b).

CONCLUSIONES

Los resultados de este caso muestran la viabilidad de producir transformaciones importantes en un niño interviniendo psicoterapéuticamente con sus padres, sin que eso signifique que sea aplicable a todos los casos un encuadre de este tipo. También indican que esta intervención es psicoterapéutica en sí misma y no un trabajo de orientación a padres o psicoeducación.

En las ECR es importante que el psicoterapeuta se familiarice con las características “vivas” de la enfermedad: (etapas, evolución, vida cotidiana), acudiendo si hace falta a los equipos que las llevan. Los equipos médicos y las asociaciones de familiares son un buen medio de recogida de información. Es importan-

te entre otras cosas para valorar las limitaciones reales y supuestas para poder discriminar la posible sobreprotección que se esté produciendo o, por el contrario, la falta de adherencia o funcionamiento negligente si lo hubiera.

Hay que atender a las etapas características que puede presentar una ECR específica. Los momentos particulares de cada enfermedad tienen que incorporarse en la valoración del caso en lo que respecta a la historia transcurrida y en relación también al momento de la consulta.

En la exploración diagnóstica de cualquier caso de ECR, independiente del motivo de consulta, es necesario dar siempre un lugar relevante a la valoración de la etapa de crisis y los sentimientos experimentados después del diagnóstico, porque es un medio muy eficaz de evaluar las capacidades de elaboración del sujeto o de los padres, en general y porque está muy vinculada con su relación con la aceptación actual de la enfermedad.

Es importante introducir una visión resiliente de los problemas. Plantear intervenciones que destaquen la capacidad y que ayuden a resolver la dificultad. Además esta lectura de las capacidades ayuda a establecer la alianza terapéutica con los padres.

Las intervenciones psicoterapéuticas se van a mover en un continuo dependencia-autonomía, protección necesaria-sobreprotección, ante lo que siempre habrá que preguntarse por lo más adecuado a cada momento. Esto será particularmente relevante si consideramos el efecto de capacitación que tiene exponerse y resolver pequeñas dosis de adversidad. La sobreprotección no vacuna frente a la adversidad.

Es importante valorar, según la edad del niño, cómo es la información que se le ha dado acerca de la enfermedad y cómo él la comprende. Esta información tiene un valor diagnóstico, permite apreciar cómo se está elaborando la condición de enfermedad, también tiene un valor pronóstico porque se va a poder intervenir en esta cuestión en cualquier edad del niño.

Para finalizar es importante dar a la enfermedad el peso que le corresponde sin maximizarlo ni minimizarlo, para poder entender otras cuestiones que tengan relevancia en el caso y para no vulnerabilizar responsabilizando a la condición de ECR de lo que no le corresponda.

BIBLIOGRAFÍA

- Antelo, M. C. y Martínez, M. C. (1997). Tratamiento de la Afectación Respiratoria. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis Quística* (Vol. 1, pp. 101-107). Madrid: Díaz de Santos.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Avila, A. (1991). Un sistema integrado de base empírica para el test de apercepción temática: nuevas propuestas para su aplicación y valoración. *Revista de la Sociedad Española del Rorschach y Métodos Proyectivos*, 9-17.
- Aznar, M. (2009a). Intervención con Padres en Clínica de Niños. *Clinica Y Salud*, 20, 291-300.
- Aznar, M. (2009b). *Repercusiones de la Enfermedad Celíaca en los niños/as y sus familias*. Universidad Autónoma, Madrid. Consultar en http://digitool-uam.greendata.es/exlibris/dtl/d3_1/apache_media/L2V4bGlicmlzL2R0bC9kM18xL2FwYWNoZV9tZWRpYS8yNzY0OA==.pdf
- Aznar, M. y Amor, A. (1996). La prevención como estrategia de abordaje en una enfermedad crónica: La enfermedad celíaca. En *III Jornadas Orientación y Terapia Familiar* (141-151). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Badia, M. (2002). Estrés y afrontamiento en familias cuidadoras de hijos con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 33, 5-12.
- Baringoltz, S., Frank, R. y Menéndez, F. (1979). *El CAT en el psicodiagnóstico de niños*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Bellak. (1979). *El uso clínico de las pruebas psicológicas del TAT, CAT, SAT*. Méjico: Mundo Moderno.
- Bibace, R. y Wals, M. E. (1980). Development of children's of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Bleichmar, H. (1981). *El Narcisismo. Estudio sobre la enunciación y la gramática inconsciente*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bleichmar, H. (1997). *Avances en psicoterapia psicoanalítica. Hacia una técnica de intervenciones específicas*. Barcelona: Paidós.
- Bleichmar, H. (2010). ¿Son todas las psicoterapias psicoanalíticas iguales? *Clínica Contemporánea. Revista de diagnóstico psicológico, psicoterapia y salud*, 1(1), obtenido en <http://www.revistaclinicacontemporanea.org/cc2010v2011n2011a2012.pdf2015-2017http://dx.doi.org/10.5093/cc2010v1n1a2>.
- Boszormenyi-Nagy, I. y Spark, G. M. (1994). *Lealtades invisibles*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Brazelton, T. B. y Cramer, B. G. (1993). *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós.
- Corman, L. (1967). *El test del dibujo de la familia en la práctica médico pedagógica*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Daltroy, L. H., Larson, M. G., Eaton, H. M. y Partridge, A. J. (1992). Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 277-289.
- Díaz Benjumea, M. D. J. (2011). Fundamentos del Cambio en la Psicoterapia Psicoanalítica: La Interpretación, el Vínculo y el Análisis del Vínculo. *Clínica Contemporánea. Revista de diagnóstico psicológico, psicoterapia y salud*, 2, <http://dx.doi.org/10.5093/cc2011v2n1a2>.
- Dio Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*, 31, 85-98.
- Escobar, H. y Suarez, L. (Eds.). (1998). *Fibrosis Quística, Guía para pacientes y familiares*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Fonagy, P. (1999). Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría. *Aperturas psicoanalíticas* (3), consultado el 7 de mayo de 2011 en <http://www.aperturas.org/articulos.php?id=2086>.
- Font, J. L. (1978). *Test de la Familia*. Barcelona: Oikos-tau.
- Fury, G., Carlson, E. A. y Sroufe, L. A. (1997). Children's representations of attachment relationships in family drawings. *Child Development*, 68, 1154-1164.
- Galende, E. (2004). Subjetividad y resiliencia: Del azar y la complejidad. En A. Melillo, E. N. Suárez Ojeda y D. Rodríguez (Eds.), *Resiliencia y Subjetividad. Los ciclos de la vida* (pp. 23-61). Buenos Aires: Paidós.
- García Novo, M. D. y Sáenz, A. (1997). Fibrosis quística: del ayer al hoy. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (Vol. 1, pp. 1-7). Madrid: Díaz de Santos.
- Garrido, M. (2001). *Autocuidado, Orientación e Intervención psicosocial en F.Q.* En *IV congreso Nacional de Fibrosis Quística*. Granada.
- Grotberg, E. H. (2001). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fuerzas* (pp. 19-30). Buenos Aires: Paidós.
- Hammer, E. F. (1989). *Tests Proyectivos Gráficos*. Méjico: Paidós.
- Jessop, D. y Stein, R. E. (1983). A noncategorical approach to psychosocial research. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 61-64.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M. y Johnson, K. (1995). *Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach*. New York: Guilford Press.
- Kern de Castro, E. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: Aspectos teóricos. *psicología em estudo*, 12, 81-86.
- Koppitz, E. (2003). *El dibujo de la figura humana en los niños*. Vol. (1). Buenos Aires: Guadalupe.

- Koppitz, E. M. (1991). *Evaluación psicológica de los dibujos de la figura humana por alumnos de educación media*. Méjico: Manual Moderno.
- Lavigne, J. V. y Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 14, 117-123.
- Lewis, B. L. y Khaw, K. T. (1982). Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *The Journal Of Pediatrics*, 101, 636-640.
- Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M. y Fosshage, J. L. (1992). *Self and motivational systems : toward a theory of psychoanalytic technique*. Hillsdale, NJ: The Analytic Press.
- Liñán, S. y Cobos, N. (1997). Inflamación crónica de la vía aérea. Respuesta inmune. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (Vol. 1, pp. 53-60). Madrid: Díaz de Santos.
- Lyons-Ruth, K. (1999). The two-person unconscious: Intersubjective dialogue, enactive relational representation, and the emergence of new forms of relational organization. *Psychoanalytic Inquiry: A Topical Journal for Mental Health Professionals*, 19, 576-617.
- Marti Felipo, F. (1998). La psicopatología en la adolescencia. *Revista de Psicoterapia y Psicosomática*(39), 39-59.
- Minuchin, S., Lee, W. y Simom, G. M. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Mohlman Berge, J. y Parterson, J. M. (2004). Cistic Fibrosis and the family: A Review and critique of the literature. *Families, Systems y Health*, 22, 74-100.
- Morales, P. y Fernández, V. M. (1997). Identificación, estructura y expresión del gen CFTR. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (Vol. 1, pp. 11-25). Madrid: Díaz de Santos.
- Navarro, J. (1994). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En *II Jornadas: Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. (pp. 33-78). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Pichon Riviere, E. (1985). *El proceso grupal*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Prugh, D. y Eckardt, L. O. (1982). Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. en A. M. Freedman, H. I. Kaplan y B. J. Sadock (Eds.), *Tratado de Psiquiatría* (pp. 2315-2323). Barcelona: Salvat.
- Rodrigues, N. y Patterson, J. M. (2007). Impact of Severity of a Child's Chronic Condition on the Functioning of two-Parent Families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 417-426.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- San Sebastian, J. y Balanza, J. (1998). Aspectos psicosociales. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (pp. 239-254). Madrid: Díaz de Santos.
- Santos, S. V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Sivak, H., Ponce, A., Huertas, A. M., Horikawa, C., Diaz Tolosa, P., Zukerfeld, R. Z., et al. (2007). *Desarrollo resiliente y redes vinculares*. Consultado el 29 de febrero en <http://www.navetrece.com/proyecto-MI->, 2008
- Sluzki, C. E. (2002). *La Red Social: Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Spirito, A., Stark, L. J., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A. y Hewett, K. (1990). Social adjustment of children successfully treated for cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15, 359-371.
- Sterling, C. M. y Friedman, A. G. (1996). Empathic responding in childrens with a chronic illness. *Children's Health Care*, 25, 53-69.
- Stern, D. N. (1991). *El mundo interpersonal del infante*. Buenos Aires: Paidós.
- Sverker, A., Hensing, G. y Hallert, C. (2005). 'Controlled by food' - lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 18, 171-180.
- Terr, L. C. (1981). Juegos prohibidos. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20, 741-760.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W. y Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 573-585.

- Torres de Lugea, S. y Russo, S. L. (2003). *Test de Apercepción Temática TAT. Una lectura psicoanalítica*. Buenos Aires: Biblos.
- Villa, J. R. (1997). Patología respiratoria: clínica y seguimiento. En A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (Vol. 1, pp. 83-91). Madrid: Díaz de Santos.
- Zukerfeld, R. y Zukerfeld, R. Z. (2005). *Procesos terciarios. De la vulnerabilidad a la resiliencia*. Buenos Aires: Lugar.

Páginas web

www.psicoterapiapsicoanalitica.com

www.aperturas.org

Manuscrito recibido: 30/05/2011

Revisión recibida: 13/06/2011

Manuscrito aceptado: 01/07/2011