



Vol. 15 No. 3

Septiembre de 2012

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN FAMILIAS DE NIÑOS DE 0-4 AÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Ana Caridad Serrano Patten¹, Lidia Ortiz Céspedes² y Johan Manuel Crespo de Quesada³

Escuela Nacional de Salud Pública
Cuba

RESUMEN

La Parálisis Cerebral es una enfermedad que se diagnostica en edad temprana de la vida y se distingue por las múltiples secuelas en el niño que la padece. Constituye un evento inesperado que impacta emocionalmente a la familia y le impone requerimientos de cambios internos para lograr el cumplimiento de sus funciones ante la condición de discapacidad del menor. Se realizó un estudio descriptivo con un universo de 53 familias que tenían entre sus integrantes un niño de cero a cuatro años de edad, diagnosticado con parálisis cerebral. Se desarrolló en el Hospital "Julio Díaz" de la Ciudad de La Habana, Cuba, en el año 2010. Se utilizó el Modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud familiar de Louro (2004) y se aplicaron Entrevistas a informantes clave de la familia, para caracterizar la situación de salud. Entre los resultados sobresale el dato de que dichas familias cuentan con pocos recursos de apoyo social y poseen una economía crítica, que las ubica en condición de sobreesfuerzo para afrontar la vida cotidiana; sin embargo prevalecen niveles adecuados de funcionamiento familiar, que habla a favor de su

¹ Maestra en Psicología de la Salud. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana Cuba. Correo electrónico: anaserranopatten@gmail.com

² Maestra en Psicología de la Salud. Hospital Julio Díaz González. La Habana. Cuba. Correo electrónico: lortiz@infomed.sld.cu

³ Especialista en Primer Grado en Medicina General Integral. Policlínico "Francisco Peña Peña". Camagüey. Cuba. Correo electrónico: jhq2010@yahoo.es

salud como grupo a expensa de relaciones interpersonales armónicas, cohesionadas y con buena comunicación.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, niños, salud familiar.

STRATEGY COPING IN FAMILIES OF 0-4 YEARS OLD CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT

Cerebral palsy is a disease that is diagnosed early in life and is characterized by multiple sequels on the child who has it. It is an unexpected event that impacts the family emotionally and imposes requirements for internal changes to ensure compliance with their duties to the child's disability status. A descriptive study was conducted with a universe of 53 families among its members had a child from birth to four years old, diagnosed with cerebral palsy. Was developed in the Hospital "Julio Diaz" of the City of Habana, Cuba in 2010. A theoretical model was used to evaluate methodological Family Health I. Louro (2004) and applied key informant interviews of the family, to characterize the health situation. The results stands by the fact that these families have few resources and social support have a critical economy, which places them in a position to address overuse of everyday life, however prevalent adequate levels of family functioning, which speaks for health as a group at the expense of harmonious interpersonal relationships and cohesive with good communication.

Key words: Cerebral Palsy, children, family health.

INTRODUCCIÓN

Insistir en la necesidad de profundizar en el estudio de aspectos psicológicos dentro del proceso salud–enfermedad y la influencia de la familia en el mismo, resulta de vital importancia, si se tiene en cuenta que este grupo social tiene entre las funciones a desarrollar, proporcionar el bienestar de cada uno de sus miembros. Este aspecto cobra especial relevancia si uno de sus integrantes es un niño con un padecimiento crónico.

La Parálisis Cerebral es considerada como la primera causa de invalidez en la infancia, ocurre como consecuencia de trastornos de diferente índole durante el período de maduración del sistema nervioso central, donde se pueden presentar determinadas influencias que provocan daños en el mismo (Strauss, Brooks,

Rosenbloom, Shavelle, 2008). Es una enfermedad que provoca múltiples secuelas estrechando las posibilidades futuras de integración social de quien la padece, con independencia del sexo, la raza y la condición social (Camacho-Salas, 2008).

La familia proporciona los aportes afectivos y sobre todo materiales necesarios para el desarrollo de sus miembros. Actúa en el mantenimiento de la salud, en la producción y en el desencadenamiento de la enfermedad, en la curación y en la rehabilitación (Louro, 1997). El papel de este grupo social resulta indispensable cuando se trata de una enfermedad crónica que requiere de un proceso de rehabilitación largo e implica un sobreesfuerzo para sus integrantes.

El nacimiento de un niño está socialmente asociado a un acontecimiento familiar feliz y constituye una de las etapas del ciclo vital familiar, presupone cambios psicológicos que comienzan desde el embarazo, e incluso antes, que están relacionados con el deseo de los padres en torno a un hijo sano.

Al nacer un niño enfermo se producen un impacto a nivel familiar, pues en su interior se presentan una serie de contradicciones entre las exigencias que demandan los acontecimientos y la organización y estructura familiar; todo lo cual incide en la situación de salud del grupo.

El Hospital “Julio Díaz González,” de la Ciudad de La Habana, Cuba; constituye un centro de atención secundaria de salud, único en el país, con características especiales, de referencia nacional para la rehabilitación. Cuenta con recursos y tecnologías avanzadas cuya misión es prestar asistencia a pacientes con discapacidades de diversa índole además, cuenta con servicios para personas de diferentes regiones y provincias del territorio nacional y de procedencia internacional, que presentan lesiones cerebrales, medulares y otras lesiones del sistema osteomioarticular.

Dicha institución, posee un servicio de rehabilitación pediátrica que admite niños que presentan discapacidades múltiples como secuelas de Parálisis Cerebral. La atención sanitaria es gratuita y está a cargo de un equipo multidisciplinario.

Durante la práctica asistencial en la evaluación de los niños que son atendidos en la mencionada entidad, se ha podido constatar que los pacientes con Parálisis Cerebral se distinguen del resto por el elevado índice de reingresos, y su frecuencia varía dependiendo del grado de discapacidad del niño. Su cuadro clínico se caracteriza por la lentitud en la recuperación que requiere de largos períodos de hospitalización para su tratamiento (desde 8 hasta 12 semanas), y una continuidad de cuidado en el nivel primario de atención de salud cuya responsabilidad recae en las familias.

Otra característica es que la madre del menor es quien generalmente lo acompaña en el hospital durante los ingresos, y existe una variabilidad en el tiempo respecto a la calidad y cantidad de apoyo emocional y material que reciben las madres, de parte de otros familiares, lo cual es motivo de lamentaciones por parte de ellas.

A partir del problema práctico identificado, resulta pertinente indagar en las características de estas familias, así como la manera en que el afrontamiento a la discapacidad del menor, durante la rehabilitación, afecta la salud del conjunto. Con el presente estudio se le dio respuesta a la siguiente pregunta de investigación.

¿Qué caracteriza la situación de salud familiar que presentan las familias de los niños de 0-4 años de edad, que padecen de Parálisis Cerebral, que ingresaron en el Hospital de Rehabilitación "Julio Díaz González", durante el trimestre de octubre a diciembre del 2010?

CARACTERÍSTICAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La Parálisis Cerebral fue descrita por vez primera en 1860 por William Little, es el término aceptado para identificar al conjunto de seres humanos que desde la infancia, y por causas diversas, sufren las consecuencias de una alteración importante de la motricidad, que provoca como secuelas discapacidades múltiples en el lenguaje, auditivas, psicológicas, sensoriales, visuales, intelectuales. (Sankar, Mundkur, 2005).

William Little, cirujano inglés, planteó que se trataba de “una peculiar distorsión que afecta a niños recién nacidos”; conocida durante mucho tiempo como “Enfermedad de Little”. Muchos de los pacientes de Little habían nacido a

continuación de partos prematuros y complicados, el médico sugirió que la enfermedad era el resultado de la privación de oxígeno durante el que dañó tejidos cerebrales sensibles que controlan el movimiento.

Hoy en día se sabe que la afección descrita es la displejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo esa clasificación. El término Parálisis Cerebral, que es como se la conoce actualmente, apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler (Muzaber, Schapira, 1998).

Sigmund Freud (1898) no estuvo de acuerdo haciendo notar que los niños con Parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones, sugirió que el trastorno podía tener raíces en etapas más tempranas de la vida, durante el desarrollo del cerebro en el útero. "Los nacimientos difíciles, en ciertos casos," escribió, "son solamente un síntoma de efectos más profundos que influyen sobre el desarrollo del feto" (Bancalari, 1993).

La interrogante sobre qué ocurre primero, el daño cerebral o la asfixia, se ha intentado responder a lo largo de todos estos años y aún sigue siendo un tema controvertido. El planteamiento de Little fue apoyado por unos y criticado entre otros, razones que justifican numerosas definiciones a lo largo del tiempo (Malagón, 2007).

Todas las definiciones anteriores, a pesar de ser diferentes, incluyen aspectos comunes inherentes al concepto de Parálisis Cerebral; como por ejemplo, que el trastorno motor es persistente, no temporal o transitorio, que la lesión es estática y no es progresiva, lo que excluye las enfermedades degenerativas. También el criterio de que la agresión cerebral puede ocurrir antes, durante o después del nacimiento, pero siempre durante el período de maduración cerebral.

La agresión a un cerebro en desarrollo va a condicionar dos hechos de distintos signos; por una parte, el trastorno motor se manifiesta antes de que la función haya sido aprendida, con lo que el niño no tendrá una experiencia previa del movimiento normal; y por otra parte, al no haber alcanzado el Sistema Nervioso una localización de funciones, va a permitir que zonas

indemnes puedan tomar a su cargo funciones de las áreas lesionadas y se establezcan vías suplementarias de transmisión (Malagón, 2007).

La definición más frecuentemente citada de parálisis cerebral fue publicada por Bax en 1964 como "un desorden de la postura y el movimiento, por un defecto o lesión del cerebro inmaduro" (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, 2007). La más ampliamente aceptada y más precisa es la de Fernández, que la define como "un trastorno de tono postural y del movimiento, de carácter persistente, pero no invariable, secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro" (Merino, 2005).

Los trastornos asociados incluyen los déficit auditivos como la hipoacusia, sordera parcial o total; la disfunción vestibular, dificultad para alinear la cabeza en movimiento; los defectos visuales como el estrabismo, nistagmo, hemianopsia, amaurosis, agnosias visuales; los déficit perceptivos y sensoriales que dificultan la percepción del movimiento; los déficit somatosensoriales por mala alineación del sistema músculo esquelético; las alteraciones del lenguaje, retrasos del lenguaje y del habla como la disgracia y la dislexia; los déficit cognitivos, retraso mental, trastornos de la conducta, así como dificultades para comunicarse o adaptarse al entorno (Cabrera, 2000).

Existen varios criterios para la clasificación de los trastornos asociados a la parálisis cerebral, según su complejidad y diversidad se organizan en cuatro grandes grupos principales, entre los que se señalan el espástico, el atetósico, el atáxico y el mixto. Otra clasificación se basa atendiendo al tono muscular; en isotónico, cuando el tono es normal; hipertónico, cuando está incrementado; hipotónico, cuando el tono está disminuido y variable. Atendiendo al grado de afectación, se distingue como: grave, cuando la autonomía es casi nula; moderada, cuando a lo sumo se necesita alguna ayuda asistente; y leve, cuando existe autonomía total.

Otro criterio se basa en la topografía, según la parte del cuerpo afectada se clasifica en: hemiplejía o hemiparesia, cuando afecta a una de las dos mitades laterales del cuerpo; diplegía o diparesia, mitad inferior más afectada que la superior; cuadriplejía o cuadriparesia, cuando los cuatro miembros están paralizados; paraplejía o paraparesia, es la afectación de los miembros inferiores;

monoplejía o monoparesia, se refiere a un único miembro superior o inferior afectado; y la triplejía o triparexia, a tres miembros afectados (De Llano, 2009). Esta última clasificación se usa frecuentemente en la práctica profesional de los médicos fisiatras en Cuba.

Respecto a su epidemiología se señala que la Parálisis Cerebral es un problema común, no existe mucha información sobre su incidencia. Se describe que en el mundo es de 2 a 2.5 por 1000 nacidos vivos (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2009). En la Argentina esta incidencia representa alrededor de 1500 nuevos casos por año (Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral 2000).

En España, alrededor de 1500 bebés nacen o la desarrollan cada año, se describe su incidencia en dos casos por cada 1000 nacidos vivos. La prevalencia en Europa es de 2.08/1000 nacidos vivos. La Fundación United Cerebral Pals (UCP, 2007) estimó que cerca de 800,000 niños y adultos en los Estados Unidos viven con uno o más de los síntomas. De acuerdo con el Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades del gobierno federal, cada año cerca de 10,000 bebés nacidos en los Estados Unidos contraerán la enfermedad. En Norteamérica de 1.2 a 1.5 / 1000 nacidos vivos y en los países desarrollados de 2 - 2.5 / 1000 nacidos vivos. En Cuba no existen datos estadísticos nacionales sobre la incidencia de la Parálisis Cerebral; se carece de un sistema de monitoreo nacional de ésta enfermedad, en el momento que se lleva a cabo la presente investigación.

Un aspecto a señalar en lo que se refiere al diagnóstico de la enfermedad, es que los padres son los primeros en sospechar, que las habilidades motoras de su bebé no se están desarrollando normalmente. Los niños con Parálisis Cerebral frecuentemente tienen retraso del desarrollo, en el cual son lentos para alcanzar los parámetros que lo evalúan, como sostener la cabeza, sentarse, gatear, aprender a darse vuelta, sonreír o caminar. Estos signos precoces generalmente aparecen antes de que el niño alcance el año de edad.

Los padres se muestran preocupados por el desarrollo de su bebé y por ese motivo acuden a consultas con su médico de la familia, pediatra u otro

personal de la salud. Es el médico el que debe determinar la diferencia entre un desarrollo normal y un retraso que pudiera indicar la sospecha de una Parálisis Cerebral.

DISCAPACIDAD Y FAMILIA

El término discapacidad se emplea cada vez con mayor frecuencia en la literatura médica actual, se considera como una restricción o ausencia de la capacidad del individuo de realizar una actividad dentro del margen de normalidad de funcionamiento para un ser humano de acuerdo con su grupo etáreo. Representa una reducción de la capacidad funcional, temporal o permanente, y en mayor o menor medida compromete la integración social (OMS, 2000).

La discapacidad se ha convertido en un problema de salud pública de gran magnitud, afecta entre un 8 y 10% de la población mundial. Cuando ocurre en la edad infantil se convierte en un problema complejo con implicaciones en la salud, sociales, culturales, legales, epidemiológicas.

García (2004) hace referencia a que la discapacidad no es un fenómeno individual, sino colectivo. No afecta sólo, ni esencialmente, al sujeto en el que recae el déficit estructural o funcional, sino a todo su entorno, fundamentalmente su familia. La capacidad de afrontamiento del grupo familiar va a facilitar o dificultar la integración del sujeto con discapacidad.

La familia constituye el primer grupo al cual pertenece el individuo y se deduce que el grado de invalidez con el cual el ser humano llega al mundo, lo hace totalmente dependiente de uno o varios adultos que por lo general son los padres, y le aporta el contacto social que posibilita el desarrollo auténticamente humano bajo las condiciones de amor y seguridad.

Se ha descrito que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis. El familiar afectado por alguna limitación de carácter físico y psicológico requiere ayuda instrumental, material y emocional; para su incorporación a la cotidianeidad del hogar, se necesita el ajuste de la vida doméstica, la redistribución de roles en la familia y al desarrollo de nuevas tareas del grupo familiar en el proceso de adaptación mutua enfermo – familia a la nueva condición.

El efecto que produce una discapacidad en la familia, ya sea de origen traumático o congénito, tiene fuerte impacto físico, psicosocial y económico. La capacidad de la familia, para hacer frente a una crisis de este tipo, reside fundamentalmente en su actitud previa para enfrentarse a situaciones y resolver los conflictos planteados; para ello debe evaluar tanto los recursos internos y externos de los que se dispone para afrontar la condición actual por la que transita (Zaldívar, 2008).

El nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral en la familia conlleva un alto estrés asociado y puede ser considerado como un suceso vital mayor, dentro de la categoría de estresor crónico continuo, según la clasificación de Elliott y Eisdorfer, donde se hace evidente la necesidad en la familia de establecer estrategias eficaces de afrontamiento ante esta crisis (García, 2004).

Una investigación epidemiológica, que contiene el estudio psicosocial, clínico y genético, realizado en Cuba en el período 2001-2003, a personas con discapacidad, arrojó como resultado, que la familia constituye la primer fuente de apoyo psicológico para la persona que padece discapacidad, pues es en el seno familiar donde se satisfacen las necesidades básicas y se desarrollan sentimientos e intereses que favorecen su inserción social.

Dado que la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral sobrevive hasta la adultez, la condición de sus discapacidades debe manejarse con unas perspectivas de desarrollo a largo plazo en el contexto familiar, por lo que el programa de rehabilitación debe incluir los temas de familia (Gorter, 2009).

La conducta adaptable de estos niños depende también del apoyo familiar, así como de otros factores complejos y multidimensionales; lo que deriva en la necesidad de conductas y medidas adecuadas para mejorar la salud de este grupo a largo plazo (Chiarello, Almasri, Palisano, 2009).

El tema de la familia del niño que padece Parálisis Cerebral ha sido explorado por autores desde diversos enfoques psicológicos como calidad de vida, ajuste emocional y desempeño; entre los autores cubanos sobresalen Pérez (2007) y Faire (2009); en la bibliografía internacional Madrigal (2007),

Martínez (2008) y Córdova (2008). En sus concepciones insisten en el tema del compromiso de la familia en el cuidado del paciente, responsabilidad que no puede ser sustituida por otros grupos o instituciones.

El interés acerca del papel de la familia cuidadora de la persona con discapacidad ha aumentado, pero se puede apreciar que todavía continúa siendo limitada y plagada de imprecisiones metodológicas. En sus inicios se consideró que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba trastornos psicológicos entre algunos o todos sus miembros.

Byrne y Cunningham (1985) plantearon tres perspectivas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado: las familias son más vulnerables al estrés, la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan las familias y los diferentes recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.

SITUACIÓN DE SALUD FAMILIAR

Louro (2002) define a la familia como el grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla. Dicha autora plantea además, que es el grupo de pertenencia natural en el cual se establecen relaciones de dependencia y vínculos afectivos entre sus miembros. Posee una estructura jerárquica de carácter dinámico y funcionamiento sistémico. La familia es el espacio donde se produce la salud y se forman las conductas saludables; es la primera y más efectiva red de apoyo social, donde se recupera el individuo de la enfermedad y sus secuelas. Los procesos familiares y las relaciones entre sus integrantes, pueden ser protectoras o implicar riesgos a la salud, dependiendo del manejo de la situación que se presente ante un evento determinado en su interior (Louro 2009).

La salud de la familia es un tema poco trabajado teóricamente en la literatura, pero muy manejado empíricamente por los profesionales que se dedican a la atención a la salud y al bienestar familiar. El modelo para la evaluación de la salud del grupo familiar propuesto por Louro (2004) se fundamenta en la idea de una nueva concepción integral del campo de la salud familiar y considera que la misma

debe ser entendida con enfoque sistémico; la relaciona con el funcionamiento familiar funcional y con el tránsito armónico de la familia por las etapas del vital.

La salud familiar depende del comportamiento grupal habitual y relativamente estable de sus miembros. Se concreta en dependencia de la existencia de un funcionamiento efectivo en la dinámica relacional interna de la familia, con el cumplimiento de las funciones para el desarrollo de sus integrantes, la capacidad de interactuar y enfrentar los cambios del medio social y del grupo, con la finalidad de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada etapa de la vida.

El proceso de adaptación de la familia se representa en la capacidad de ésta para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma en diferentes momentos. Una postura inflexible impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, lo que provoca un aferramiento a esquemas, funcionamiento que dificulta la búsqueda de una solución viable a la situación familiar problemática que presente.

El nacimiento de un niño representa una crisis normativa del ciclo vital de la familia, al nacer éste con Parálisis Cerebral implica que se adicione una crisis paranormativa. Cuando aparece una enfermedad crónica en un integrante de la familia, se considera la instauración de una probable disfunción familiar; ante esta perspectiva, el paciente es visto como el portador de las problemáticas familiares.

El mencionado modelo de salud familiar incluye como una dimensión importante, al afrontamiento familiar, descrito como la capacidad de la familia de movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambio y refiere que este es constructivo cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud: cambio de comportamiento, de hábitos, de ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional, cuando este sea necesario (Louro, 2004).

En el caso particular que es tratado en esta investigación, se hace necesario implicar a la familia en el proceso de la enfermedad y en la rehabilitación del niño y la salud familiar subsiguiente depende de diferentes factores de la historia de comportamientos grupales anteriores. Este aspecto constituye un área de especial interés para la obtención de aportes teóricos y metodológicos que permitan su conocimiento y profundización.

OBJETIVO

Caracterizar la situación de salud familiar que presentan las familias de los niños de 0-4 años de edad, que padecen de Parálisis Cerebral que ingresaron en el Hospital de Rehabilitación "Julio Díaz González", durante el trimestre de octubre a diciembre del 2010.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal con un universo de investigación constituido por 53 familias, durante el trimestre de octubre a diciembre del 2010. Dicho estudio fue realizado en el marco del Servicio de Rehabilitación Infantil, en el Centro Nacional de Rehabilitación, Hospital "Julio Díaz González", La Habana. Cuba.

Criterios de inclusión:

- Familias que tenían entre sus integrantes, niños de 0 a 4 años de edad, con padecimiento de Parálisis Cerebral.
- Familias acompañantes durante la hospitalización del niño en el Servicio de Rehabilitación Infantil, en el Centro Nacional de Rehabilitación Hospital "Julio Díaz González".
- Mostrar disposición de colaborar con la investigación.

Criterios de exclusión:

- Familias que no cumplieran los criterios anteriores.

Se eligió la edad de 0 a 4 años de los niños con parálisis cerebral, para el acercamiento a la realidad de su familia, ya que es durante esta etapa cuando se realiza el diagnóstico de la enfermedad. Además, es este primer momento en el cual la familia enfrenta dudas, conflictos de diferente naturaleza respecto al desarrollo del paciente, comienza el proceso de rehabilitación, que se caracteriza por ser prolongado en el tiempo y la evolución del menor es lenta.

Se seleccionó un trimestre para la realización del estudio, porque este período abarca un ciclo completo de estancia hospitalaria en la terapia del niño paralítico cerebral y de su familia, según está establecido en el centro asistencial donde se efectuó la investigación.

Procedimientos de recolección de datos.

Según los objetivos trazados en el estudio, se emplearon diferentes procedimientos en la obtención de la información. La unidad de análisis fue la familia del paciente.

Para darle cumplimiento al objetivo propuesto, se elaboró una encuesta para la recolección de datos generales de las familias (Anexo 1). Se emplearon los instrumentos que contiene el Modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud familiar, que incluye la Prueba de funcionamiento intrafamiliar (FF- SIL) y el inventario de características familiares de riesgo (Anexos 2, 3), ambos diseñados y validados en Cuba, así como de probada efectividad en investigaciones familiares. Para sintetizar los datos que se obtienen de las pruebas anteriores, se utilizó la Matriz de salud familiar (Louro, 2004).

Procedimiento de análisis de datos.

La información que se obtuvo de la aplicación de los instrumentos utilizados, se capturó en una base de datos en el programa SPSS y se confeccionaron tablas y gráficos a partir del cálculo de frecuencias absolutas y relativas. Del mismo modo se realizó un análisis a través de los criterios evaluativos de la matriz de salud familiar procedimiento resume del modelo

aplicado. El mismo consistió en representar en un eje de coordenadas los resultados de los mencionados instrumentos de evaluación: en el eje X se ubican los resultados del inventario de características familiares de riesgo y en el eje Y los resultados de la prueba de funcionamiento familiar FF-SIL, los cuales se codifican en una escala de 0 a 3, de menor a mayor grado de gravedad. La intersección resultante (X; Y) en la matriz, ubica a la familia en una de las cuatro clasificaciones concebidas para diagnosticar la situación de salud que presenta cada una de ellas.

Cuadrante 1: familia con buenas relaciones intrafamiliares y la criticidad⁴ nula o baja.

Cuadrante 2 (inferior derecho): familias con buenas relaciones intrafamiliares, pero criticidad elevada.

Cuadrante 3 (superior izquierdo): familias con problemas graves en las relaciones intrafamiliares, pero la criticidad es baja.

Cuadrante 4 (superior derecho): familias con la máxima expresión de afectación de su salud.

A las personas que accedieron a la investigación, los familiares (cuidadores) de los niños con Parálisis Cerebral, se les informó verbalmente los propósitos del estudio y se solicitó su aprobación mediante una planilla de consentimiento informado (Anexo 4).

RESULTADOS

Según el criterio de clasificación de la estructura familiar por la ontogénesis, se obtuvo que de las 53 familias estudiadas, 22 presentan una estructura familiar extensa, representando el 41,5% del total; la estructura familiar ampliada la poseen 21 familias para un 39,6% y el 18,9 % se corresponde con familias nucleares.

⁴ Criticidad familiar: * Cantidad de características familiares que representan riesgo para la salud familiar.

La procedencia de las mismas era de 9 de las 14 provincias que tiene el país. Se observó un predominio de familias procedentes del territorio de Pinar del Río, 12 de ellas, que representan un 22% del total, seguido por 9 familias de la provincia Granma, 8 familias de Guantánamo, para un 15%. De Provincia Habana y Las Tunas fueron 5 familias respectivamente para un 9%; Ciego de Ávila y Camagüey 4 familias, para un 8% y Ciudad Habana y Cienfuegos 3 familias para un 6%.

Durante los años 2007, 2008 y 2009 las cifras de mortalidad infantil disminuyeron considerablemente en el país, lo que coloca a Cuba en situación favorable en términos de aumentar la esperanza de vida al nacer, pero que a su vez representa un proceso de transición epidemiológica, con cambios en la incidencia de determinadas enfermedades. Pinar del Río en el año 2009 alcanzó una Tasa de Mortalidad infantil de 3,9 por cada mil nacidos vivos (Prensa, 2010), que implica índices de morbilidad más elevados en esta población, además de ser una provincia que se encuentra favorecida desde el punto de vista geográfico respecto a su cercanía a la capital del país, donde se ubica el centro de referencia “Julio Díaz”, que le permite facilidades de acceso al centro. Otras provincias como Guantánamo, Las Tunas y Granma también mostraron una progresiva disminución de la tasa de mortalidad infantil durante esos años.

La distribución de las familias por zonas de residencia se comportó de la siguiente manera; 36 de las zonas rurales, que representa el 68 % y 17 proceden de zonas urbanas para un 32% del total. Como se aprecia más del 50 % de las familias investigadas residen en zonas rurales y viajan a la capital con el propósito de que sus hijos reciban atención especializada.

Los resultados obtenidos respecto al funcionamiento familiar a partir de la aplicación de la Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar, FF_SIL, son los siguientes:

Funcionamiento familiar	No.	%
Familia funcional	30	57
Familia moderadamente funcional	18	34
Familia disfuncional	5	9
Total	53	100

Tabla 1. Familias según niveles de funcionamiento familiar.

La distribución por los diferentes niveles de funcionamiento familiar, ofrece información sobre la forma en que se establecen las relaciones interpersonales entre los miembros de estas familias según el desarrollo de los procesos relacionales implicados con dicho funcionamiento: cohesión, armonía, afectividad, roles y adaptabilidad.

Se observó que 30 de las familias eran funcionales, que representaba un 57%; moderadamente funcional 18, para un 34% y sólo 5 disfuncionales. Los procesos con expresión más favorable en el interior de las familias fueron, la afectividad (capacidad de expresar sentimientos y emociones en la familia); la comunicación (capacidad para la transmisión de conocimientos y experiencias en forma positiva); y en menor grado la armonía (equilibrio emocional positivo entre intereses individuales y familiares) y la permeabilidad (capacidad de la familia de integrarse y abrirse a otros grupos de la sociedad.)

Los resultados obtenidos a partir de la aplicación del inventario de características familiares de riesgo, ofrece una visión del comportamiento familiar a partir de las dimensiones configurativas que contempla el modelo: contexto socioeconómico y cultural, composición del hogar, procesos críticos normativos, procesos críticos de salud, apoyo social y afrontamiento familiar.

Contexto socioeconómico y cultural	No.	%
Economía familiar crítica	24	45,2
Condiciones inseguras de la vivienda	22	41,5
Hacinamiento	20	37,7
Existe un miembro de la familia apto para trabajar y no trabaja	18	33,9
Ausencia de algunos de equipos básicos (refrigerador, televisor)	16	30,1

N= 53 **Tabla 2.** Familias según características de riesgo del contexto socioeconómico y cultural.

La economía familiar crítica se presenta en 24 de las familias estudiadas, que constituyen el 45,2%, lo que se debe a los bajos ingresos que perciben, además de que existe un miembro de la familia apto para trabajar y no trabaja, en un total de 18 familias que representaba el 33,9%; estos por lo general son las madres que abandonan su trabajo para dedicarse a las labores del hogar y al cuidado y rehabilitación del niño.

En lo que se refiere al estado técnico constructivo de las viviendas, reveló que 22 de las familias comprendidas en el estudio, aseguraron tener condiciones inseguras de las viviendas, que representan el 41,5 %. Esto lo explica el hecho de que la isla ha sufrido embates de ciclones y otras inclemencias del tiempo que han afectado de forma continua y ha provocado daños en el fondo habitacional; a pesar de los esfuerzos del estado todavía, por diferentes circunstancias por las que atraviesa el país, no se les ha dado solución; algunas viviendas han sido construidas por esfuerzo propio y en ocasiones sin las condiciones higiénico-sanitarias requeridas; se incluye la ausencia de servicios de agua en el hogar, servicios sanitarios y electricidad en las 10 familias refirieron tener esta situación. Un número de 20 familias, para un 37,7% del total, refirió tener hacinamiento en sus hogares.

Composición del hogar	No.	%
Convivencia de tres y más generaciones	21	39,6
Un solo progenitor al cuidado de hijo(s) menores	15	28,3
Convivencia de ex parejas en el hogar	7	13,2

N= 53 **Tabla 3.** Familias según características de riesgo por la composición del hogar.

En la composición del hogar se observa como elemento distintivo la convivencia de tres y más generaciones en 21 familias, para un 39,6%, característica común en los hogares cubanos. En 15 familias se observa la presencia de un solo progenitor al cuidado de hijos menores para un 28,3%, que obedece a la ruptura de los matrimonios y abandono de los papás a punto de partida de los conflictos ocasionados por la enfermedad del menor. La convivencia de ex parejas en el hogar es menos frecuente, presente en un 13,2% del total de familias estudiadas.

Procesos críticos de salud	No.	%
Integrante de la familia bebedor de riesgo o adicto a bebida alcohólicas	10	18,8
Problemas nutricionales o malas prácticas alimentarias	7	13,2
Integrante de la familia con conductas suicidas	7	13,2
Problemas genéticos	7	13,2

N= 53 **Tabla 4.** Familias según características de riesgo por procesos críticos de salud.

La presencia de un integrante de la familia bebedor de riesgo o adicto a bebidas alcohólicas fue constatada en 10 familias, para un 18,8%. Por lo general es la figura paterna en la se presenta la historia adictiva. En 7 familias, 13,2%; se

comentó sobre la presencia de problemas o malas prácticas nutricionales en sus integrantes, así como los problemas genéticos se presentaron también en igual cuantía.

La distribución de familias según procesos críticos paranormativos, se comportó de la siguiente manera; 20 de las familias estudiadas, 37,7%; sufrieron alguna pérdida de material por accidente, catástrofe o una propiedad, las mismas pertenecen a zonas rurales.

El 39,6% de familias del estudio tiene un niño con Parálisis Cerebral del tipo cuadriplejía o cuadriparesia que se considera la más severa y por ende implica mayo nivel de dependencia del menor de los cuidados de los adultos de la familia.

Apoyo social	No.	%
Cuenta con pocos recursos de apoyo comunitario.	27	50,9
Carencia de algún servicio de salud necesitado	18	33,9
Manifestación de signos de aislamiento social	13	24,5
No cuenta con el apoyo de otros familiares fuera de su núcleo	2	3,8

N= 53 **Tabla 5.** Familias según características de riesgo por apoyo social.

El apoyo social se ha definido como el proceso de percepción y recepción por el cual los recursos en la estructura social (instituciones, organizaciones, comunidad, redes sociales y relaciones íntimas) permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresivas de las personas y grupos en situaciones cotidianas y de crisis (Louro, 2005).

En la tabla, se observa que 27 de las 53 familias refieren que cuentan con pocos recursos de apoyo comunitario, lo que representa 50,9%. Un 33,9%, 18 de ellas, se quejan por la carencia de algún servicio de salud necesario, 13 manifiestan signos de aislamiento social, para un 24,5% y sólo 2 familias no cuentan con el apoyo de otros familiares fuera de su núcleo.

En lo referente al afrontamiento familiar, en el estudio se observa que sólo un 11,3%, 6 familias, presentan tendencia a no cumplir o subvalorar las indicaciones médicas, como forma de afrontamiento familiar. La explicación a ello se relaciona con la ubicación geográfica, ya que el acceso a los centros de la rehabilitación para recibir Atención Especializada de Salud, se dificulta debido a que se encuentran distantes de sus hogares. Refieren utilizar medios de curación espirituales solo en un 13% es decir, en 7 familias, lo que reafirma que a pesar de la tradición cultural en el país de estas prácticas, la mayoría de las familias no recurre a ellas como método de curación. La higiene en el hogar es adecuada en el 73 % de las familias.

Los resultados de la Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) y el inventario de características familiares de riesgo al ubicarse en la Matriz de salud familiar, describe los siguientes resultados:

Cuadrante 3 3%	Cuadrante 4 9%
Cuadrante 1 0	Cuadrante 2 88%

En el estudio se observa que el mayor porcentaje de las familias estudiadas, 46, se ubicaron en el cuadrante 2, donde la afectación grave de la salud del conjunto, es a expensas de la presencia en ellas de características de riesgo de fuerte impacto potencial. En el cuadrante 4, se situaron 5 familias para un 9%, en el cual la afectación de salud familiar es muy grave a expensas de las malas relaciones intrafamiliares y criticidad extrema. Solo 2 familias, que representaban el 3%, se situaron en el cuadrante 3, en donde la afectación de la salud es a expensas de las malas relaciones intrafamiliares y la criticidad es leve o

moderada. En el cuadrante 1 donde la situación es de ajuste familiar, la criticidad es nula o leve y existen buenas relaciones intrafamiliares, no se reportaron familias.

DISCUSIÓN

La salud del grupo familiar se conforma en una serie compleja de condiciones de diversa índole que se definen a escala microsocial en el contexto del hogar, se expresan en el manera particular en que la familia proporciona experiencias potencializadoras de salud, asume en forma positiva y creativa las exigencias que acontecen de cada etapa de desarrollo biopsicosocial de sus integrantes y de la vida social.

El hecho de que la mayoría de las familias del estudio hayan quedado ubicadas en el segundo cuadrante de la Matriz de Salud Familiar, habla de que el mayor impacto a la situación de salud del conjunto está dado por la presencia de características de riesgo, como la economía familiar crítica, en la influye el hecho de que las madres de los menores enfermos han tenido que abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado de los mismos.

En un estudio realizado en Camagüey, provincia de Cuba, en el año 2007, se refiere que el 90,4% de las madres abandonaron su trabajo para ocuparse del cuidado de sus hijos discapacitados, lo cual coincide con esta investigación.

Por su parte en el Centro de Rehabilitación Integral Pediátrico "Senen Casas Regueiro", creado en 1999 en respuesta a familias con niños con discapacidades físicas motoras residentes en el municipio de la Habana Vieja, se realizó un estudio en el cual se investigan a trabajadores y familias, para conocer la repercusión que había tenido para las madres y los niños su incorporación al centro; en dicho estudio se planteaba que la causa de que las madres no trabajaban, era porque no tenían quien le cuidara al niño, el ingreso económico de estas familias era deficiente y una vez que se incorporan al centro mejora su situación socioeconómica y mejora la evolución y la calidad de vida del niño (Faife, 2009).

El estado cubano, a partir del estudio psicosocial, clínico y genético realizado durante de caracterización del comportamiento de la discapacidad en el país, establece un grupo de medidas para perfeccionar la protección a las familias afectadas, entre ellas la condición de madre cuidadora, que ofrece ayuda a las madres que renunciaron a su trabajos, por tener que atender un niño portador de discapacidades, mediante la cual le aporta el 100% de su salario, así como le garantiza otros derechos laborales. Esta medida beneficia también a un grupo de amas de casa que viven en núcleos familiares de bajos ingresos (Leyes jurídicas No.2).

Un estudio realizado en México revela que es la mujer la que más horas le dedica, en la casa al cuidado de los enfermos y discapacitados de todas las edades, a pesar de los cambios sociales que han ocurrido en ese país durante los últimos 25 años (Nigenda, López-Ortega Mattarazo, Juárez-Ramírez 2007).

Por otra parte otro aspecto a destacar en los resultados obtenidos es que la mayoría de las familias presentan un nivel de funcionamiento adecuado a pesar de lo anterior; resultado que al ser analizado en investigaciones realizadas sobre el tema de la discapacidad y la familia, se comprueba que existen variabilidad, según el contexto.

Los resultados obtenidos en este sentido, coincide con los de un estudio realizado por Vera (2002) en España, con familias de niños y adolescentes con padecimiento de osteogénesis imperfecta, enfermedad crónica que provoca discapacidad física. En dicha investigación el número de familias funcionales y moderadamente funcionales fue superior al de familias disfuncionales.

Sin embargo, en un universo de 42 familias estudiadas, en Maracaibo, República Bolivariana de Venezuela, con pacientes discapacitados de 0 a 10 años, donde se aplicó el TEST FF-SIL, 18 de ellas fueron diagnosticadas funcionales y moderadamente funcionales, el resto de las familias se clasificaban en disfuncionales y severamente disfuncionales (Piñango Delgado, Meleán Phillips, Moncada Osorio, 2010).

El adecuado funcionamiento de la mayoría de las familias del estudio, a pesar del impacto que representa en ellas la presencia de características familiares de riesgo, está dado en que en las mismas, sus integrantes comparten

sentimientos ante la presencia de un niño con discapacidades múltiples. La toma de decisiones se basa en el acuerdo conjunto para la búsqueda de solución a los problemas; buscan información en el interior de la familia y además tienen en consideración las experiencias de otras familias en similares condiciones. Son grupos permeables al apoyo recibido por otros familiares de manera espontánea y donde las manifestaciones de afecto favorecen la presencia de un clima de bienestar.

CONCLUSIONES

- La situación de salud de la mayoría de las familias estudiadas está afectada debido a la presencia en ellas, de características de riesgo potencial a la salud del conjunto.
- La manifestación de procesos relacionales armónicos al interior de las familias, hace posible que a pesar de la criticidad que poseen, el funcionamiento familiar sea funcional o moderadamente funcional en la mayoría de ellas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bancalari, E. (1993). Parálisis cerebral: correlato clínico-etiológico. Tesis. Facultad de Medicina Alberto Hurtado. Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Camacho-Salas, A. (2008). Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. *Revista de neurología*, 47 (1), 15-20.
- Chiarello, L.A., Almasri, N y, Palisano, R.J. (2009). Factors related to adaptive behavior in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatric*, 30 (5), 435- 41.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. y Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia*, 7 (2), 1657-9267.
- De Llano, J.M., Fernández Alonso, E., Lanza Fernández, E. (2006). Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León mediante el registro de minusvalías. *Anales Españoles de Pediatría*, 65 (2), 97-100.
- Faife, L.C. (2009). Percepción de familias y trabajadores, sobre el Centro de Rehabilitación Integral Pediátrico "Senén Casas Regueiro". *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (4), 154-160. Recuperado el 28 de octubre de 2010 de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662009000400014&lng=es.
- García, A. (2004). Afrontamiento familiar de la discapacidad intelectual. *Interpsiquis 2004. 5º Congreso Virtual de Psiquiatría*. Disponible en:
<http://www.psiquiatria.com/articulos/tratamientos/14964/>
- Gorter, J.W. (2009). Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function and fitness. *Minerva Pediátrica*, 61 (4), 425-40.
- Leyes jurídicas. Número 2. Disponible en:
www.sld.cu/galerias/doc/sitios/rehabilitacionbio/articulo/mio_aspectos_juridicos.doc
- Louro, I. (1997). Familia, salud y enfermedad. Un enfoque psicológico. Tesis para optar por el título de Especialista de Primer Grado en Psicología de la Salud: Instituto Superior de Ciencias Médicas de Ciudad de La Habana, Hospital Calixto García.
- Louro, I. (2004). Matriz de salud del grupo familiar: un recurso para el diagnóstico de la situación de salud de la familia. *Revista Cubana Medicina General*

- Integral, 20** (3). Recuperado el 8 de noviembre de 2010 de:
<http://scielo.sld.cu/scielo.php>
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial, 16* (1), 55-68. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113205592007000100005&lng=es&nrm=iso
- Malagón, J. (2007). Actualizaciones en neurología infantil. *Buenos Aires, 67* (6/1), 586-92.
- Martínez, L.D., Robles, T., Ramos, B., Santiesteban-Macario, F., García, M.E. y Morales-Enríquez, M.G. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 20* (1), 23-29.
- Merino, M.L. (2005). Parálisis cerebral en el cine. Departamento de Pediatría del Hospital Universitario. Salamanca. *Revista de Medicina y Cine 1*, 66-76.
- Muzaber, L. y Schapira, I.T. (1998). Parálisis cerebral y el concepto Bobath de neurodesarrollo. *Revista Hospital Materno Infantil. Ramón Sardá, 17* (2), 84-90.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2007). Office of Communications and Public Liaison National Institute of Neurological Disorders and Stroke National Institutes of Health Bethesda. *La Parálisis Cerebral: Esperanza en la Investigación*. Revisado en octubre de 2009 en: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Mattarazo, C. y Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México, 49*, 286-294.
- Organización Mundial de la Salud (1976). *Índices estadísticos de la salud de la familia*. Informe de un Comité de Expertos. Ginebra. Serie de Informes Técnicos, número 587.
- Pérez, L. y Mendiondo, P. (2007). La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. *Archivo médico de Camagüey, 11* (5). Recuperado el 24 de marzo de 2010 de:
<http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n5-2007/2212.htm>
- Piñango, D., Meleán, D. y Moncada E. (2010). Intervención educativa en familias funcionales y en moderadamente funcionales con discapacitados pediátricos. Pediatría y Neonatología, Medicina familiar y Atención primaria. *Revista electrónica de Portales Médicos.com*. En:

<http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/2269/1/Intervencion-educativa-en-familias-funcionales-y-en-moderadamente-funcionales-con-discapacitados-pediatricos.html>

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. y Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. ***Developmental Medicine and Child Neurology, 49*** (2), 8-14.

Sankar, C. y Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy, definition, classification, etiology and early diagnosis. ***Indian Journal of Pediatric, 72*** (10), 865-68.

Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L. y Shavelle, R. (2008). Life expectancy in cerebral palsy: an update. Life Expectancy Project, San Francisco, CA, USA. ***Developmental Medicine and Children Neurology, 50*** (7), 487-93.