

RESILIENCIA EN FAMILIAS DE PACIENTES CON ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 2.

AUTORES: Laritz Vázquez Mojena¹

Yolanda Mercerón Figuerola²

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA: lvazquezm@udg.co.cu

Fecha de recepción: 12-10-2020

Fecha de aceptación: 13-11-2020

RESUMEN:

La investigación está sustentada en la necesidad de optimizar y profundizar en el funcionamiento de las familias de pacientes con Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (en lo adelante SCA2). Con la intención de sistematizar las potencialidades del Enfoque de Resiliencia para la intervención psicosocial en estas familias se definieron los siguientes objetivos: caracterizar a las familias de pacientes con SCA2 desde la perspectiva psicológica del funcionamiento familiar, identificar indicadores teóricos para el desarrollo de la resiliencia en familias de pacientes con SCA2 y describir el comportamiento de los indicadores en las familias estudiadas. Se empleó la metodología cualitativa con el método de estudio de casos y se privilegiaron métodos del nivel teórico y del nivel empírico, destacando la entrevista, la observación y los test psicológicos, fundamentalmente para la evaluación psicológica. Los resultados muestran una crisis familiar paranormativa con repercusiones significativas en las relaciones intrafamiliares y la expresión emocional, dificultades en el desarrollo de la comunicación y la adaptabilidad familiar asociadas al conocimiento del diagnóstico y la comunicación de la noticia en la familia, así como la concentración de los conflictos en dos áreas fundamentales: convivencia y proceso salud-enfermedad. El enfoque de resiliencia emerge como alternativa para hacer frente a las demandas y dificultades que presentan las familias, en función de favorecer el afrontamiento y fortalecer sus mecanismos adaptativos ante situaciones de crisis, lo que sentó las bases para identificar y describir en las familias estudiadas los siguientes indicadores: sistema de creencias compartido, capacidad de afrontamiento, adaptabilidad y factores protectores, corroborándose sus potencialidades para la intervención en estas familias.

¹ Licenciada en Psicología, Profesora Asistente. Departamento de Gestión de la Calidad en la Universidad de Granma. E-mail: lvazquezm@udg.co.cu , laritz.vazquez@nauta.cu. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5381-951X>

² Licenciada en Psicología, Doctora en Ciencias Pedagógicas, Profesora Titular. Perteneció al Departamento de Psicología de la Universidad de Oriente y ha liderado varios proyectos que abordan la temática familiar. E-mail: ymerceron@uo.edu.cu. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5122-7331>

PALABRAS CLAVE

Ataxia; funcionamiento familiar; resiliencia

RESILIENCE IN FAMILIES OF PATIENTS WITH SPINOCEREBELLAR ATAXIA TYPE 2.

ABSTRACT:

The research is based on the need to optimize and deepen the functioning of the families of patients with Spinocerebellar Ataxia Type 2 (hereinafter SCA2). With the intention of systematizing the potentialities of the Resilience Approach for psychosocial intervention in these families, the following objectives were defined: to characterize the families of patients with ACS2 from the psychological perspective of family functioning, to identify theoretical indicators for the development of resilience in families of patients with SCA2 and describe the behavior of the indicators in the families studied. The qualitative methodology was used with the case study method and methods of the theoretical and empirical level were privileged, highlighting the interview, observation and psychological tests, mainly for psychological evaluation. The results show a paranormative family crisis with significant repercussions on intra-family relationships and emotional expression, difficulties in the development of communication and family adaptability associated with the knowledge of the diagnosis and the communication of the news in the family, as well as the concentration of conflicts in two fundamental areas: coexistence and the health-disease process. The resilience approach emerges as an alternative to face the demands and difficulties that families present, in order to favor coping and strengthen their adaptive mechanisms in crisis situations, which laid the foundations to identify and describe in the families studied the following indicators: shared belief system, coping capacity, adaptability and protective factors.

KEYWORDS

Ataxia; family functioning; resilience

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas representan una de las afecciones de mayor prevalencia e incidencia en la humanidad, por lo que constituyen un serio problema de salud en todo el planeta. Estas comprenden un amplio grupo de enfermedades que tienen como atributo común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la disfunción paulatina del sistema nervioso central o periférico (Layzer, 1998).

En Cuba, una de las enfermedades neurodegenerativas que causa grandes perjuicios es la ataxia, alcanzando las más altas tasas de prevalencia e incidencia de la SCA2 a nivel internacional. Las cifras más altas en relación a

su diagnóstico se registran en las provincias orientales fundamentalmente en Holguín (donde se encuentra la Clínica especializada para la atención e investigación de las ataxias hereditarias), Las Tunas y Granma. Esto la convierte en un serio problema de salud, demandando la necesidad de implementar acciones de intervención en sus múltiples manifestaciones, por la repercusión para el paciente y sus familiares.

El término ataxia se refiere a un estado patológico de la coordinación de los movimientos, frecuentemente empleado para describir un trastorno de la marcha caracterizado por inestabilidad, incoordinación y aumento de la base de sustentación. Se acompaña de una pobre coordinación de los actos motores en las extremidades y cambios en el lenguaje y resulta de una disfunción a nivel del cerebelo, así como alteraciones a nivel de la médula espinal, nervios periféricos o una combinación de ambas (Velázquez, 2006).

La SCA2 es una enfermedad neurodegenerativa y hereditaria, caracterizada por síntomas clínicos típicos que la diferencian. Resaltan entre ellos: marcha atáxica, pérdida del equilibrio, dismetría, temblor intencional, facies de asombro, hipotonía, contracturas musculares dolorosas, signo de babinski, deterioro de procesos cognoscitivos y trastorno de la sensibilidad superficial. Dichos síntomas la convierten en una de las enfermedades neurológicas hereditarias más graves que afecta al ser humano por su carácter progresivo, invalidez temprana, implicaciones psicológicas y sociales (Velázquez & Rodríguez, 2012).

Su curso inexorablemente progresivo determina el carácter invalidante que la tipifica, pues las alteraciones de la marcha, el equilibrio y el lenguaje se agravan, dando lugar a deficiencias o discapacidades que llegan a estados de minusvalía absoluta, en los que el paciente ha perdido todo grado de autonomía.

El diagnóstico de la enfermedad y sus implicaciones, viene acompañado de varias reacciones psicológicas, que atentan contra la salud del paciente y van en detrimento del proceso de adaptación y ajuste a la enfermedad. Las reacciones psicológicas que predominan están dadas por estados patológicos de ansiedad, depresión, estrés sostenido, mecanismos patológicos de enfrentamiento al diagnóstico e intentos de suicidio (Fernández et.al, 2012).

Estas reacciones psicológicas generalmente vienen acompañadas de un ambiente familiar desfavorable, que se traduce en abandono total o parcial del enfermo en estadios finales y marcadas carencias afectivas.

Hasta la fecha constan varios estudios en torno a la SCA2, en los que predomina: la identificación de factores modificadores de la edad de inicio y el curso evolutivo de la enfermedad, la instauración de un Programa de Diagnóstico Prenatal y Presintomático, caracterización fenotípica de la enfermedad, así como la implementación de ensayos preclínicos y clínicos. Destacan, además, las investigaciones encaminadas a lograr la rehabilitación de los sujetos, principalmente en el orden cognitivo, neurológico y físico.

No obstante, aún se perciben limitaciones, que se derivan fundamentalmente de la profundización y el tratamiento de los aspectos psicológicos asociados al diagnóstico, curso y progreso de la enfermedad, así como el trabajo intencionado con los familiares, que por las características de la enfermedad se convierten, además de cuidadores, en personas con altos riesgos de padecerla.

Los familiares que se dedican al cuidado de los enfermos, participan en todo el proceso de deterioro, con las implicaciones sociales y psicológicas que conlleva, lo que agrava la percepción de la enfermedad y va en detrimento del funcionamiento familiar, por los indicadores y procesos interactivos que pueden verse afectados.

Investigaciones orientadas a la profundización de temáticas vinculadas al funcionamiento y la dinámica de las familias en las que alguno de sus miembros es diagnosticado con esta enfermedad es un tema pendiente aun cuando la práctica profesional revela conflictos, contradicciones y estrategias de afrontamiento que atentan contra la salud y la funcionalidad del grupo familiar, que van desde la negación y la evitación hasta la culpabilización.

El tema de investigación que se propone está relacionado precisamente con esta arista de la enfermedad. Se pretende desde la intervención psicosocial, contribuir a optimizar el funcionamiento de las familias en las que algún miembro sea portador de la SCA2, aportando herramientas alternativas que contribuyan a minimizar los estados emocionales negativos que acompañan el diagnóstico y el curso de la enfermedad, en los pacientes y sus familiares, y a crear recursos para emplear estrategias de afrontamiento adecuadas que, por ende, favorezcan el entorno familiar.

En una aproximación al tema de investigación mediante la revisión teórica y un primer acceso al campo-realizado a través de entrevistas a miembros de familias en diferentes etapas del ciclo vital que afrontan el proceso de enfermedad, a médicos, rehabilitadores y especialistas de Laboratorio que se encargan de su atención, así como la revisión de historias clínicas- se revelan contradicciones y malestares cotidianos en el funcionamiento de estas familias derivadas de tensiones y sentimientos de desesperanza, impotencia, tristeza y negación ante el diagnóstico.

Se revelan también dificultades en los procesos interactivos y afectivos asociadas al diagnóstico y al manejo de los cambios que se generan, mostrando resistencias y estrategias de afrontamiento que dan al traste con el funcionamiento familiar, reflejando, a su vez, marcadas dificultades en los procesos comunicativos que generan estrategias inadecuadas para solucionar conflictos.

Dichas manifestaciones dan cuenta de dificultades presentes en el funcionamiento de estas familias que demandan la necesidad de desarrollar y potenciar en ellas habilidades, recursos y mecanismos que les permitan afrontar y adaptarse a eventos paranormativos como el diagnóstico de Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 en uno de sus miembros.

Aunque en la práctica profesional se han identificado e implementado alternativas de intervención familiar desde los procesos psicoeducativos y de orientación que pudieran resultar útiles para el abordaje de la problemática que se presenta, las propuestas que apunten al desarrollo de estrategias de afrontamiento y recursos en familias que enfrentan situaciones adversas de este tipo son insuficientes.

Desde esta perspectiva se considera como referente esencial la intervención psicosocial en el contexto familiar que, desde la profundización en los sistemas de relaciones e interacciones familiares contribuye a generar cambios y transformaciones en sus miembros. La necesidad de desarrollar recursos y estrategias de afrontamiento en estas familias, implica, a su vez, un acercamiento a las particularidades de su funcionamiento, desde la comprensión de sus mecanismos de relación y adaptación, e incluso de las características que pueden devenir en factores protectores.

En este sentido emerge el enfoque de resiliencia como alternativa para hacer frente a las demandas y dificultades que presentan las familias de pacientes con SCA2, en función de favorecer el afrontamiento y fortalecer sus mecanismos adaptativos ante situaciones de crisis.

Tomar como referente el enfoque de resiliencia familiar propicia el trabajo con las potencialidades y los recursos de la familia para afrontar la adversidad y salir fortalecida de la experiencia, como unidad funcional.

Los estudios sobre la resiliencia se han orientado fundamentalmente al individuo, aunque las tendencias actuales de investigación muestran mayor sistematicidad en su aplicación al ámbito familiar.

El concepto de resiliencia puede ser extrapolado al contexto familiar, donde el sistema posee la cualidad resiliente para enfrentarse y adaptarse como unidad funcional tras una crisis. La resiliencia es una capacidad que puede ser desarrollada al interior del núcleo familiar, siendo necesario para ello la existencia de al menos tres factores principales, entre los cuales se encuentran las creencias compartidas, específicamente, una visión común respecto del sentido positivo de la adversidad, la trascendencia y espiritualidad (Walsh, 2005).

Entre los autores que han trabajado el concepto de resiliencia en nuestro país destaca Cristóbal Martínez (2005), que reconoce como aspectos importantes en el contexto familiar la identificación de factores de riesgo y de factores protectores, que constituirían la base para desarrollar y fortalecer la resiliencia.

Los elementos expuestos reflejan la necesidad de ayuda psicológica que pueden demandar estas familias y las limitadas respuestas que desde la ciencia y la profesión se ofrecen. En consonancia con ello se propone como problema de investigación: ¿Qué indicadores pudieran emplearse para la intervención psicosocial en familias de pacientes con SCA2 desde el enfoque de resiliencia?

En correspondencia se definieron los siguientes objetivos:

General:

- ✓ Determinar indicadores que guíen el proceso de intervención psicosocial en familias de pacientes con SCA2 desde el enfoque de resiliencia.

Específicos:

- ✓ Caracterizar a las familias de pacientes con SCA2 desde la perspectiva psicológica del funcionamiento familiar.
- ✓ Identificar indicadores teóricos para el desarrollo de la resiliencia en familias de pacientes con SCA2.
- ✓ Describir el comportamiento de los indicadores en las familias estudiadas.

La investigación tendrá repercusiones positivas para el abordaje profesional de la patología, complementado la práctica en este sentido. Los indicadores podrán constituirse en guía para el diseño e implementación de procesos interventivos, respondiendo a una de las demandas de investigación que se derivan de la enfermedad, por la notable repercusión psicológica para el paciente y sus familiares. Desde su inclusión en la práctica clínica de dicho programa, se complementarán los tradicionales programas de rehabilitación física y neurológica que se realizan con estos pacientes, aumentando, a su vez, la eficacia de la intervención. A partir de aquí se sientan las bases para desarrollar intervenciones que centren la mirada también, en los malestares que experimentan los familiares y las implicaciones para mantener la funcionalidad y el equilibrio en el contexto familiar.

Las enfermedades neurodegenerativas no afectan solamente al paciente sino a todo su entorno, en especial a su familia. Cuidar a un paciente con afecciones de este tipo, implican estrés físico y emocional para todo su entorno, lo que se duplica cuando se trata de algún familiar, de aquí que las acciones que se orienten a potenciar la estabilidad y funcionalidad del contexto familiar resultan vitales para lograr estrategias de afrontamiento ajustadas a la enfermedad.

DESARROLLO

Aspectos metodológicos

Desde el punto de vista metodológico la investigación se sustentó en los referentes del paradigma cualitativo de investigación, favoreciendo el abordaje intencionado de esta problemática desde la profundización en las vivencias y experiencias asociadas al hecho de tener un familiar diagnosticado con esta enfermedad y sus implicaciones psicosociales. Atendiendo a los objetivos definidos predomina un enfoque descriptivo que tipifica el estudio.

En correspondencia con el paradigma de investigación se utilizó un muestreo intencional. Como criterios para la selección se consideró en primer lugar la

disposición para participar en el estudio y que alguno de los miembros de la familia estuviera diagnosticado con la enfermedad transitando por los estadios iniciales, porque posteriormente aparecen síntomas que podrían atentar contra la participación activa del enfermo en el estudio.

Se trabajó con 6 familias, clasificadas en su mayoría (atendiendo a su composición), como familias extensas, solo una familia nuclear y en tres de las familias en estudio destacó la presencia de varias generaciones. Las edades oscilaron entre los 14 y los 65 años y el promedio de edad de los miembros de la familia diagnosticados con la enfermedad fue de 38 años.

Se emplearon métodos del nivel teórico y del nivel empírico. Como métodos teóricos se privilegiaron el análisis-síntesis y la inducción-deducción, para la construcción del marco teórico y el análisis de los resultados y entre los métodos empíricos destaca la entrevista, la observación y los test psicológicos, fundamentalmente para la evaluación psicológica de la familia. Entre ellos destacan el test de funcionamiento familiar, inventario de conflictos y curva de la vida familiar.

En el estudio que se presenta el término indicador resulta esencial. Para su definición se consideraron los referentes de la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios rescatando la importancia del saber acumulado por la ciencia, que favorece el conocimiento, la comprensión y elaboración de las problemáticas familiares y los contenidos que guían los procesos de intervención en la familia, al sistematizarse en la investigación con la intención de valorar su expresión en la realidad ampliando su valor para el diagnóstico y la intervención. Este tratamiento es propio del abordaje metodológico de los Indicadores Diagnósticos de Población, en tanto posibilitan apreciar la distancia existente entre la teoría y la realidad, propiciando, luego de procesos propios del diagnóstico, la propuesta de acciones de cambio que contribuyen a los procesos correctivos, formativos o de transformación. (Rebollar, 2003 citado por Mercerón, Suárez y del Toro, 2010).

El análisis de los resultados se efectuó a partir del análisis de los datos obtenidos en cada técnica prestando atención a los indicadores más relevantes y las regularidades en la información.

Sobre la evaluación psicológica de las familias

A partir de las técnicas aplicadas y el intercambio con los miembros de la familia puede decirse que tres de las familias en estudio son disfuncionales y tres pueden clasificarse en funcionales con indicadores de disfuncionalidad o moderadamente funcionales.

Los principales problemas están centrados en el desarrollo de la comunicación y la adaptabilidad familiar, donde se presentan dificultades asociadas al conocimiento del diagnóstico de la enfermedad y la comunicación de la noticia en la familia. Asociada al diagnóstico la primera reacción de los pacientes fue de negación y evitación, retardando el proceso de comunicación con la familia

aun cuando comenzaron a aparecer los primeros síntomas, hecho que generó alteraciones funcionales importantes afectando además la cohesión familiar y los procesos afectivos, causando malestares en algunos miembros de la familia y dando lugar a manifestaciones comportamentales y emocionales con tendencias marcadas a la culpabilización, la hostilidad, las tensiones y los conflictos. El establecimiento de los límites se percibió como inadecuado (límites rígidos), con incidencias negativas en las relaciones intrafamiliares.

Las principales áreas de conflictos están centradas en dos tópicos fundamentales: convivencia y proceso salud-enfermedad, esta última asociada al diagnóstico de la SCA2 en uno de sus miembros por los riesgos que supone para el resto de la familia, fundamentalmente cuando se comparten lazos consanguíneos. La presencia continua de estos conflictos corrobora el desarrollo de estilos inadecuados de comunicación que van en detrimento de su funcionamiento, las estrategias para solucionar conflictos que se emplean son inadecuadas en su mayoría predominando la evitación y la negación.

La curva de la vida familiar propició un acercamiento a la historia de vida de estas familias y la producción de sentidos asociados a los eventos vitales, permitiendo conocer además lo que se valora como evento de alza y como evento negativo. En correspondencia con las etapas del ciclo vital, en la mayoría de las familias fueron reconocidos eventos transcendentales como el nacimiento de los hijos, la celebración de cumpleaños, la entrada de los hijos en la escuela y el aumento salarial. Entre los eventos negativos destacaron situaciones de salud en los hijos, muerte de familiares cercanos y con gran significación el diagnóstico de la enfermedad, reconocido como una de las crisis más fuertes que han enfrentado estas familias por las demandas para el cuidado del enfermo y el riesgo de enfermar en las generaciones más jóvenes.

En el intercambio familiar se percibieron resistencias a abordar el tema de la enfermedad corroborando la presencia de las estrategias de afrontamiento que ya fueron citadas. Estos resultados muestran la presencia de una crisis familiar paranormativa con repercusiones significativas en las relaciones intrafamiliares y la expresión emocional, demandando reajustes significativos. Aun cuando los miembros de la familia diagnosticados con la enfermedad transitan por la etapa inicial de la misma y la sintomatología es incipiente, la situación actual expone la necesidad de pensar en el cuidado del enfermo, implicando la participación en todo el proceso de deterioro, con las implicaciones sociales y psicológicas que conlleva y agravando la percepción de la enfermedad.

Las alteraciones funcionales encontradas en estas familias se relacionan fundamentalmente con lo estructural (roles y funciones familiares; distribución de la carga; aislamiento social), lo procesual o del ciclo vital y la respuesta emocional, visibilizando manifestaciones de aislamiento, inseguridad y temor por el futuro.

El diagnóstico de SCA2 tiene un gran impacto, no sólo sobre el enfermo, sino también sobre su entorno familiar y social. En los primeros momentos del

proceso de enfrentamiento a la enfermedad de un familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Estos aspectos guardan relación con los conflictos evidenciados en el funcionamiento de estas familias, que trascienden incluso al espacio íntimo-personal al percibir que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también puede alterar profundamente su propia vida.

Respecto a la respuesta emocional cuando a las familias se les comunicó el diagnóstico de la SCA2, resaltó la impactante alteración psicoemocional y el tránsito por un periodo de estrés, al afrontar la enfermedad de un ser querido y acompañar el deterioro progresivo de las capacidades intelectuales y psicomotoras que conlleva, con la conciencia de los altos riesgos a padecer la enfermedad por sus determinantes genéticos y hereditarios.

En las familias que formaron parte de la muestra puede decirse que el impacto emocional estuvo condicionado por los siguientes aspectos: características personales individuales concretadas en los recursos para afrontar las situaciones de estrés y el tipo de relación con el enfermo y con los demás miembros de la familia, relaciones familiares e identidad y papel que juega en la familia el paciente.

Indicadores definidos para el desarrollo de la resiliencia en familias de pacientes con SCA2

La revisión bibliográfica y la sistematización de los indicadores encontrados en la literatura, así como los resultados del proceso de evaluación psicológica de la familia propiciaron la identificación de los indicadores sistema de creencias compartido, capacidad de afrontamiento, adaptabilidad y factores protectores y sus potencialidades para el desarrollo de la resiliencia en familias de pacientes con SCA2.

Sistema de creencias compartido: constituye uno de los ejes que sustenta la estructuración de los procesos de resiliencia familiar, propuestos por Walsh (2003, 2004, 2007) citado por Gómez y Kotliarenco (2010). Se reconoce como la forma particular y única que tienen las personas de significar el mundo, conteniendo valores, convicciones, actitudes y tendencias que se unen para formar un conjunto de premisas básicas. Éstas son construidas socialmente, en un proceso continuo que se cruza con otros significantes, dando sentido a nuestras acciones y al mundo en general. Son expresados y transmitidos a través de nuestros relatos, constituyendo un marco de referencia para interpretar las experiencias vividas sobre el presente y el futuro.

Supone dar sentido a la adversidad lo cual es posible al atribuirle un significado, generando un sentido de coherencia que redefine la crisis como un desafío manejable; y al descubrir las creencias y atribuciones que generan tensiones sobre la causa de la enfermedad.

La valoración de este indicador demostró la presencia de una visión compartida sobre el significado que estas familias le atribuyen al hecho de tener familiar

diagnosticado con SCA2, concebido como un suceso impactante por las implicaciones y el riesgo que puede suponer para el resto de la familia. Las explicaciones y creencias surgidas al respecto evidencian resistencias a aceptar el diagnóstico, por lo que no se logra dar un sentido coherente que favorezca la interpretación del evento como un desafío para familia, percibiéndose el mismo como “una injusticia” asociada a la angustia, la discapacidad, el deterioro, la dependencia y la muerte temprana, lo que genera, a su vez, sentimientos de ansiedad, angustia, tristeza, impotencia, depresión y frustración, entre otros.

Adaptabilidad: este concepto se retoma en el Modelo de Evaluación Psicológica de la Familia de Patricia Arés (2002), resalta como aspectos importantes la adaptación de manera activa y consciente a las distintas exigencias, preservando la integridad de la estructura familiar y fomentando el desarrollo psicosocial de cada uno de sus elementos. La adaptabilidad se entiende, además, como la flexibilidad para afrontar los cambios, la capacidad para acomodarse a ellos en las situaciones sin que redunde en una reducción de eficacia y su compromiso. A su vez, esta capacidad está relacionada con la relativa a entender y apreciar perspectivas diferentes de una situación y la capacidad para adaptarse a nuevas circunstancias que modifican las ya conocidas. Supone la posibilidad de cambiar o adaptar nuevos enfoques en función de los requerimientos, evaluando y cuestionando lo que se estaba realizando para encontrar nuevas ideas o alternativas de mejora. En las familias estudiadas se aprecian indicadores limitados que demuestren la presencia de la adaptabilidad como alternativa para hacer frente a la crisis paranormativa, no obstante, se reconoce el concepto como eje clave para contribuir al desarrollo de la resiliencia en estas familias, aprovechando las características de los sistemas familiares y sus relaciones.

Factores protectores: este concepto está estrechamente ligado al de resiliencia y resiliencia familiar, abordado por Cristóbal Martínez (2005) en sus referencias a la salud familiar. Se refieren a las características biológicas, psicológicas y sociales cuya presencia facilita el desarrollo, permite la expresión de potencialidades y bloquea el impacto de algunos factores de riesgo en el individuo y en la familia. En el contexto familiar pueden ser estructurales o funcionales. Se entienden también como los factores que reducen la probabilidad de emitir conductas de riesgo o de tener consecuencias negativas cuando se involucran en ellas. Son factores que reducen el impacto del riesgo en la conducta del individuo y que lo motivan al logro de las tareas propias de esta etapa del desarrollo. Los procesos protectores tienen que ver con la manera como enfrentan las situaciones y cambios en la vida. En las familias estudiadas se identificaron factores protectores individuales, familiares y sociales. Los individuales referentes a características de algunos miembros de la familia tales como el desarrollo de proyectos de vida. A nivel familiar se reconoció la presencia de valores, hábitos de vida saludables, desarrollo adecuado de las relaciones paterno-filiales, límites claros y flexibles en algunas familias. A nivel

social destaca la presencia de una amplia red de apoyo para cada una de las familias que formaron parte del estudio.

Capacidad de afrontamiento: en Psicología, el afrontamiento ha sido definido como un conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1986 citado por Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013). Se puede considerar como una respuesta adaptativa, de cada uno, para reducir el estrés que deriva de una situación vista como difícil de afrontar. La capacidad de afrontar no se refiere solo a la resolución práctica de los problemas, sino también a la capacidad de la gestión de las emociones y del estrés delante de la situación-problema. Modificar las propias estrategias de afrontamiento para afrontar con eficacia los eventos estresantes depende, entonces, de la manera de evaluación de los eventos o de la capacidad y posibilidad de captar informaciones, buscar ayuda y apoyo social en el contexto donde se vive. En las familias estudiadas la capacidad de afrontamiento mostró manifestaciones inconsistentes, en tanto no puede ser considerada como una característica del grupo familiar, pero sí de algunos de sus miembros, lo que puede constituir un punto de partida para generarla como mecanismo familiar. Por las resistencias para aceptar el diagnóstico de la enfermedad se aprecian dificultades en la expresión emocional, en la solución de conflictos y en la comunicación que limitan actualmente el desarrollo de la capacidad de afrontamiento, aunque no niegan sus potencialidades para el desarrollo de la resiliencia familiar.

La evaluación psicológica e intervención psicosocial de las familias de pacientes diagnosticados con SCA2 ofrece una alternativa diferente para el acercamiento a esta enfermedad neurodegenerativa que tantos perjuicios ocasiona, permitiendo centrar la atención en el impacto psicológico del diagnóstico en el paciente y sus familiares, como herramienta para guiar el diseño e implementación de estrategias que potencien recursos familiares de afrontamiento.

CONCLUSIONES

Como resultado del diagnóstico de SCA2 y la comunicación de la noticia en la familia se produce una crisis familiar paranormativa que demanda reajustes en la organización fundamentalmente en el desempeño de roles y el desarrollo de recursos que potencien la adaptabilidad y la funcionalidad de los procesos interactivos.

El funcionamiento familiar se distingue por la complejidad de las relaciones intrafamiliares y las dificultades en la expresión emocional, en el desarrollo de la comunicación y la presencia de conflictos en tres áreas fundamentales: convivencia, sexualidad y proceso salud-enfermedad.

Los procesos interactivos de la familia expresan indicadores disfuncionales con evidencias en la culpabilización, las tensiones, los conflictos y la evitación-negación como alternativas para solucionarlos.

El impacto de la enfermedad en el paciente y su entorno familiar y social confirma la necesidad de desarrollar investigaciones que identifiquen y/o desarrollen recursos protectores para el afrontamiento.

Los indicadores propuestos (sistema de creencias compartido, adaptabilidad, recursos protectores y capacidad de afrontamiento) reflejan contenidos que distinguen las características, necesidades y problemáticas fundamentales en familias de pacientes con SCA2, constatando su valor como guía en los procesos de intervención psicosocial correspondientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arés, P. (2002). *Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Fernández, E. et al (2012). *La neurorrehabilitación como alternativa esencial en el abordaje terapéutico de las ataxias cerebelosas*. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol39_3_13/spu07313.htm.
- Gómez, E. y Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 19 (2), pp. 103-131. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/129448/Resiliencia-familia-un-enfoque-de-investigacion-e-intervencion-con-familias-multiproblematicas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Layzer, R.B. (1998). *Enfermedades degenerativas del sistema nervioso: Ataxias cerebelosas hereditarias y trastornos relacionados*. En Bennett J. C and Plum F; editors. *Tratado de Medicina Interna*. México: McGraw-Hill Interamericana, pp. 2368-2370.
- Macías, M. A, Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), pp. 123-145.
- Martínez, C. (2005). *Salud familiar*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Mercerón, Y. Suárez, C. O. y del Toro, M. (2010). *Manual para el orientador familiar*. Santiago de Cuba: Universidad de Oriente.
- Velázquez L. (2006). *Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. Principales aspectos neurofisiológicos en el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad*. Primera edición. Holguín: Ediciones Holguín.
- Velázquez L. (2012). *Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. Diagnóstico, pronóstico y evolución*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Velázquez L. y Rodríguez, R. (2012). *Manifestaciones tempranas de la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2*. Holguín: Ediciones Holguín.
- Walsh, F. (2005). Resiliencia Familiar: Un marco de trabajo para la práctica clínica. Recuperado de: http://www.juconicomparte.org/Resiliencia-Familiar-Span_optim_UhU7.pdf