

UNIVERSIDAD POLITECNICA SALESIANA

Unidad de Postgrados

Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica

TESIS FINAL

Previa a la obtención del título de:

MAGISTER EN INTERVENCIÓN, ASESORÍA
Y TERAPIA FAMILIAR SISTEMICA

LAS FORMAS DE AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
CRÓNICA DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

Elaborada por: Eugenia Rosero Rivera

Directora: Dra. Milagros Santamaría Rivas

Primera promoción

Quito, noviembre 2010

AGRADECIMIENTOS

Al personal docente de la Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia familiar Sistémica de la Universidad Politécnica Salesiana, por haber contribuido a mi formación profesional y a mi crecimiento personal.

Especialmente a la doctora Milagros Santamaría Rivas, por la sapiencia, constancia y dedicación en la dirección de esta tesis, a la doctora Doris Ortiz y al doctor Marcos Maldonado por su generosidad para compartir sus saberes con los estudiantes. A la doctora Alexandra Carrasco por su colaboración en la elaboración de esta tesis.

Mis agradecimientos a mi compañero Patricio, a mi hija Giselle y a mi hijo Juan Manuel por su amor y paciencia en este camino.

A mi madre Ana Beatriz por su amor y por enseñarme a apoyar a las personas desde mi infancia.

Expreso mis sentimientos de gratitud al doctor Andrés Corral director del Hospital Pablo Arturo Suarez, a la doctora Jaqueline Arellano al personal del área de psicología por abrir las puertas para realizar este trabajo y gracias a todas las personas que participaron en esta investigación compartiendo sus vivencias.

Dedicado

A mi padre y a mi hermano

quienes sufrieron una enfermedad crónica y brindaron mucho amor a su familia.

LAS FORMAS DE AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
CRÓNICA DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

ÍNDICE

I. PARTE TEÓRICA	Página
1.1 CONTEXTUALIZACIÓN	8
1.1.1 General: Sistema Salud	8
1.1.2 Específico: Marco Institucional. Hospital Pablo Arturo Suarez.....	9
1.1.2.1 Reseña Histórica	9
1.1.2.2 La Visión	10
1.1.2.3 La Misión	11
1.1.2.4 Organización	11
1.1.2.5 Dirección	12
1.1.2.6 Recursos Humanos	12
1.1.2.7 Operatización	12
1.1.2.8 Características físicas de la Institución	13
1.1.2.9 Población que atiende	13
1.1.2.10 Servicios que presta	13
1.1.2.10.1 Servicio de Psicología Clínica	13
1.2 LA FAMILIA Y LOS SISTEMAS	15
1.2.1 La teoría de sistemas y la familia	15
1.2.2 Concepto de sistema	17
1.2.3 La familia desde la óptica sistémica	19
1.2.4 El ciclo de vida familiar	22
1.3 LA ENFERMEDAD CRÓNICA DESDE EL ENFOQUE SISTÉMICO... 28	
1.3.1 La visión sistémica de la enfermedad crónica	28
1.3.1.1 La enfermedad crónica y la familia	31
1.3.1.2 La enfermedad del niño, niña o adolescente vista como crisis familiar... 33	
1.3.2 Desarrollo evolutivo de niños, niñas o adolescente.	37
1.3.3 Los recursos	41
1.3.4 El significado.....	42
1.3.5 El afrontamiento	46
1.3.5.1 Funciones del afrontamiento.....	50
1.3.6 El impacto de la enfermedad crónica en la familia.....	50
1.3.6.1 El duelo.	53

II. PARTE METODOLÓGICA:

2.1	Enunciado del problema	56
2.2	Justificación	57
2.3	Objetivos	58
2.3.1	Objetivo General	58
2.3.2	Objetivos Específicos	58
2.4	Hipótesis	59
2.5	Metodología	59
2.5.1	Base metodológica	59
2.5.2	Población	60
2.5.3	Muestra	60
2.5.4	Cuadro metodológico	61
2.5.5	Técnicas de recolección de datos	63
2.5.6	Instrumento de recolección de datos	63
2.5.7	Descripción del proceso investigativo	63
2.6	RESULTADOS Y ANÁLISIS	65
2.6.1	Familia Imbaquingo	66
2.6.2	Familia Quimbiulco	77
2.6.3	Familia Macias	87
2.6.4	Familia Daza	96
2.6.5	Familia Bastidas	102
2.6.6	Familia Jurado	109
2.6.7	Aspectos relevantes que surgen del análisis	115
2.7	CONCLUSIONES	119
2.8	RECOMENDACIONES	122
2.9	BIBLIOGRAFÍA	124
	ANEXO A Autorización de la institución	127
	ANEXO B Guía de entrevista	128
	ANEXO C Consentimiento informado	131
	ANEXO D Transcripciones de entrevistas	132

I. PARTE TEORICA

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN

1.1.1 General: Sistema Salud:

En el Ecuador el sistema salud enfrenta diferentes desafíos,

*En el año 2000, el Ecuador y 188 Estados miembros de las Naciones Unidas se reunieron en la Cumbre del Milenio y aprobaron ocho objetivos, con 18 metas para combatir la pobreza, el hambre, las enfermedades, la discriminación contra la mujer, la degradación de las tierras, el analfabetismo y la limitación comercial y financiera para el desarrollo*¹

El país al adherirse a los Objetivos de Desarrollo del Milenio², se comprometió a incluir los indicadores que corresponden específicamente al sector salud, en la Ley del Sistema Nacional de Salud, dentro de los lineamientos de la política y como una responsabilidad del Estado para garantizar la protección de la salud de toda la población.

*La población del Ecuador según los estudios del Censo Nacional de noviembre de 2001 alcanzó la cifra de 12.090.804 de habitantes, de los cuales el 49,6 % corresponde a hombres y 50,4 % a mujeres; el 61,0 % de la población habita en zonas urbanas y el 39,0 % en las rurales. [...] La medición realizada en el 2001 reveló que un 44 % de la población, no disponía de ingresos suficientes para satisfacer las necesidades básicas de alimentación, educación y salud.*³

Los porcentajes anteriores se pueden relacionar a la población actual, que es 14.264.579 de ecuatorianos⁴; considerado que los porcentajes respecto a pobreza se mantienen, se habla de un grupo de personas representativo que requiere de un mejoramiento de la calidad de vida y salud. Por otra parte, la red de hospitales y centros de salud del Estado tienen gran afluencia de usuarios y en muchos casos no alcanzan a cubrir la demanda, a pesar de los esfuerzos de la Política Nacional de Salud⁵ que viene apoyando el desarrollo de las capacidades del sector salud.

¹Ministerio de Salud Pública, Consejo Nacional de Salud, *Marco general de la reforma estructural de la salud en el Ecuador*, Tercera edición, Ediciones Abya – Yala, Quito Ecuador, 2006. p.88.

²Los ODM son ocho objetivos acordados a nivel internacional cuyo fin es reducir la pobreza, el hambre, la mortalidad materna e infantil, las enfermedades, la vivienda inadecuada, la desigualdad entre los géneros y la degradación ambiental. En estos objetivos se trabajará hasta el año 2015.

³Ministerio de Salud Pública, Op. Cit. p.11.

⁴ INEC Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 18 de octubre del 2010. Tomado de <http://www.inec.gov.ec/web/guest/inicio>.

Dentro de este marco de referencia en lo relativo a calidad en los servicios de salud cabe destacar a las familias usuarias y las formas de afrontamiento a sus problemas acorde con los efectos de los mismos dentro del sistema de salud, razón por la cual se selecciona a las familias que acuden al Hospital Pablo Arturo Suarez para trabajar esta temática, por la cobertura del área geográfica, tan amplia y la población de escasos recursos económicos que atiende.

1.1.2 Específico: Marco Institucional:

A continuación se detallan características del **Hospital Pablo Arturo Suárez**⁶ de la ciudad de Quito, institución de salud elegida para ubicar el contexto de la investigación.

1.1.2.1 Reseña Histórica:

El Hospital Pablo Arturo Suárez posee en su historia la reconocida actividad médica iniciada en 1565 cuando se fundó el Hospital de la misericordia San Juan de Dios la Real Audiencia de Quito. El Hospital San Juan de Dios fundado en la Época Colonial, se mantuvo por siglos hasta que el 21 de junio de 1973, cuando por graves deterioros en la infraestructura física, se traslada con todos sus recursos al norte de la ciudad y se fusiona con el Sanatorio de la Liga Ecuatoriana Antituberculosa (LEA), edificio que en 1958 fue creado para el aislamiento de personas enfermas de tuberculosis.

La fusión del Hospital San Juan de Dios y el Sanatorio de LEA, crea una nueva casa asistencial para dar atención de hospitalización al norte de la ciudad, constituyéndose de esa manera como Sanatorio Pablo Arturo Suárez, el mismo que en un comienzo dependió administrativamente de la Liga Ecuatoriana Antituberculosa, más tarde pasa a ser una unidad operativa del Ministerio de Salud Pública por decreto supremo 1364 del 11 de Diciembre en 1974, con la denominación de Hospital Pablo Arturo Suárez, dependiendo técnica y administrativamente de la entonces Jefatura Provincial de Salud de Pichincha.

⁵Decreto Ejecutivo N° 2717. Registro Oficial No 566 del 15 de Abril del 2005.

⁶ Hospital Pablo Arturo Suárez. Departamento de Estadística. Datos obtenidos del Plan Estratégico Institucional 2008-2013, del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Dirección Provincial de Pichincha. Quito.

En septiembre de 1989 se pone al servicio de la comunidad la Consulta Externa y en Abril de 1993 se inauguraron los servicios de Obstetricia y Neonatología. A fines de la década de los noventa, la consulta externa se desarrolla con los servicios de demanda y especialidades en Traumatología, Urología.

El artículo N° 42 de la Constitución Política de la República⁷, dispone que el Estado garantizará el derecho a la salud, así como la posibilidad de acceso permanente e ininterrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad solidaridad, calidad y eficiencia. El Ministerio de Salud Pública cumpliendo el artículo N°42 de la Constitución 1998, dispone con registro oficial N°06334 y ordena la categoría de Hospital Provincial Docente al Hospital Pablo Arturo Suárez en Noviembre del 2005. En la Constitución⁸ vigente el artículo mencionado corresponde al artículo N° 32 sección Salud.

1.1.2.2 La Visión:

Para el año 2013, el Hospital Pablo Arturo Suárez será una unidad modelo en la prestación de Servicios de Salud Pública con las cuatro especialidades básicas y sub especialidades, cumplirá con el rol de Hospital General Base, cubriendo la demanda de atención de la zona norte de la ciudad de Quito y de la Provincia de Pichincha, acreditada por la labor encomiable de su función y comprometida con la comunidad. Tendrá la más alta calidad técnica y administrativa en su gestión, basada en la investigación científica, en la formación de los recursos humanos para la excelencia mediante la capacitación y docencia. Contará para ello con infraestructura moderna y segura, así como el equipamiento suficiente de alta tecnología.

⁷Constitución Pública de la República del Ecuador, 1998. Art. 42 sección cuarta. De la Salud. “El Estado garantizará el derecho a la salud su promoción y protección por medio del desarrollo de la seguridad alimentaria, la provisión de agua potable y saneamiento básico, el fomento de ambientes saludables en lo familiar, laboral y comunitario, y la posibilidad de acceso permanente e interrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia.”

⁸ Constitución Pública de la República del Ecuador, 2008. Art. 32 sección séptima. De la Salud. “la Salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, a la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente y oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional. ”

1.1.2.3 La Misión:

Es un Hospital General Base de II Nivel, le corresponde ser rector, regulador, proveedor y coordinador de salud del sector norte de la Ciudad de Quito y de la Provincia de Pichincha. Desde la Red de Servicios, coordina acciones con otras instituciones públicas, semipúblicas y privadas. Su misión es dar atención de segundo nivel en las prestaciones de servicios de salud con un enfoque integral, intercultural, de equidad, universalidad, solidaridad y participación social. Por su categoría de Hospital Docente, está integrado a las instituciones de educación en la formación de profesionales de salud.

1.1.2.4 Organización:

Por el tipo de atención es un hospital general; por el tiempo de permanencia de los pacientes en hospitalización, es una unidad de agudos. Brinda atención integral de salud a la población con acciones de prevención, curación, rehabilitación, docencia, investigación y educación en su área de influencia y jurisdicción; integró hasta el año 2008 las siguientes Áreas de Salud del MSP. Ministerio de Salud Pública. Área de Salud 8 Cotacollao, Área de Salud - Comité del Pueblo, Área de Salud 10 San Carlos, Área de Salud 11 Los Bancos, Área de Salud 12 Cayambe, Área de Salud 13 Tabacundo, Área de Salud 14 Yaruquí, Área de Salud 18 Nanegalito y el Área de Salud 21 Calderón.

El Hospital Pablo Arturo Suárez, como otros Hospitales de la ciudad de Quito y de otras ciudades del país, tiene la categoría de Hospital Docente, característica que le ha permitido y le permite actualmente ser una casa asistencial que da la oportunidad de formar en la práctica de la medicina a muchos profesionales de la salud y contar con prestigiosos profesores de las universidades de Quito. Esta particularidad es la base del desarrollo de las diferentes especialidades de la medicina y por tanto del desarrollo científico.

De acuerdo a la clasificación del Sistema Nacional de Servicios de Salud del Ministerio de Salud Pública, le corresponde el segundo nivel de atención y debe contar con las cuatro especialidades básicas: Gineco Obstetricia, Cirugía, Medicina Interna y Pediatría.

El Hospital Pablo Arturo Suárez, para el inicio del presente quinquenio del 2008 al 2013 se integra al proceso del Sistema Regionalizado de Servicios de Salud, para ello es necesario visualizar el contexto general social de la población a la que debe atender tanto cualitativa como cuantitativamente.

1.1.2.5 Dirección:

El Hospital está en una transición organización del modelo Directivo- Normativo- Vertical al modelo de Organización Horizontal por Procesos desde el año 2005 dispuesto por el MSP. Sin embargo, el Hospital mantiene por situaciones legales y de funciones administrativas, el modelo Directivo- Normativo-Vertical. Organización directiva por departamentos.

1.1.2.6 Recursos Humanos:

La dotación de los Recursos Humanos del hospital depende de la complejidad tanto técnica como administrativa, responde además a la evolución histórica de dotación de recursos en salud, a sus diferentes épocas y modelos de dotación y distribución de personal, contratación y legislación. El Modelo de Organización por procesos, responde a la necesidad de introducir el enfoque de mejoramiento continuo de la calidad; propone y de alguna manera ya se está introduciendo, por lo menos la nominación de las nuevas funciones y/o roles de los Recursos Humanos que son: Proceso de gerencia: Gerente General del Hospital, Subgerente; Procesos habilitantes de Apoyo: Gestión de Recursos Humanos, Gestión de Enfermería, Gestión Financiera, Gestión de Calidad, Gestión de Comunicación. Procesos habilitantes de Asesoría: Aseguramiento de la Calidad, Asesoría Jurídica, Auditoría Interna, Ciencia y Tecnología. Procesos agregadores de valor: Consulta Externa, Hospitalización, Centro Quirúrgico Obstétrico, Docencia, Servicios de Diagnóstico y tratamiento.

1.1.2.7 Operatización:

En el trabajo operativo el Hospital funciona de la siguiente manera:

Emergencia
Estadística
Laboratorio
Laboratorio Patológico
Rayos X
Imagenología
Central de esterilización
Hospitalización
Consulta Externa
Área Administrativa

1.1.2.8 Características físicas de la Institución:

El Hospital Pablo Arturo Suárez se encuentra ubicado en la Provincia de Pichincha, en la ciudad de Quito, en la zona norte. El Hospital cuenta con una superficie de 35.000 metros cuadrados de espacios verdes y 14.000 metros cuadrados de construcción en cuatro plantas, de dos alas, con 15 salas de hospitalización. La edificación tiene en un 40% construcción antigua y en un 60% construcción nueva (2005)

1.1.2.9 Población que atiende:

- Es reconocido como un hospital de calidad en la atención del Sector Público.
- Importante área de influencia en el norte de la ciudad de Quito y el país.
- La alta demanda de atención de todo el sector norte de la ciudad y de la provincia de Pichincha.
- Referencia de varios sub centros de salud. Es la base de la red del sector norte de la ciudad.
- El Ejecutivo ha escogido al Hospital General Pablo Arturo Suárez como un hospital modelo de atención para la provincia y el País.
- La población que atiende en la mayoría es de escasos recursos económicos, habiendo grupos con bajo nivel de escolaridad y en algunos casos analfabetismo.

1.1.2.10 Servicios que presta:

El Hospital Docente Pablo Arturo Suárez presta los siguientes servicios:

Laboratorio, Odontología, Trabajo Social, Otorrinolaringología, Psicología Clínica, Psiquiatría, Medicina Interna, Neumología, Urología, Ginecología, Planificación Familiar, Traumatología, Cardiología, Obstetricia, Gastroenterología, Enfermería, Hematología, Neonatología, Docencia.

1.1.2.10.1 Servicio de Psicología Clínica:

El Servicio de Psicología esta dentro de la Jefatura de Salud Mental. En la jefatura de Salud Mental, funciona el Servicio de Psicología Clínica, el mismo que atiende diariamente de 7 a 8 pacientes; de los cuales de 2 o 3 son pacientes nuevos; 2 o 3 pacientes subsecuentes y 2 son atendidos a través de citas previas.

La atención en psicología clínica reporta diagnósticos diarios a través de la hoja de registro que sirve para los datos estadísticos.

Los diagnósticos clínicos se fundamentan a través del método clínico, realizando:

- Observación y entrevista psicológica
- Realización de Historias Clínicas Psicológicas
- Aplicación de Reactivos Psicológicos
- Informes Psicológicos.
- Intervenciones Psicoterapéuticas

El servicio de Psicología Clínica brinda atención permanente a pacientes que asisten por consulta externa, emergencia y los que son remitidos por inter-consulta de Medicina Interna y de otros servicios como traumatología, neumología, cardiología, psiquiatría, etc. Además atiende a pacientes niños, niñas y adolescentes referidos de centros e instituciones escolares por problemas educativos. También se atiende a empleados y trabajadores del hospital, en consultas por problemas personales.

El número de atenciones a niños, niñas y adolescentes en la especialidad de Psicología clínica en el año 2009 fue 1008 atenciones y en el periodo comprendido desde el mes de enero al mes de abril del 2010, se registraron 621 atenciones⁹. Las personas que acuden a esta área de psicología tiene diferentes motivos de consulta, entre estos, se encuentran los casos de los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad crónica.

Para la realización de este trabajo investigativo se consideró como elementos fundamentales las enfermedades crónicas¹⁰ y el impacto de estas enfermedades en la familia, ya que representan una experiencia muy difícil por su que son enfermedades de larga duración. Se seleccionó a las familias de pacientes que acuden al área de psicología del Hospital Pablo Arturo Suarez, por ser una población que muestra más apertura para

⁹ Hospital Pablo Arturo Suarez. Archivo Producción de atenciones ambulatorias, Datos obtenidos del Departamento de Estadística. Quito, mayo del 2010.

¹⁰ “Las enfermedades crónicas son de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 60% de las muertes. En 2005, 35 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y de menos de 70 años de edad.” Según datos de la OMS. Organización Mundial de la salud 2010. Temas de salud, enfermedades crónicas. Agosto del 2010. Tomado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/,

hablar acerca de su problemática en torno a la enfermedad. En este caso, el tema de investigación son las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica de los niños, niñas y adolescentes. Se menciona los efectos relacionados con la familia y el sistema salud.

1.2 LA FAMILIA Y LOS SISTEMAS

1.2.1 la teoría sistémica y familia:

Este estudio trata sobre las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente, se destaca la necesidad de atender integralmente a la persona que enferma y a su familia. Desde el enfoque sistémico es importante abordar los problemas crónicos porque nos permite ver los elementos que influyen en la vida de la persona.

Todo estado patológico, cualquiera que sea su gravedad y su carácter, es percibido por quien lo padece y por su grupo de pertenencia (familia, sociedad) como un estado negativo. La enfermedad está inmediatamente asociada, al sufrimiento, a la debilidad, a la inseguridad, a la ansiedad ante posibles complicaciones futuras y ante las consecuencias del presente, a la amenaza de nuevos sufrimientos, en resumen, a la muerte.¹¹

La familia al estar encargada de salvaguardar el bienestar del niño, niña o adolescente, siguiendo su rol de cuidado, al enfrentar la problemática de la enfermedad crónica, acude al profesional de medicina por la preocupación de que algo está mal en la salud del niño, niña o adolescente, sus expectativas están dirigidas a conocer la realidad de lo que está pasando, unido a muchos sentimientos relacionados a la falta de conocimiento e incertidumbre sobre la situación.

En el caso de las familia de escasos recursos económicos, el factor económico puede ser un limitante para buscar apoyo en el sistema salud, y si se suma un problema muy frecuente como es la falta de instrucción de los padres, la problemática se intensifica, por ejemplo: una madre que no sabe leer y escribir sentirá ansiedad al relacionarse con centros de salud u hospitales.

¹¹ Enciclopedia de la psicología Océano, Grupo editorial Océano, 1ª Edición, 1990, *La edad adulta* tomo IV, Barcelona, p.59

Cuando la familia se entera de que uno sus miembros tiene una enfermedad seria, surge el temor por la vida de su ser querido, este acontecimiento altera a la familia. El dolor ante la pérdida o el sufrimiento del niño, niña o adolescente implica la reacción de la familia para afrontar esta condición desfavorable. Este proceso lo vive también el niño, niña o adolescente junto a sus familiares desde una fase previa al diagnóstico de la enfermedad, porque hay un periodo en el que se realizan exámenes y procedimientos médicos confirmatorios, siendo un tiempo de espera en donde la ansiedad está presente.

Se ha escogido el enfoque de la Teoría familiar sistémica para abordar el tema de la enfermedad crónica por el interés que muestra en la familia, con sus fundamentos teóricos; más que una teoría es una forma de pensar y de ver el mundo que se aplica a los problemas humanos en general.

*La terapia familiar [...] promueve de manera diferente la comprensión del comportamiento humano, de lo individual a la interacción familiar. Cuando un integrante padece una enfermedad crónica o existe violencia intrafamiliar, se modifica la vida de cada miembro de la familia y de todos. Por lo tanto, la unidad a trabajar es el paciente y la familia. La terapia familiar ofrece el manejo del paciente y la familia para enfrentar las circunstancias generadas.*¹²

La terapia en relación a la enfermedad crónica propone el análisis de los factores que influyen en la situación que vive la familia cuando un miembro (niño, niña o adolescente) enferma, e invita a orientar y promover procesos positivos que ayuden al afrontamiento de las dificultades.

José Navarro Góngora y Mark Beyebach¹³ mencionan que la perspectiva sistémica en campo de la salud respecto a la enfermedad crónica tiene una incursión en los ochenta, al surgir la tendencia al “redescubrimiento de individuo”, al ampliar el campo de observación más allá de la familia para analizar en términos sistémicos el contexto institucional y social más amplio. Describen los diversos programas de tratamiento con personas que sufren esquizofrenia, autismo, alteraciones profundas del desarrollo, toxicomaniacos y sus familias. Las intervenciones que mencionan van más allá de la recuperación de lo individual, incluyendo el apoyo de sistemas extrafamiliares, teniendo en cuenta temas

¹²VERA V. y ESTRADA A. Terapia familiar y la medicina actual, Revista Imbiomed, México, 2003, p.1.

Tomado de:

http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=17729&id_seccion=509&id_ejemplar=1852&id_revista=26

¹³ NAVARRO J. y BEYEBACH M. *Avances en Terapia Familiar Sistémica*, Ediciones Paidós, Barcelona, 1995. p.17

como la marginación o pobreza, así como la aplicación del modelo psicoeducativo que informa al paciente y a su familia. Hacen énfasis en el mantenimiento óptimo de los canales de comunicación con el profesional de salud para apoyar el tratamiento. En los trabajos actuales referentes al tratamiento con enfermos físicos crónicos insisten en la profundización de lo individual y lo social / institucional, con énfasis del punto de vista bio – psico – socio familiar teniendo en cuenta las relaciones que se forman alrededor de estos factores y el trabajo multidisciplinario.

*“El funcionamiento familiar y la terapia con enfoque sistémico desde una visión amplia, en donde se intenta incluir la multicausalidad y la multiplicidad de los factores participantes en la generación de problemas y de las alternativas de mejoramiento, para la organizarlas como estrategias con sentido”*¹⁴

El enfoque sistémico permite comprender los factores emocionales y las relaciones interpersonales que se mueven en torno a la enfermedad crónica. A diferencia de la visión lineal en donde se ve a la enfermedad desde una perspectiva de causa y efecto, centrándose en la enfermedad; la terapia familiar sistémica amplía la visión desde el individuo, a la familia y a los sistemas sociales implicados.

1.2.2 Concepto de sistema:

*“Es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran”*¹⁵

Si pensamos en la difícil situación, cuando un niño, niña o adolescente tiene que internarse en un hospital o asistir a la consulta médica, o a las terapias, porque tiene una enfermedad crónica, podríamos entender las diferentes emociones que puede sentir él o ella, sumadas a la ansiedad de su familia, al enfrentar esta experiencia en un ámbito que para la mayoría de las personas, es ajeno a su diario convivir. Cuando un miembro de la familia enferma, el sistema familiar se enfrenta a una situación difícil en la cual intervienen diversos factores.

¹⁴ HERNANDEZ A, *Ciclo vital y psicoterapia breve*, Editorial El Búho Ltda. Bogotá, 1998, p.9.

¹⁵ BOTELLA L, VILAREGT A. *Perspectiva sistémica en terapia familiar*, Universidad Llull, Barcelona, 1999. p.1 Tomado de <http://jmonzo.net/blogeps/terapiafamiliarsistemica.pdf>

*En el trabajo con pacientes que padecen enfermedades orgánicas crónicas es necesario actuar en un campo bio – sico – social, incrementando las vías de intercambio colaborador entre distintos contextos que influyen sobre el enfermo y a su vez son influidos por él.*¹⁶

El impacto de la enfermedad en el sistema familiar concuerda con las circunstancias personales de la persona que enferma, la situación de vida de la familia, su estructura, las relaciones familiares, el nivel de soporte de la comunidad y la calidad de comunicación entre los familiares y las relaciones que se establecen con el sistema salud. El caso de las familias de escasos recursos económicos en donde el acceso a los servicios de salud son limitados, la situación es más frágil aún.

En la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente se diferencia dos roles, el cuidador¹⁷ y la persona que es cuidada; uno de los familiares asume el rol como cuidador, dado que la familia reacciona y de alguna manera se organiza para responder a este incidente.

En el tratamiento de enfermedades crónicas es necesario resaltar los subsistemas que participan, como son: el sistema de salud, el personal que interviene, la familia de la persona afectada. Se distinguen tres sistemas de relación: médico - paciente, médico - familia y paciente - familia.

Para una familia establecer contacto con las instituciones de salud puede representar grandes dificultades, el funcionamiento familiar al enfrentar a la enfermedad supone el considerar, lo que siente y piensa el niño, niña o adolescente, su reacción psicológica, la adaptación a las nuevas situaciones.

Otro factor a tomar en cuenta es el contexto en el que se genera esta necesidad y los sentimientos de valor, fuerza, fe, esperanza de los familiares junto con la comprensión de la enfermedad, que está determinada por la percepción particular de la realidad que cada persona ha construido de la enfermedad.

Es importante tener en cuenta el estado emocional del niño, niña o adolescente y de los familiares, así como la disposición del personal de salud para transmitir la información acerca de la enfermedad de manera adecuada porque puede incidir en el tratamiento médico posterior.

¹⁶ SANTI, W., PERRONEY R. y otros. *Herramientas para psicoterapeutas*, Ed. Mc.Graw Hill, México 1996. p. 117

¹⁷ Cuidador primario familiar: persona que asume el cuidado de la persona que enferma. Navarro y Beyebach (1995).

*“Dentro del contexto ecuatoriano enfermo es comprendido por sus – sanadores- como cuerpo sufriente, es cuerpo si y sobre todo es parte de la integridad del ser humano, con una significación, con un valor; es el sujeto que siente y piensa, se relaciona, dueño de su pasado y presente, con derecho a un futuro digno”*¹⁸

El sistema de salud en el país, dentro de los centros e instituciones al atender a los niños, niñas y adolescentes con una enfermedad crónica, deben estar conscientes de que cada uno de ellos y ellas no son un elemento aislado, no son un número estadístico sino que forma parte integrante de un sistema y que están viviendo un momento existencial difícil a temprana edad. Esta situación necesita un abordaje de forma respetuosa y de comprensión de las circunstancias que vive la familia en relación a la enfermedad crónica.

1.2.3 La familia desde la óptica sistémica:

*La familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos.”*¹⁹

La familia es un sistema dentro de otros sistemas: social, económico, cultural y espiritual. A la vez el sistema familiar tiene subsistemas como el parental, conyugal, fraterno y otros sub sistemas relacionados con otros familiares. En el sistema familiar hay factores que influyen en el funcionamiento familiar, en este caso la familia en relación con la enfermedad, entabla relaciones y comunicación con el sistema de salud.

El relacionamiento con los especialistas de determinadas áreas, e instituciones en donde se realizan los procedimientos médicos como exámenes y pruebas, es un desafío ya que en muchos casos la familia no tiene conocimiento de los términos médicos referentes a la enfermedad. La movilización de la familia dependerá de los recursos con los que cuente para responder a la enfermedad.

Las relaciones existentes entre los sujetos que componen la familia están determinadas por la finalidad de existir, mantenerse y reproducirse en cuanto a sistema vivo. Una parte importante de la energía, los recursos y las interacciones de los sujetos que componen la familia, se consagra a asegurar los cuidados y la protección de la vida del conjunto. Para los

¹⁸ PALADINES F., *Análisis de mecanismos defensivos en personas con deficiencia renal crónica terminal*, Tesis Pontificia Universidad Católica, Facultad de psicología, Quito-Ecuador, 2000, p. 91

¹⁹ BOTELLA L, VILAREGT A., Op Cit. p. 4

*niños este proceso es vital, porque necesitan cuidados durante un largo periodo*²⁰

El sistema familiar tiene las funciones de cuidado y protección, cuando enferma un hijo o hija en la familia se producen cambios y es necesario destacar la importancia de entender que el niño, niña o adolescente forma parte de un todo y lo que le sucede a él o a ella, incidirá en todo el sistema familiar. En el sistema familiar los miembros interactúan y se relacionan unos a otros.

*“Estructura, funcionamiento y evolución, conducen a identificar la cosmovisión de la familia como tal y de la sociedad y de los individuos sobre ella, de modo que en su estudio incluye su marco de creencias y valores, contemplando al mismo tiempo las ideologías allí subyacentes.”*²¹

La complejidad del sistema familiar conjuga muchos aspectos respecto a los valores y las creencias de sus miembros. Es importante tomar en cuenta el tratamiento de la enfermedad desde el punto de vista integral, desde las primeras reacciones de los familiares o de sus cuidadores que son el entorno más inmediato del niño, niña o adolescente. Los familiares al ser las personas más cercanas pueden ser los que mejor conocen y saben cómo se siente el niño o la niña, pudiendo colaborar de mejor manera con el proceso de tratamiento de su dolencia.

Angela Hernandez considera como familia a *“grupo de personas que viven juntas y están relacionadas por sangre, matrimonio o adopción”*²², hay diferentes familias, conformadas por diferentes motivos o movidas por lazos de sangre o por la lealtad. Las relaciones familiares son diversas, por ejemplo hay abuelos, tíos y otros parientes que facilitan el cuidado de los pequeños u ofrecen el espacio para que niños, niñas, adolescentes y jóvenes se sientan protegidos y seguros.

Las tensiones al enfrentar la enfermedad aumentan si se trata de familias en las que la madre es jefe de hogar y las familias mono parentales. Tomando en cuenta el factor socio económico, en algunos casos se puede incrementar el riesgo para la salud, porque puede ser un factor que limita las posibilidades para una atención oportuna. En algunos casos,

²⁰ BARUDI J., *El dolor invisible de la infancia*. Ed. Paidós, México 1998. p.55

²¹ HERNANDEZ A., Op.Cit. p.29.

²² Idem, p.70

puede suceder que la responsabilidad de los padres frente a la enfermedad sea delegada a terceros y se provoque conflictos en torno a la enfermedad.

Virginia Satir,²³ propone un estilo de trabajo con familias, basado en la comunicación en las relaciones familiares. La familia fundamenta su funcionamiento en cuatro elementos que son:

- Autoestima,
- Comunicación,
- Las normas y
- El enlace con la sociedad

Estos elementos inciden en desarrollo y crecimiento del grupo familiar.

La Autoestima.- Satir compara la autoestima con la metáfora de una olla que puede estar llena o puede estar baja. Los sentimientos de una autoestima altas son: integridad, honestidad, responsabilidad, comprensión, amor.

La Comunicación.- Hablar, escuchar, comunicar, formar imágenes mutuas. Es un factor importante que determina el tipo de relaciones que una persona tiene con su familia, los demás y con el mundo que lo rodea. En el diálogo intervienen los estímulos sensoriales, el pensamiento, las reacciones corporales, los sentimientos.

Las Normas.- La norma es una guía establecida implícita o explícitamente. En la familia con normas flexibles, hay libertad de expresión, es decir las normas están acordes a los sentimientos de las personas, consideran la libertad del sentir, pensar, manifestar y cuestionar inquietudes.

El enlace con la sociedad.- Vista la familia como un sistema, el aprovechamiento de sus partes es necesario para lograr el desarrollo. Estas partes se relacionan con el entorno, el contexto donde se desenvuelven en el sistema, es decir la sociedad. La permeabilidad de sus límites favorecerá un buen enlace con el exterior. La sociedad, a través de instituciones como la escuela, la empresa, el gobierno, hospitales, etc. tiene en sus manos el proceso de desarrollo del sistema familiar.

²³ SATIR V. *Relaciones humanas en el núcleo de la familia*, Editorial Pax , México,1981.p 13-26

Para Satir, los objetivos para el funcionamiento familiar son:

- Alto crecimiento personal
- Comunicación clara, específica y honesta
- Reglas familiares: flexibles, humanas, apropiadas
- Vinculación con la sociedad: abierta, optimista.

No todas las familias proporcionan las condiciones y las oportunidades para que sus miembros se desarrollen óptimamente. Por ello también se habla de *las familias nutridoras*²⁴ y las familias conflictivas.

Las familias nutridoras tienen vida, armonía, fluidez en sus relaciones mientras las familias conflictivas muestran desesperanza y frialdad. Se puede ayudar a una familia conflictiva a formarse más nutridora.

En el caso de la familia con un hijo o hija con una enfermedad crónica, la visión de Satir da un enfoque optimista, de aceptación para abordar esta problemática, puesto que la familia es el lugar en donde crecemos y aprendemos.

1.2.4 El ciclo de vida familiar:

Según Angela Hernandez, la familia es un sistema en transformación en el cual se diferencian dos tipos de eventos:

- Los eventos normativos:

*los eventos normativos que ocurren en la gran mayoría de las familias en relación directa con las funciones de crianza y procreación, como son el matrimonio, el nacimiento del primer hijo, la entrada de ese hijo a la escuela, la adolescencia, la edad adulta, el nacimiento del primer nieto, la jubilación, la vejez, la muerte*²⁵

El ciclo vital de la familia tiene varias etapas. Las etapas implican momentos de adaptación al pasar de una etapa a otra y a la vez representan cambios en el sistema. La transición implica modificaciones que son requeridas para el crecimiento y desarrollo de

²⁴ Idem, p.17 “*las familias nutridoras*: son las que muestran vitalidad, sinceridad, honestidad y amor. Orientan a sus hijos e hijas les escuchan, les comprenden y aprenden de los cambios que se viven en el hogar.”

²⁵ HERNANDEZ A. Op.Cit. p.44

los miembros en el sistema, estos cambios que requiere el sistema son esperados dentro del ciclo evolutivo de la familia.

- Los eventos no - normativos:

*los eventos no - normativos, que pueden ocurrir con frecuencia pero no universalmente y que modifican el momento normativo de la unidad familiar ; están mediados por conflictos, enfermedad, circunstancias extrínsecas, o combinaciones de todas ellas, como separación conyugal, aborto, enfermedad crónica, cambio en el estatus socioeconómico, catástrofes naturales, etc.*²⁶

Los cambios que se presentan en el sistema con los eventos normativos provocan unas crisis que son esperables, pero los eventos no normativos como la enfermedad de un miembro puede ser un factor estresante adicional al ciclo vital por el que esté atravesando la familia.

Los eventos no normativos, provocan crisis no normativas en la familia, estos eventos sorprenden a la familia porque no son esperados y el sistema familiar es forzado a emitir una respuesta. En el caso de la enfermedad crónica la crisis no normativa puede conjugarse con la crisis normativa que atraviesa la familia.

*Ciertos eventos del ciclo vital serán quizá traumáticos si ocurren fuera del periodo esperado, de la misma manera que los principales estresores serían aquellos eventos que alteran la secuencia del ritmo de dicho ciclo*²⁷

La enfermedad crónica es un evento que aumenta la tensión y provoca cambios significativos que pueden postergar respuestas a necesidades en la etapa en que está viviendo la familia.

Hernandez²⁸ distingue diferentes etapas en el ciclo vital y en cada una de ellas señala los procesos emocionales en transición y los cambios requeridos para el crecimiento personal y familiar. Se presentan a continuación:

ETAPAS:	Los procesos emocionales de transición: principios claves	Cambios requeridos para el progreso, en el desarrollo:
Conformación de la	Compromiso con el nuevo	a. Formación del sistema marital.

²⁶ Idem, p.44

²⁷ Idem, p.32

²⁸ Idem, p.46

pareja (sin hijos)*	sistema	b. Ajustes en la relación con la familia extensa.
Familia con hijos* pequeños (Hijo* mayor 0 a 5 años)	Aceptación de los nuevos miembros dentro del sistema	a. Ajuste marital para abrir espacio a los hijos* b. Asunción de los roles parentales c. Ajustes en las relaciones con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos.
Familia con escolares (Hijo* mayor 0 a 5 años)	Consolidación de la relación con los sistemas escolar y social más amplio	a. Ajuste de normas internas de diferenciación de la familia. b. Fortalecimiento de la identidad familiar.
Familia con adolescentes (Hijo* mayor 0 a 5 años)	Incremento de la flexibilidad de la familia para integrar la autonomía de los hijos*	a. Cambios en la relación parental para permitir la movilidad del adolescente dentro y fuera del sistema. b. Re-enfoque de la vida marital y de la vida personal de los padres. c. Cambios ocasionados por dificultades de la generación de los abuelos.
Salida de los hijos* del hogar (Hijo* mayor 0 a 5 años)	Aceptación de los múltiples ingresos y salidas de los miembros	a. Renegociación del sistema como diada. b. Desarrollo de la relación adulto - adulto entre padres e hijos* c. Ajustes para incluir a la familia política.

Fuente: Hernandez (1998), *Etapas del ciclo de vida familiar*, Tabla N°1, p.46.

*se entiende hijo o hija e hijos o hijas.

Los procesos emocionales y los cambios requeridos en las diferentes etapas, son transitorios, provocan estrés y a la vez mueven a la búsqueda del equilibrio en el sistema; si sumamos la aparición de la enfermedad, implicará hacer más cambios y la tensión aumentará en el sistema familiar.

Las etapas del ciclo vital que se revisan en este estudio comprenden la familia con hijas e hijos pequeños, hijos e hijas en edad escolar y adolescentes, por lo tanto los aspectos referentes a estas etapas se describen a continuación:

Familia con hijas e hijos pequeños y familia con hijos e hijas en edad escolar:

En estas dos etapas incluye a la familia con hijas e hijos pequeños desde 0 a 5 años y a la familia con escolares de 6 a 12 años de edad.

El nacimiento del primer hijo o hija marca la función de protección de los padres, los acuerdos llegados al formar pareja incidirán posteriormente en la crianza de los hijos e hijas, es necesario que la pareja diferencie los subsistemas conyugal y parental, se establezcan las relaciones con parientes, escuelas, hospitales, etc. El establecimiento de límites ayuda en las funciones de orientación y control de sus hijos e hijas. Las tareas y los ajustes en esta etapa requieren ser realizados para el desarrollo evolutivo de la familia.

Familia con adolescentes: de 13 a 18 años de edad.

La familia enfrenta un proceso diferente cuando sus hijos o hijas son adolescentes, puesto que los intereses individuales son distintos a los de los niños o niñas en edad escolar. Es necesario apoyar a los hijos e hijas para ejercer cada vez mayor autonomía. Tener claro los deberes y derechos de los miembros de la familia, respetar la forma de ver el mundo, el interactuar con otros jóvenes y los diferentes intereses.

En esta etapa ocurren cambios significativos en el adolescente, cambios corporales y variabilidad en el estado de ánimo. En la familia es necesario renegociar las reglas de autonomía y control. Es muy importante mantener niveles de comunicación que nos permitan hablar sobre temas de interés de los jóvenes como puede ser el manejo de la sexualidad. La relación con el sistema escolar es importante en el proceso de socialización y en la preparación para la elección de las actividades laborales a realizar en el futuro.

Los padres o la madre o el padre que tienen un hijo o hija con una enfermedad crónica tienen un factor adicional de preocupación, aparte del que tienen que resolver en las etapas evolutivas de la familia.

Según Jorge Maldonado²⁹, el ciclo evolutivo tiene etapas similares a las mencionadas anteriormente. Él describe cinco etapas de la siguiente manera:

1. Galanteo y formación de pareja.
2. la familia con hijas e hijos pequeños.

²⁹ MALDONADO J. *El ciclo evolutivo de la familia, sus tareas, conflictos y complicaciones*. Apéndice, EIRENE Internacional, Los Ángeles - California. Julio 2000 p.39.

3. la familia con hijos e hijas adolescentes.
4. el destete de los padres.
5. integración de las pérdidas.

Maldonado habla sobre la integración de las pérdidas y señala como tarea el enfrentar la pérdida de la salud que es lo que ocurre con la familia que tiene un niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica.

“Integración de la perdidas: La tarea es: Enfrentar las pérdidas: Salud, trabajo, seres queridos, lugar de residencia.”³⁰

Las tareas y conflictos de cada etapa son aplicables a lo que vive la familia ecuatoriana y para el tema de este estudio, que relaciona la integración de las pérdidas, porque la familia ante la enfermedad crónica sufre la pérdida de la salud de su ser querido.

En el caso de familias de escasos recursos económicos, con la enfermedad crónica de uno de sus hijos o hijas las tensiones aumentan, pudiéndose dar entre otros efectos, la sobrecarga emocional, cambio de roles y /o carestía en el hogar.

Hernandez³¹ menciona varias tensiones relacionadas a esta vivencia de la enfermedad crónica. *Patterson y McCubibin (1983) describen las tensiones inherentes a esta situación como sigue:*

- 1) *Las tensiones intrafamiliares, reflejadas generalmente en sobreprotección sobre el niño enfermo; coaliciones entre el enfermo y la persona encargada de cuidarlo (casi siempre la madre), mutua culpabilización entre los padres o hacia el niño, rechazo abierto encubierto hacia el enfermo, competencia entre los hermanos por el reconocimiento, la atención y el tiempo de los padres.*
- 2) *Tensiones por modificaciones en las actividades y metas familiares, relativas a la reducción de actividades de entretenimiento, limitaciones profesionales de los padres e incertidumbre acerca de tener más hijos, si al trastorno se la asocian causas genéticas.*
- 3) *Aumento de los quehaceres domésticos propios de la atención del enfermo e incremento de los gastos por atención médica y cuidado general, el cual puede incluir adquisición de aparatos especiales, cambio y adecuación de la vivienda, dieta, medicamentos costosos, etc.*

³⁰ Idem. p.9

³¹ HERNANDEZ A. Op. Cit., p.129

- 4) *Aislamiento social por temor al rechazo o por limitaciones físicas propias de la enfermedad.*
- 5) *Preocupación y aflicción por las alteraciones físicas y del desarrollo, así como por la adecuada atención médica y el aprovechamiento escolar del niño enfermo, en la medida en que sus condiciones se lo permitan.*³²

Los diferentes conflictos relacionados con estas tensiones que se encuentran alrededor de la atención médica y el cuidado; afectan a los miembros del sistema, en cuanto a las condiciones y requerimientos de la enfermedad, como las tensiones en las relaciones familiares, los cambios en las actividades y metas familiares, el costo de la atención médica y los cuidados del tratamiento, así como también están las tensiones relacionadas a las preocupaciones por la vida escolar del niño, niña o adolescente.

El momento en el que se presenta la enfermedad está relacionado al ciclo vital de la familia, ya que este hace referencia desde el nacimiento hasta la muerte de las personas, con diferentes etapas temporales; por lo tanto este acontecimiento influye en cada vida humana de manera singular.

*“De forma inevitable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo, y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad fuerza a un momento de transición en la familia que lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y (si es fatal) a la muerte.”*³³

El entorno familiar resulta un elemento importante en el desarrollo por lo tanto, del tratamiento de la persona que enferma, vale analizar el desarrollo evolutivo del niño, niña o adolescente, el ciclo vital de la familia, la complejidad del sistema; estos factores influirán en las decisiones que la familia tome al afrontar la enfermedad. Desde la perspectiva citada resulta relevante, la comprensión de la enfermedad desde el enfoque sistémico.

³² Idem, p. 129

³³ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. P.311

1.3 LA ENFERMEDAD CRÓNICA DESDE EL ENFOQUE SISTÉMICO

1.3.1 La visión sistémica de la enfermedad crónica:

Es importante resaltar los problemas relacionados a la enfermedad crónica desde la perspectiva sistémica porque permite ver como los grupos familiares se conducen con este problema. La enfermedad desde el enfoque sistémico se sitúa en un contexto amplio con varios elementos del Sistema bio-psico-socio cultural y espiritual.

En el tratamiento médico tradicional de las enfermedades, estas son vistas desde un enfoque individual que se centra solo en la persona que enferma, mientras el enfoque sistémico permite tener una visión integral de la vivencia que implica la enfermedad crónica.

“A pesar de conocer el decisivo papel de la familia en la atención emocional y física, y la influencia de este cuidado en la aparición, el desarrollo y resultado de la enfermedad, el peso de la tradición asistencial ha hecho que las prestaciones sigan concentradas en la persona que enferma.”³⁴

En el abordaje de la enfermedad crónica, es necesario destacar que la salud del niño, niña o adolescente se forma en su entorno más inmediato, la familia, y también en la interacción de su sistema propio, con los sistemas sociales y el ambiente.

La salud de la población puede ser conceptualizada como tres anillos concéntricos de determinantes en la salud alrededor de un núcleo central que contiene a la población de personas en cuestión. El anillo interno o proximal se refiere a las influencias circundantes inmediatas [...] El segundo anillo o intermedio se refiere a las influencias comunitarias o del área [...] El tercer anillo o distal se refiere a las influencias macro sociales³⁵

Dentro del sistema salud, es importante tener una visión integral de la enfermedad crónica, que incluya la relación de las tres áreas, que comprenden a la persona que enferma, a su familia y su entorno social, estas tres áreas se las puede entender como sistemas que interactúan entre sí.

³⁴ BERMEJO J. *Apuntes de relación de ayuda*, 5ª edición, Editorial Sal Térrea, Santander España 1998. p.22. Tomado de YACELGA T. *Módulo de Crisis conyugales y familiares*, Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Quito 26 de julio de 2005

³⁵ TURABIAN J. y PÉREZ B., *Actividades comunitarias en medicina de familia y atención primaria*, 1ª edición, Ediciones Diaz de Santos S.A. Madrid España. 2001. p.90

*Existen tres realidades bien diferenciadas, la experiencia subjetiva de quien enferma, la alteración biológica y la enfermedad como expresión de condiciones sociales. Aunque se trata de tres áreas bien diferenciadas lo cierto es que el significado que enfermo y familia otorgan a la enfermedad es la resultante del juego de estas tres influencias.*³⁶

Cuando enferma alguien en la familia, los aspectos que se conjugan son lo físico, emocional, las relaciones familiares y sicosociales. Enfrentar esta situación guarda relación con lo que se representa la enfermedad crónica y el significado que se le atribuya.

Ante el suceso de la enfermedad, la familia necesita organizarse y adaptarse a la nueva situación. A partir de la aparición de la enfermedad en el sistema familiar se establecen tres relaciones:

- La vivencia de la enfermedad al interior del individuo en relación con la alteración biológica o características de la enfermedad crónica.
- La relación enfermedad con el niño, niña o adolescente, su familia y amigos.
- La relación que se instauró con el personal o equipo médico, sistema salud.

Las múltiples circunstancias, factores, dimensiones, contextos, al convivir con la enfermedad, influyen directa o indirectamente en la persona que enferma, su familia y el equipo de salud; así como cada uno de estos subsistemas influyen en las formas de asumir la enfermedad, planteándose una relación circular entre factores y subsistemas. Las personas reaccionan de diferente manera frente a las situaciones difíciles y las relaciones que establecen están influenciadas por múltiples factores psicosociales.

Según Navarro y Beyebach³⁷, la familia en su funcionamiento presenta momentos centrípetos y centrífugos.

*“Puede entenderse el ciclo normativo como la alternancia de momentos centrípetos, aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura), y de momentos centrífugos que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras).”*³⁸

El sistema familiar en sus funciones de cuidado y protección da respuestas a la enfermedad. Cuando la familia tiene que enfrentar la enfermedad crónica de un hijo o hija,

³⁶ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. p.300

³⁷ Idem , p.311

³⁸ Idem , p.311

también está atravesando una etapa del ciclo vital particular, que requiere de la realización de tareas particulares de cada etapa del ciclo evolutivo, estas modificaciones internas contribuyen al mantenimiento de la estructura; en tiempos de dificultad los familiares se congregan y viven un momento centrífugo. La enfermedad implica tareas adicionales a la familia, por lo tanto exige respuesta al evento estresante. La fuerza centrípeta se refiere a los momentos de separación y la sana distancia entre los miembros.

Existen factores que pueden provocar situaciones de riesgo en relación a la enfermedad crónica y en las cuales influyen muchos aspectos externos al sistema familiar. La familia puede tener muchos problemas para afrontar la enfermedad, por falta de información, incomprensión de la enfermedad, por una historia de enfermedades anteriores en la familia, por falta de recursos económicos - sociales, o problemas de relaciones interpersonales. Estos factores pueden repercutir en el tratamiento y manejo de cuidados adecuados de la enfermedad crónica del niño, niña o adolescente.

Una manera de responder de la familia ante la enfermedad, que implica riesgo, puede ser la claudicación.

“claudicación familiar, la que se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente [...] todos los miembros renuncian a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los miembros”³⁹

En este caso la familia decide renunciar ante las condiciones en las cuales se presenta la enfermedad y representan una sobrecarga emocional, dejando en una situación de riesgo, abandono al niño, niña o adolescente que padece la enfermedad crónica.

En contraste al abandono puede darse el caso de la familia que renuncia a relacionarse con el exterior de manera progresiva, centrándose al extremo cuidado de la enfermedad, con riesgo al aislamiento social. Puede darse también la sobreprotección que limita la autonomía y el desarrollo de la persona que enferma.

Desde el enfoque sistémico el contexto en donde se desarrolla la enfermedad crónica cumple un papel muy importante, permite comprender como la familia compagina el cuidado de la enfermedad con la vida familiar. La familia debe relacionarse con el sistema

³⁹ PÉREZ C. y RODRIGUEZ F., *Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar*, Cuba, 28 de agosto 2006. p.2, Artículo tomado de: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologiapdf-81-afrontamiento-de-la-enfermedad-oncologica-por-el-grupo-familiar.pdf>

salud, adaptarse al tratamiento, establecer relaciones con el equipo médico y seguir funcionando con esta situación difícil de afrontar.

1.3.1.1. La enfermedad crónica y la familia:

Cuando en la familia un miembro enferma seriamente, la situación estresante puede aumentar de acuerdo a las características de la enfermedad crónica⁴⁰.

“Las enfermedades crónicas, se llaman así, porque se van desarrollando poco a poco y de manera silenciosa, es decir, durante las primeras etapas de su desarrollo muchas de ellas no presentan síntomas o signos alarmantes, que hagan suponer que se están desarrollando.”⁴¹

Muchos factores influyen en la reacción que tendrá la familia ante la enfermedad crónica, como, el tipo de enfermedad, el inicio y el pronóstico, así como también el grado de incapacidad o de afectación física o psicológica, que sufre el niño, niña o adolescente. Las características de la enfermedad representan sufrimiento en el hogar.

En cuanto al tipo de enfermedad crónica, en este estudio no se precisa una enfermedad en particular, sin embargo se menciona algunas características de las enfermedades crónicas, para tener un panorama que relacione los factores que condicionan la respuesta de la familia ante esta situación:

La enfermedad crónica de acuerdo al comienzo se divide en dos grupos:

En aquellas que tienen un comienzo agudo y las que tienen un comienzo gradual (Rolland 1989). Aunque la cantidad de reajuste final que la familia se ve obligada a realizar sea el mismo, un comienzo agudo fuerza un cambio y una movilización de recursos en un tiempo menor, lo que produce un desgaste mayor. Cuando la enfermedad es de comienzo lento la tasa de adaptación se distribuye a lo largo de un tiempo prolongado.⁴²

El comienzo de la enfermedad, agudo o gradual, puede marcar la capacidad de respuesta de la familia, si la enfermedad implicó cambios bruscos, la movilización ante la situación

⁴⁰ “Entre las enfermedades crónicas más conocidas están: el cáncer en cualquier parte del cuerpo; las enfermedades del corazón y del sistema cardiovascular como: la hipertensión arterial, la arteroesclerosis o los infartos; la diabetes en todos sus tipos, la osteoporosis y otros problemas óseos, la obesidad, los problemas cerebro vasculares, como la apoplejía o derrame cerebral, enfermedades pulmonares como el enfisema, enfermedades de las vías digestivas como la diverticulitis, las enfermedades reumáticas como la artritis y la osteoartritis; enfermedades renales como la nefritis, las hepáticas como la cirrosis y muchas otras más.” SOLA B. *Enfermedades crónicas*, Fuente esmas.com. , 2010. p.1, Artículo tomado de <http://www.esmas.com/salud/enfermedades/cronicas/334809.html>

⁴¹ Idem , p.1

⁴² NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. p.302

difícil, supone más ansiedad e intensidad de esfuerzos; a diferencia de la enfermedad que tuvo un comienzo gradual en el que la familia tiene tiempo para hacer los reajustes y adaptarse.

En relación con su curso las enfermedades, *“pueden ser progresivas, de curso constante y con recaídas. [...] El que los periodos de alivio o respiro sean mínimos acentúa lo agobiante de la situación.”*⁴³

La familia reacciona según el tiempo que transcurre la enfermedad, en donde hay periodos más intensos que otros, las demandas y necesidades también varían.

Las *fases temporales*⁴⁴ de la enfermedad son:

- Fase pre diagnóstico o antes del diagnóstico, se reconocen los síntomas y se aumenta las preocupaciones.
- Fase aguda: La familia se ve forzada a entender el diagnóstico y toma una serie de decisiones respecto a su cuidado médico
- Fase crónica, la alteración física y, o psíquica se prolonga por un periodo de tiempo (3 meses a 1 año)
- Fase terminal, el diagnóstico y pronóstico es la muerte, la tensión aumenta en la vida familiar.

En cada fase hay un aumento de demandas afectivas y de cuidados por lo que la familia necesita reestructurarse ante la enfermedad crónica. La progresión de la enfermedad crónica supone el cambio adaptativo de la familia, combinando con los requerimientos del funcionamiento familiar.

A lo largo del camino que recorre la familia con hijo o hija con una enfermedad crónica, hay momentos de una relativa calma o descanso y hay momentos de intenso dolor, a los cuales la familia tiene que hacer frente.

Según los cuidados de la enfermedad pueden darse periodos de organización, de recuperación y de reorganización. La familia implementa acciones para el ajuste y adaptación a la situación. Por ejemplo si un niño o niña tiene que ser hospitalizado y

⁴³ Idem, p.302

⁴⁴ BERMEJO J. Op Cit p.36 - 38

después regresa a su casa mientras continúa en tratamiento; en el hogar se adaptan a un periodo de reorganización.

1.3.1.2 La enfermedad del niño, niña o adolescente vista como crisis familiar:

Como se mencionó anteriormente las crisis normativas, son las que la familia enfrenta al atravesar de una etapa a otra etapa del ciclo vital de manera natural, mientras que las crisis no normativas no son parte del desarrollo esperado.

“Una situación estresante no normativa está constituida por la aparición de una enfermedad crónica y severa en alguno de los hijos, así como el nacimiento de menores con trastornos o problemas congénitos”⁴⁵

La familia con un niño, niña o adolescente que padece una enfermedad crónica sufre una crisis, que se le denomina paranormativa,

“las crisis paranormativas a diferencia de las transitorias o normativas, su desencadenamiento implica desorganización, desestabilización y un costo en la salud mental de los integrantes de la familia, considerando que son ajenas o externas al ciclo evolutivo familiar”⁴⁶

La enfermedad crónica produce un desequilibrio en el sistema familiar, porque este suceso no era esperado y amenaza la vida de uno de sus integrantes.

Es probable que se posterguen las tareas correspondientes a determinada etapa para responder a las necesidades que impone la enfermedad.

“La familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado al enfermo, con el peligro de negación de la enfermedad o con la detención de un momento evolutivo”⁴⁷

Cuando en la familia un miembro enferma seriamente, la situación estresante puede aumentar de acuerdo a:

- El tipo de enfermedad
- La edad de la persona que enferma
- Rol que desempeña en la familia

⁴⁵ HERNANDEZ A. Op Cit p.129.

⁴⁶ YACELGA T. *Módulo de Crisis conyugales y familiares*, Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Quito 26 de julio de 2005, p.8.

⁴⁷ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. p.312

- La comunicación
- La historia familiar
- El tamaño de la familia
- Acceso de la familia a la red de servicios
- Capacidad para enfrentar eventos estresores

La capacidad de respuesta de la familia está en relación con el tipo de enfermedad crónica y su gravedad, a la particularidad de sus miembros, la comunicación entre ellos, roles que desempeñan, quien toma las decisiones, quien acepta, quien es crítico. La situación socioeconómica de la familia, el tamaño y la historia de enfermedades anteriormente condicionarán la capacidad de la familia para enfrentar a la enfermedad.

La familia con un enfermo crónico está sujeta a un estrés, la etapa de preocupación inicia con el comienzo de la enfermedad, en el momento en que la familia recibe el diagnóstico de la enfermedad crónica o terminal, recibe la confirmación de una realidad que antes era una serie de temores.

Los familiares con un niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica, al sentir temor por la vida y el bienestar de su ser querido, sufren una crisis. El estado de crisis ha sido considerado a través de una serie de etapas definidas por varios autores.

Caplan⁴⁸ describe tres etapas en la crisis:

- Primero, los factores de tensión iniciales por el impacto de un suceso externo influyen en las habituales estrategias para enfrentar un problema.
- Segundo, la falta de éxito en estas respuestas para la solución de problemas más, el impacto continuo del suceso, produce más tensión.
- Tercero se movilizan otros recursos para la resolución de problemas. En este punto la crisis puede desviarse por el camino de la reducción de la amenaza externa, implementación de nuevas estrategias, redefinición del problema o la renunciación a propósitos fijos inalcanzables.

Gilbert Brenson,⁴⁹ en el Manual Trauma Psicosocial describe el proceso ante la exposición de un suceso traumático, donde lo primero que experimenta es la negación o incredulidad; Brenson enfatiza la importancia de las reacciones iniciales como la ansiedad traumática, la

⁴⁸ GRIMES J. (Compilador), "Teorías de la crisis, Intervención y Tratamiento de Crisis Familiares" Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador, 2000, p.4

⁴⁹ BRENSON G., "Trauma psicosocial", EIRENE, Ecuador, 1987, p.5

somatización, el desasosiego, la emotividad, en donde están presentes la ansiedad, la angustia, problemas de sueño, sentimientos de impotencia, tristeza, rabia, miedo y culpa. Brenson señala que después de las reacciones iniciales se presenta la posibilidad de optar por el camino de la oportunidad implementando estrategias funcionales para enfrentar la crisis, entre las cuales está la reflexión, catarsis, asertividad y cooperación. También se puede optar por el camino del peligro utilizando estrategias disfuncionales como la agresividad o pasividad, el aislamiento o huida, la negación y otras que llevarán a la crisis secundaria.

Las crisis secundarias se diferencian de las reacciones iniciales ya que estas son esperadas y necesarias, mientras que las reacciones producidas de las crisis secundarias pueden resultar patológicas ante la no resolución de las reacciones iniciales.

Siendo la crisis un estado temporal de trastorno y desorganización que afecta a la persona y la familia, la enfermedad implica una situación en la cual la familia decide optar por la oportunidad o el peligro. La resolución de la crisis incluye la restauración del equilibrio en el sistema.

Cuando el momento de estrés rebasa la fuerza de la familia,

... hay dos maneras de organizarse alrededor del enfermo crónico:

- *Permanecer unidos, focalizándose en la enfermedad y la discapacidad, lo que afecta la independencia de todos;*
- *Desvincularse del enfermo, provocando un distanciamiento entre otros miembros de la familia.*⁵⁰

La familia al decidir qué hacer puede revisar los recursos y fortalezas disponibles para afrontar la situación. Las respuestas se pueden presentar respuesta dentro de estos dos extremos. La decisión de la familia de permanecer unida o distanciarse, a la vez, deja al niño, niña o adolescente en una situación de espera y de expectativa. Él o ella no puede dejar de ver las necesidades y limitaciones que viven al interior de la familia. Por lo tanto la percepción del niño, niña o adolescente va a depender en gran medida de la respuesta de la familia a la crisis.

⁵⁰ SANTI W., PERRONEY R. y otros. Op. Cit. p.138

Según Navarro y Beyebach⁵¹, el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad crónica identifican tres fases: Fase de crisis, fase crónica y fase terminal. Diferencian tareas a realizar en cada fase, como se presenta en el siguiente cuadro:

Fases de la Enfermedad:

<i>FASE DE LA ENFERMEDAD</i>	<i>TAREAS</i>
<i>CRISIS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Convivir con la enfermedad</i> • <i>Información sobre el diagnóstico, pronóstico y sobre el papel de la familia.</i> • <i>Relación con el sistema médico</i> • <i>Respuesta de emergencia</i>
<i>CRÓNICA</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Rediseño de roles familiares: delegación de funciones al enfermo en los momentos de remisión.</i> • <i>Adscripción del cuidador familiar</i> • <i>Mantener la enfermedad en su lugar. Compatibilizar los cuidados al enfermo con los planes de la familia.</i> • <i>Apoyo social (emocional, información y material).</i>
<i>TERMINAL</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Recapitulación de la vida. Finalización de asuntos pendientes</i> • <i>Apoyo emocional continuo a la persona que está muriendo</i> • <i>Duelo anticipado. Duelo por la muerte del enfermo.</i>

Fuente: Navarro J. y Beyebach (1995), *Fases de la Enfermedad*, Cuadro N°5, p.319.

La fase de crisis comprende el periodo en el que la familia recibe el diagnóstico y el periodo previo al diagnóstico de la enfermedad, por el sufrimiento y la preocupación que implica. El sistema familiar aprende a convivir con los aspectos relacionados a la enfermedad, como: síntomas, dolor, incapacitación. Aprende a desenvolverse en la relación con el equipo médico. Aprenden a reorganizarse para dar una respuesta a la crisis, con miras al futuro.

La fase crónica se refiere al periodo de tiempo que dura la enfermedad, e inicia desde que la familia recibe el diagnóstico. Las tareas en esta fase requieren la adaptación de la familia a esta situación y al cuidado de la persona que enferma. En esta fase las tareas son: los cambios de roles, la delegación de funciones y la movilización de recursos para enfrentar a

⁵¹ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op Cit p.319

la enfermedad, compatibilizando con las respuestas a las necesidades para el funcionamiento del sistema familiar. Implementar estas tareas puede permitir *Mantener a la enfermedad en su lugar*⁵² y que la familia siga funcionando.

La fase terminal, hace referencia a las enfermedades que tienen un pronóstico de muerte. Si este es el caso, la familia decidirá qué medidas puede tomar en torno a la preparación de este desenlace. (El tema del duelo se lo aborda más adelante en este capítulo.)

Las tres fases de la enfermedad con sus respectivas tareas presentan un panorama de las repercusiones de la enfermedad en la familia. La realización de tareas, a manera de prevención puede ayudar en este camino en donde el sufrimiento está presente.

En la relación niño, niña o adolescente con enfermedad, cabe resaltar que la respuesta de él o ella a la enfermedad va a depender mucho de la forma en que la familia responde a esta situación difícil. El niño, niña o adolescente por su parte se encuentra viviendo sus propios procesos en lo físico y psíquico, siendo influenciado en lo emocional por los adultos que están a su alrededor.

1.3.2 El Desarrollo evolutivo de niños, niñas y adolescentes:

Un factor a tomar en cuenta en este tema de la enfermedad crónica es la comprensión del desarrollo evolutivo del niño, niña y adolescente, que puede permitir entender tanto a padres como a los profesionales de la salud, las necesidades de las personas que enferman y atenderles de una manera integral.

El Desarrollo evolutivo según Erickson,⁵³ considera etapas en las cuales se debe afrontar ciertas crisis, como parte del desarrollo humano.

Erickson después de trabajar en varios ambientes culturales, diseñó un esquema del desarrollo que va desde el nacimiento hasta la muerte, dividiéndolo en ocho etapas.

Las etapas de desarrollo con sus respectivas características son:

- De 0 a 2 años confianza frente a la desconfianza
- De 2 a 4 años autonomía frente a sentir vergüenza y duda
- De 4 a 6 años iniciativa frente a la culpabilidad
- De 7 a 12 años industriocidad frente a la inferioridad

⁵² Idem p.322

⁵³ ERICKSON E. *El ciclo vital complementado*. Editorial Paidós S.A. 1985, Argentina. p.73

- Adolescencia identidad del ego
- Joven – Adulto intimidad y solidaridad
- Adulto generosidad vs. auto absorción
- Maduro integridad frente a desesperación

Si las etapas del desarrollo involucran la resolución de conflictos que se pueden presentar en determinada etapa, con la afectación de la enfermedad crónica, se necesitará movilizar recursos, no solamente para superar el conflicto propio de determinada etapa sino además la problemática presentada por la enfermedad.

Dentro de esta investigación se tomó los ciclos vitales con las etapas niñas y niños pequeños, niñas y niños en edad escolar y adolescentes, dentro de estas etapas cabe destacar los siguientes aspectos:

La etapa de 2 a 4 años, corresponde a la primera infancia, el niño o niña debe alcanzar autonomía e iniciativa. A esta edad le gusta realizar las cosas sólo y si los padres reconocen que el niño o niña hará las cosas a su ritmo, él o ella desarrollará el sentimiento que es capaz de controlar sus músculos, sus impulsos e inclusive su ambiente. Si sucediera lo contrario, que los padres imponen su ritmo, pueden estar forzando que tenga un sentimiento de vergüenza y duda.

A la edad de 4 a 6 años, el niño o niña ya domina sus movimientos corporales, el lenguaje y sus fantasías, entonces si los padres participan de sus actividades, estimularán en el niño o la niña la libertad para preguntar, iniciar juegos, proyectos, etc. En el caso de que los padres le hicieran sentir que sus actividades o sus preguntas no tienen sentido, pueden desarrollar un sentido de culpa. Es importante escuchar y validar lo que siente y piensa el niño o niña respecto a su enfermedad.

La Infancia intermedia que va de los 7 a 12 años, se caracteriza porque el niño o niña comienza a razonar usando conceptos y refiriéndose a términos concretos. Su sentido moral y ético comienza a tomar forma y sabe jugar de acuerdo a las reglas. El término industriocidad se refiere a que el niño o niña tiene la preocupación de saber cómo están hechas las cosas, cómo funcionan y para que nos sirven. Cuando los padres estimulan estos indicadores se refuerza la industriocidad, caso contrario pueden reforzar el sentido de inferioridad.

El niño, niña o adolescente, al atravesar las diferentes etapas y siendo sus padres su referente, las creencias de los padres y los aprendizajes que ellos pueden tener influyen en la manera de entender su mundo; por lo tanto los padres pueden optar por el manejo de la ansiedad sentida en relación a la enfermedad crónica, con actitudes que puedan favorecer la seguridad y la confianza.

Mantener abiertos los canales de comunicación puede permitir aclarar temores y dudas que inquieten en la imaginación al niño, niña o adolescente. El hecho de ser escuchado y comprendido hace que se sienta acompañado.

*Los niños pueden sentirse desbordados, aterrorizados y confusos y obrar en consecuencia. El procedimiento más general es consiste en escucharles y aceptar sus sentimientos sin rechazarles, ni minimizarlos, sin hacerles pensar que lo que sienten es incorrecto. Al mismo tiempo se les debe ayudar a entender que es lo que está pasando y que es lo que va a pasar*⁵⁴

A veces suponemos que las circunstancias alrededor de la enfermedad son claras, pero es necesario explicar lo que está pasando a los niños, niñas y adolescentes, con información adecuada para ayudarles a entender la situación con relación a la enfermedad y los posibles cambios que vendrán.

Mandelbaum⁵⁵ plantea la problemática y la difícil experiencia que vive el niño, la niña o el adolescente que tiene que internarse en un hospital e ingresar para una intervención quirúrgica. Esta situación de tensión la podemos comparar con la experiencia que atraviesan los niños, las niñas y adolescentes que padecen una enfermedad crónica pero de manera constante.

*“Una internación es una situación crítica para toda la familia. Implica una alteración emocional, un desgaste físico, y a veces un esfuerzo económico. Esta experiencia **estresante** puede ser más tolerable con la ayuda de otros”*⁵⁶

La enfermedad crónica es una situación estresante al igual que la internación de niños, niñas o adolescentes, estas experiencias implican momentos críticos en los cuales la familia deberá movilizarse y el niño, niña o adolescente será testigo y protagonista de esta realidad.

⁵⁴ BERMEJO J. Op. Cit. p.38

⁵⁵ MANDELBAUM S. *Vamos al hospital*, Editorial Libros de Quirquincho, Buenos Aires, 1994, p.21.

⁵⁶ Idem. , p.21.

El estar internado implica para él separarse de una situación que le es familiar, es decir de su casa, donde sabe que esperar. El hospital le es extraño, el ambiente, la gente, los olores, la comida, todo es distinto a su propia casa. Si es pequeño no sabe bien qué le va a suceder; si es más grande, temerá los procedimientos que se le impartan, las inyecciones, los uniformes, la desnudez. Su estado emocional ante la internación está determinado por múltiples factores, entre ellos su edad sus experiencias previas, la parte de su cuerpo que será operada, sus fantasías ligadas a la operación, al estado emocional de sus padres, la duración de la internación, cuánto dolor sentirá y cuanto lo tolerará y el trato recibido de parte de padres, enfermeras y médicos. Su estado dependerá de si él y sus padres están adecuadamente preparados para enfrentar esta nueva experiencia.⁵⁷

La experiencia de la enfermedad en el niño, niña o adolescente es un acontecimiento extraño que lo vive particularmente, e implica relacionarse con el sistema salud, en un medio no familiar para él o ella. El tratamiento de la enfermedad generalmente requerirá cambios, las nuevas vivencias se combinarán con temores propios y temores de sus cuidadores. El papel de los padres es muy importante, la reacción y la actitud frente a la enfermedad, puede dar señales al niño, niña o adolescente para comprender la enfermedad.

La enfermedad afecta la vida del niño, niña o adolescente y en muchos casos limita las actividades cotidianas que se realizan en estas edades. La concepción del tiempo es diferente a la que vive el adulto, en relación con los procesos médicos que se deben realizar en el tratamiento, suele haber situaciones que son difíciles de comprender.

El sentido del tiempo es vivido en forma distinta en la infancia que en la adultez. Los adultos se rigen por el reloj, y si bien existen situaciones en las que el tiempo se vive “como que pasa demasiado rápido” o que es “eternamente lento”, esto es lo que sucede a los niños normalmente. [...] A todos los niños en especial a los más pequeños les cuesta aceptar la postergación de sus deseos, sean de jugar, de dormir, de comer o de alivio de dolor. El hecho de que el dolor dure poco tiempo no consuela al niño pequeño que quiere su eliminación inmediata. Ustedes comprenden que ciertos dolores son inevitables y transitorios, a su hijo le cuesta aceptarlo y solo entiende que fue transitorio una vez que pasó.⁵⁸

La manera de percibir el mundo del niño, niña o adolescente es diferente a la de los adultos, muchas veces no se tiene en cuenta las reacciones y comportamientos que ellos y

⁵⁷ Idem p.9

⁵⁸ Idem, p.13

ellas que están relacionados a la enfermedad. La cronicidad de la enfermedad pesa en las relaciones interpersonales y a veces se deja de lado lo que piensan y sienten las personas que padecen la enfermedad.

1.3.3 Los recursos:

Navarro y Beyebach, en el tema de intervención en crisis, en terapia familiar con enfermos crónicos mencionan que “*su objetivo es activar los recursos emocionales, materiales y de información de la familia que le permitan afrontar la situación de crisis*”.⁵⁹

El afrontamiento familiar ante la crisis por la llegada de la enfermedad crónica está condicionado por los recursos emocionales y materiales disponibles, así como también por la adecuada información que tengan respecto a la enfermedad.

Los recursos se pueden clasificar de la siguiente manera:

Individuales: se incluyen rasgos de personalidad, autoestima, sensación de dominio, habilidades intelectuales, habilidades interpersonales, salud física y emocional.

Familiares: Funcionales, cohesión, vínculos afectivos entre los miembros, adaptabilidad, materiales.

Sociales: Emocional, instrumental, red social, apoyo informativo, apoyos objetivos y apoyos subjetivos

Puede ser que en la búsqueda de recursos, algunos se activen o se descubran recursos al afrontar la situación difícil. Los recursos pueden estar en el entorno pero depende de la reacción de la familia para hacer uso de ellos, para beneficio en el tratamiento del niño, niña o adolescente.

Hay recursos que se relacionados a los valores positivos y el afecto que une a la familia. Los recursos que puede favorecer el afrontamiento de la situación pueden ser, las crisis superadas en el pasado, capacidad de reorganizar roles, prioridades, relaciones en torno al cuidado y utilizar el apoyo social para movilizar la ayuda.

Hernandez describe la clasificación de *los recursos y las capacidades*⁶⁰, diferenciando los recursos personales, familiares y los recursos de la comunidad e incluye **a las estrategias de afrontamiento** como recursos de la familia.

⁵⁹ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. p.320

⁶⁰ HERNADEZ A., Op. Cit. p. 68

RECURSOS Y CAPACIDADES	
Personales	<i>Inteligencia, conocimientos, habilidades, rasgos de personalidad, salud, postura vital.</i>
Familiares	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Composición familiar: completa, incompleta</i> 2. <i>Número de miembros</i> 3. <i>Etapas del ciclo vital</i> 4. <i>Organización: jerarquía y límites</i> 5. <i>Cohesión familiar</i> 6. <i>Adaptabilidad</i> 7. <i>Comunicación conyugal y padres e hijos</i> 8. <i>Rutinas familiares</i> 9. <i>Orgullo familiar</i> 10. <i>Nivel académico y ocupación de los padres</i> 11. <i>Ingresos, bienes y número de aportantes a los gastos</i>
Estrategias de afrontamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Búsqueda de apoyo social</i> 2. <i>Búsqueda de apoyo religioso</i> 3. <i>Búsqueda de apoyo profesional</i> 4. <i>Redefinición del problema.</i>
Recursos de la comunidad	<p><i>Fuentes de apoyo social:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Familia extensa</i> 2. <i>Vecindario</i> 3. <i>Servicios sociales</i>

Fuente: Hernandez A.. (1997, *Factores asociados a la adaptabilidad y la vulnerabilidad a la crisis*, Figura N°1, p.68.

El uso de los recursos permite a la familia buscar nuevas formas de funcionamiento para responder las demandas y tensiones de la enfermedad.

1.3.4 El significado:

Al recibir el diagnóstico la familia asume una pérdida y asigna un significado a la experiencia, *“La familia pierde su identidad como sana. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayudaran a sobreponerse a todos estos problemas.”*⁶¹ La vivencia de la pérdida de la salud como ya se lo mencionó anteriormente es una experiencia que atraviesa la familia en esta nueva situación.

La familia al recibir la noticia, *“Primero se sentirán desprotegidos, solos, preocupados, tristes y poco a poco organizarán sus recursos para afrontar la nueva situación.”*⁶²

El significado que se otorgue a la enfermedad y todos los aspectos relacionados influirá en la respuesta a esta situación difícil.

⁶¹ NAVARRO J. y BEYEBACH M. Op. Cit. p.311

⁶² MANDELBAUM S. Op Cit. p.14

La enfermedad puede entenderse en términos de experiencia, de alteración biológica y como síntoma social. El enfermo y su familia constituyen el significado de la enfermedad, primero a partir de normas culturales que definen como interpretar ciertos síntomas y como transmitirlos (el síntoma como síntoma); segundo, a partir de connotaciones igualmente culturales que tiñen las enfermedades con valoraciones positivas o negativas (lo cultural como significado). Finalmente los patrones de aprendizaje adquiridos en el entorno más inmediato del paciente”⁶³

El significado atribuido a la enfermedad responde a factores del sistema bio, sico, socio cultural y espiritual que la familia encuentra importantes.

La reacción ante la enfermedad puede condicionarse por el estilo de vida que se llevaba antes de la aparición de la enfermedad, y / o por el sufrimiento de quien padece la enfermedad, los sentimientos generados en la familia y en las relaciones internas y externas del sistema. La historia que tiene la familia respecto a la enfermedad está relacionada con el significado de la misma.

Si la enfermedad fue repentina les llevará un tiempo adecuarse a la idea. Primero les surgirán preguntas del tipo de: ¿por qué nos pasa esto a nosotros? ¿Por qué tiene que sufrir tanto nuestro hijo?, y preguntas que tiene que ver con la dificultad que tenemos los seres humanos para aceptar nuestro destino cuando este es hostil. En caso de enfermedades crónicas, estas preguntas le surgieron, posiblemente, en el momento en que le detectaron el problema a su hijo.⁶⁴

El desconcierto ante la enfermedad es muy frecuente. La vida que se llevaba hasta ese momento cambió y se necesitarán reajustes y cambios de roles que afectarán a todo el sistema. Al relacionarse con el sistema salud, hay circunstancias nuevas que se requieren asumir, como es la hospitalización.

La hospitalización es un dolor para el hijo y sus padres, invade, la rutina se altera, los periodos de remisión y recaída marcan como un termómetro la temperatura emocional de la familia. Con la debilidad del niño, él se convierte en el centro de vida del grupo, lo que afecta el suministro de afecto, tranquilidad, recreación para los otros hijos que viven muchas pérdidas reales y simbólicas, a la vez sin que nadie disponga de tiempo y el ánimo para compartirlas.⁶⁵

El desequilibrio ocasionado por la enfermedad condiciona o limita las dinámicas que venía efectuando la familia, algunos miembros entenderán la situación de una manera y otros de diferente forma; puede ser que al designar menos tiempo a las actividades que se realizan

⁶³ NAVARRO J. y BEYEBACH Op Cit. p.302

⁶⁴ MANDELBAUM S. Op Cit. p.14

⁶⁵ FONNEGRA I., *De cara a la muerte*, Editorial Printer Latinoamericana Ltda., Bogotá, 1999, p.250

como grupo familiar, se insista en volver a las dinámicas que se realizaban antes de la aparición de la enfermedad y no se entienda el estado emocional de los padres.

Los padres pueden tener fantasías respecto a sus hijos e hijas, se pueden preguntar ¿que hubiera sido de él, o de ella si la enfermedad no se hubiera presentado?, también es necesario considerar que *“El proceso para establecer el vínculo afectivo con ese bebé precede aún a su concepción.”*⁶⁶

Cuando llega el momento de comunicar el diagnóstico de la enfermedad al sistema familiar, la comprensión del acontecimiento puede estar sujeta a pre conceptos y en el momento de dar la noticia.

*“Puede llegar a instaurarse la conspiración del silencio, por las dos partes: la familia no habla porque entiende que eso perjudica al enfermo y el enfermo no habla porque capta que eso incomoda a la familia.”*⁶⁷

Una de las dificultades que acarrea los problemas de comunicación es **la conspiración del silencio**, esta reacción está relacionada con los temores o ciertos contenidos que son mal entendidos en silencio en la familia, puede ser que se vive el cambio como una amenaza y la expresión de necesidades, emociones y pensamientos está limitada. También con el silencio se puede tratar de proteger del sufrimiento a los familiares evitando hablar de la enfermedad.

El significado puede ser comprendido desde el análisis de la relación de la enfermedad con los sentimientos que han surgido. La experiencia respecto a la enfermedad y el significado que se dé a la misma es particular. Es necesario tener en cuenta los factores que intervienen como: las alternativas, las ventajas, e inconvenientes de la situación, los cambios requeridos a mediano y largo plazo. Por ejemplo la experiencia de una familia en donde ya ha habido una enfermedad crónica, y nuevamente se presenta la enfermedad en otro miembro; la enfermedad tiene un significado especial.

Un aspecto muy importante es la asignación del rol de cuidador o cuidadora que se decidirá implícita o explícitamente al momento en el que la familia tiene que enfrentar la enfermedad. La respuesta de la familia está vinculada al significado que le dan los miembros a la enfermedad y al rol de participación en esta situación

Generalmente el rol de cuidador primario sigue criterios socioculturales que designan a las mujeres para estos menesteres. La trascendencia en sus vidas de esta nueva función suele ser enorme: muchas tiene que dejar de

⁶⁶ Idem, p.259

⁶⁷ BERMEJO J. Op.Cit. p.37.

*trabajar, renunciar a proyectos personales, a tiempo de pareja, a atender más a otros hijos y dedicar todas sus energías físicas y psicológicas al cuidado de la persona enferma.*⁶⁸

El cuidador o la cuidadora asumirán su función de acuerdo a la manera de percibir su realidad y su cosmovisión en relación a la enfermedad. Es muy frecuente que se designe rol a la madre, porque la sociedad y la cultura han influido para que el cuidado y la crianza de los hijos e hijas sean delegados a la mujer.

En el tema del afrontamiento, el apoyo social es un recurso muy importante para el enfermo crónico y su familia.

Las Funciones de apoyo social son:

- 1. Expresión de sentimientos positivos*
- 2. Expresión del acuerdo con alguien y reconocimiento de lo apropiado de determinadas creencias y sentimientos de una persona*
- 3. Animar a la expresión abierta de sentimientos.*
- 4. Información sobre la enfermedad y redes de apoyo mutuo*
- 5. Ofrecimiento de ayuda material y de consejos*

Fuente: Navarro J. y Beyebach (1995), *Funciones de apoyo social*, Cuadro N°3, p.311.

En el afrontamiento de la enfermedad crónica, el apoyo de otras personas es significativo, este apoyo puede ser emocional o material. La enfermedad es una situación cargada de tensión, el apoyo social puede facilitar la expresión de sentimientos.

En la búsqueda de redes de apoyo, muchas personas encuentran en la espiritualidad como un recurso muy importante. Las personas al buscar un significado a la enfermedad, pueden apoyarse en la fe. La creencia en una energía Superior refleja cierto grado de espiritualidad. En ciertos casos la religión o las creencias determinarán parte de los comportamientos respecto a la enfermedad crónica.

*El hombre llega a la reflexión a la autoconciencia: es un ser que está consigo, goza de autodeterminación. Llamamos espíritu al yo, al centro consiente, coordinador de la actividad de los otros niveles. En él residen los valores que llamamos espirituales y que son objeto de intuición más que de razonamiento.*⁶⁹

⁶⁸ Idem p. 34.

⁶⁹ GASTALDI, I. Universidad Católica- Quito- Enero de 1988. (poligrafiado). p.10

Lo espiritual en muchos casos permite dar sentido a la experiencia y mantener la esperanza de recobrar la salud y el bienestar familiar.

1.3.5 El afrontamiento:

*“El afrontamiento es básico en nuestra salud y en nuestras experiencias cotidianas. El afrontamiento da forma a nuestras emociones, pero su función más importante es regular esas emociones una vez generadas”*⁷⁰

El afrontamiento a nivel individual, ha sido considerado en relación al estrés, como una respuesta ante la enfermedad, también es posible analizar el afrontamiento a nivel familiar, *“el afrontamiento familiar es el resultado de la conducta coordinada y de la coordinación de los esfuerzos en un todo sintético para la solución de problemas”*⁷¹

Las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica se refieren a las estrategias de afrontamiento como respuesta cuando uno de los miembros ha enfermado.

Para hablar de las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica, se ha elegido tres enfoques, autores que coinciden en las respuestas de la familia para afrontar a la enfermedad: Ángela Hernández , Ángela Escobar y los autores José Navarro y Mark Beyebach,

*“Las estrategias de afrontamiento hacen referencia a la forma como las familias enfrentan las dificultades, haciendo uso de sus recursos internos, en conformidad con el sentido que atribuyen a las demandas y estresores”*⁷²

La familia al afrontar la situación problema de la enfermedad crónica da una respuesta a las dificultades, demandas y factores estresores relacionados a la enfermedad.

Hernández,⁷³ señala las estrategias de afrontamiento en dos grupos,

*“McCubbin, Larsen y Olson proponen dos grandes tipos de estrategias de afrontamiento: Internas relativas al reconocimiento y a la aplicación de los recursos existentes en la propia familia, y externas orientadas a obtener recursos en fuentes externas a las familias.”*⁷⁴

⁷⁰ LAZARUS R. y LAZARUS B. *Pasión y Razón*, Editorial Paidós, Barcelona, 2006. p.197

⁷¹ HERNANDEZ. A. Op Cit. p. 58

⁷² Idem. p. 79

⁷³ Idem , p.79

⁷⁴ Idem , p.79

Las estrategias de afrontamiento se dividen interna y externas de acuerdo a los recursos que usa la familia para afrontar la enfermedad. Las estrategias internas buscan redefinir el evento estresor para que sea más aceptable y manejable y las estrategias externas buscan recursos externos para afrontar la situación problema.

Dentro de las estrategias internas y externas⁷⁵ comprenden las siguientes de respuestas:

Dentro de las estrategias internas están:

- La “reestructuración” habilidad para redefinir experiencias estresantes.
- La “pasividad” es una respuesta no activa, ni eficiente adoptando una actitud que minimiza la responsabilidad y la iniciativa para afrontar dificultades.

Dentro de las estrategias externas están:

- la búsqueda de apoyo social usando recursos de familiares, amigos y vecinos;
- búsqueda de apoyo espiritual,
- movilización de la familia para obtener y aceptar el apoyo profesional y asistir a servicios de la comunidad.

Las formas de afrontamiento son diversas, la familia tendrá que tomar decisiones respecto a la crisis que ocasiona la enfermedad crónica. La familia puede optar las respuestas de reestructuración o de pasividad; cabe mencionar que al elegir una respuesta pasiva se espera que la situación se resuelva sola.

Navarro J. y Beyebach⁷⁶ diferencian dos formas de afrontamiento en las frente a las crisis en la familia, como ya se mencionó anteriormente, en los momentos centrípetos y los momentos centrífugos, respecto a la enfermedad crónica se considera

“La aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto, según Rolland (1989). Si la enfermedad coincide con un momento centrífugo puede sacar a la familia de su momento natural.”⁷⁷

La familia ante la enfermedad se ve obligada un momento centrífugo centrándose en responder a esta situación difícil y si es necesario dejará de lado el momento que pueda estar pasando el sistema familiar para dar una respuesta. La familia al buscar recursos y redes de apoyo afuera del sistema vive un momento centrípeto.

Escobar⁷⁸, describe las formas de afrontamiento ante situaciones de crisis, refiriéndose al apoyo en desastres, situación que de igual manera es aplicable a la crisis que se genera con

⁷⁵ Idem, p.80

⁷⁶ NAVARRO, J. y BEYEBACH Op. Cit. p. 311

⁷⁷ Idem, p. 311

la aparición de una enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente. Ella plantea y resume **las formas de afrontamiento**⁷⁹ de la siguiente manera:

- **Confrontación:** Acciones directas dirigidas hacia la situación.
- **Distanciamiento:** Aislarse del problema, negarse a tomarlo en serio, comportarse como si nada hubiera ocurrido
- **Autocontrol:** Guardar los problemas para uno mismo, procurar no precipitarse, en especial en la toma de decisiones.
- **Búsqueda de apoyo psicosocial:** Pedir consejo o ayuda a un amigo, hablar con alguien que pueda hacer algo concreto, contar el problema a un familiar o a alguien que le inspire confianza.
- **Aceptación de la responsabilidad:** Disculparse, criticarse a sí mismo, reconocer la responsabilidad dentro del problema.
- **Escape – evitación:** Esperar a que ocurra un milagro, evitar el contacto con la gente, tomar alcohol o drogas.
- **Planificación, solución de problemas:** Establecer un plan de acción y seguirlo, identificar algo para cambiarlo y que las cosas mejoren
- **Reevaluación positiva:** Reconocer que la experiencia enseña, hay gente en quien confiar y las experiencias ayudan a madurar como persona.

Las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica según el esquema anterior pueden ser:

En la confrontación la familia descubre y / o utiliza los recursos internos y externos para afrontar la situación.

El autocontrol puede permitir a la familia adaptarse de modo sereno, a la enfermedad, para afrontar las dificultades o conflictos surgidos de manera prudente entendiendo la situación con los propios valores y creencias.

La aceptación de la responsabilidad puede facilitar entender la situación desde el cuidado de la enfermedad, el cuidador o la cuidadora pueden analizar el grado de responsabilidad

⁷⁸ ESCOBAR, A., Apoyo psicosocial, Documento de la Dirección General de doctrina y protección de la Cruz Roja Colombiana, Edición Bogotá DC. 2003, p.31

⁷⁹ Idem, p.31

que implica problema de salud, su control sobre el mismo, su propia capacidad de respuesta y el grado de involucramiento frente a la enfermedad.

En la reevaluación positiva y la planificación de alternativas de solución al problema, la familia tiene la confianza en su propia capacidad para hacer frente a la enfermedad.

La evitación, puede darse como una actitud pesimista ante los asuntos que tiene que resolver, creyendo que no habrá recursos suficientes para afrontar los problemas o evitar el sufrimiento escapando o distanciándose.

Escobar hace evidente los efectos psicológicos, socioeconómicos y enfatiza en la importancia de la atención temprana, *“ya que evita el arraigo de conductas disfuncionales, pensamientos de derrota y desesperanza así como se disminuye el riesgo de agresiones personales y no personales”*⁸⁰.

Las estrategias de afrontamiento se pueden presentar de forma distinta de acuerdo a las necesidades y demandas de la enfermedad crónica. La familia puede elegir una o varias estrategias a la vez.

Las tres formas de afrontamiento presentadas por Hernandez, Escobar, Navarro y Beyebach, muestran como la familia puede responder ante la enfermedad crónica en dos direcciones uniéndose o distanciándose.

*Una interacción familiar positiva, basada en el afecto, la comunicación y la conciencia de los límites permitirá una resolución favorable de la crisis. La confianza en el médico, el cumplimiento de sus indicaciones, la conversación esclarecedora, la disipación de dudas y miedos, la ausencia de mentiras u omisiones, la sustitución adecuada de los roles funcionales, el amor, la comprensión, en fin, transformarán al grupo familiar en una empresa común cuyo beneficio será la cura de uno de sus miembros a través del esclarecimiento de todos.*⁸¹

Es importante en el momento de intervenir, comprender lo que representa o significa la enfermedad para los miembros de la familia y las circunstancias en las que se encuentra familia al afrontar la enfermedad para apoyar en este proceso.

⁸⁰ Idem, p.31.

⁸¹ Enciclopedia de la psicología Océano, Op. Cit. p.62

1.3.5.1 Las funciones del afrontamiento:

Según Hernández⁸² la función del afrontamiento es mantener o restaurar el equilibrio entre las demandas y los recursos, lo cual puede lograrse de “cinco grandes formas:

1. *Emprender acciones específicas para reducir el número y / o la intensidad de las demandas [...].*
2. *Emprender acciones concretas para adquirir recursos adicionales, no disponibles en la familia [...].*
3. *Mantener recursos existentes para reutilizarlo en función de la satisfacción de las demandas [...].*
4. *Manejar la tensión asociada a las presiones del momento [...].*
5. *Hacer una evaluación que permita cambiar el sentido atribuido al evento estresante para hacerlo más manejable [...]*⁸³

El afrontamiento en pro del bienestar de los miembros de la familia, implica realizar modificaciones, reconocer los recursos y mantener una actitud de optimismo y confianza.

El afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica relacionado con los recursos y los significados, cabe mencionar la resiliencia,

*... cada familia hace frente a sus crisis de una manera propia y particular, que depende de sus recursos en sentido general. A propósito de este aspecto muchos autores refieren a la Resiliencia que es la capacidad para la combinación de los factores de riesgo que tiene esa familia, sus factores protectores y la personalidad de los individuos.*⁸⁴

La resiliencia es la capacidad que tienen muchas familias para afrontar la adversidad, en el caso de la enfermedad. La actitud resiliente de las personas permite dar una respuesta positiva para hacer frente a esta situación reconociendo sus recursos y fortalezas.

1.3.6 El impacto de la enfermedad crónica en la familia:

La realidad que vive la familia del niño, la niña o adolescente que padece una enfermedad crónica precisa tomar en cuenta factores como: las circunstancias que vivía la familia

⁸² HERNANDEZ A., Op. Cit. p.58

⁸³ Idem. p.58

⁸⁴ HIDALGO M. Psicología de la familia, sus principales crisis, Cuba 19 de abril de 2005, p.4. Artículo tomado de YACELGA T. *Módulo de Crisis conyugales y familiares*, Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Quito 26 de julio de 2005.

cuando apareció la enfermedad, las consecuencias que trajo esta a la vida del paciente y la información que tenían sobre la enfermedad.

“La familia no puede pretender pasar la experiencia de una enfermedad grave sin sentirse profundamente afectada. Lo profundo y severo del impacto no niega la posibilidad de aprendizaje y de crecimiento personal y familiar.”⁸⁵

La enfermedad crónica afecta la vida familiar, la vida diaria, las relaciones interpersonales, la situación económica, y la estabilidad psíquica.

El impacto que conmociona a la familia y también representa un desafío en el cual se pone a prueba la fortaleza familiar frente a esta situación. La familia puede sacar aprendizajes positivos de esta experiencia que conllevan al mejoramiento del funcionamiento y de las relaciones familiares.

Según Navarro J. y Beyebach,⁸⁶ el impacto de una enfermedad tiene una gama de alteraciones en la familia, consideradas por la rama de la terapia familiar.

Principales alteraciones en la familia producidas por el impacto de una enfermedad

1. Alteraciones estructurales

1. Se desarrollan en la familia coaliciones y exclusiones emocionales
2. Las familias se adhieren a patrones rígidos, por ejemplo:
 - falta de flexibilidad para pasar de la configuración en crisis a la configuración crónica.
 - Patrón entre cuidador primario familiar y el resto de la familia
 - Sobreprotección del enfermo
- 3 Aislamiento social
- 4 Cambios estructurales en los roles familiares y en el poder
- 5 Las necesidades de la familia de la familia se someten a las del paciente
- 6 El cuidado primario. El tema del respiro

2. Alteraciones procesuales (del ciclo evolutivo normativo)

- 1 Compatibilizar la tarea evolutiva con la atención a la enfermedad.
- 2 Respuestas de celos en momentos centrípetos y de incompatibilidad en momentos centrífugos.
- 3 Los patrones de respuesta de la fase aguda son difíciles de cambiar.

⁸⁵ NAVARRO, J. y BEYEBACH, Op Cit. p.313

⁸⁶ Idem p.305

3. *Alteraciones de la respuesta emocional*

1 Sentimientos de contrariedad, culpa, resentimiento e impotencia; su expresión se juzga incompatible con la condición médica del paciente y con la estabilidad de la familia.

2 Malas experiencias con parte del sistema médico

3 El ofrecimiento de ayuda psicológica se entiende como una acusación.

4 Duelo por la salud y funciones perdidas, también por la pérdida de partes del cuerpo.

Fuente: Navarro y Beyebach (1995), *Principales alteraciones en la familia producidas por el impacto de una enfermedad*, Cuadro N°1, p.305.

Las alteraciones en el sistema familiar son situaciones que implican respuestas que las familias pueden cambiar y evitar situaciones de riesgo; si la familia ve en la crisis la oportunidad.

En la familia se pueden presentar sentimientos de tristeza, impotencia, ira o desánimo en referencia a la cronicidad, estos sentimientos y otros más no se consideran un problema de salud mental. Sin embargo la falta de comunicación y la escasa posibilidad de expresar las emociones pueden generar un ambiente cargado de ansiedad y angustia.

En tiempos difíciles las familias se cierran, a veces hasta el extremo de rechazar la ayuda, la intervención y la orientación externas, pudiendo aislarse demasiado y sobrecargarse de labores. En el momento centrífugo se puede imponer en la familia una obligada cercanía y convivencia que puede generar roces y dificultades.

El cuidador o la cuidadora puede tener un agotamiento físico y psicológico como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la enfermedad. El cuidador o la cuidadora cuando alcanza el punto de saturación y desarrollar trastornos físicos o psicológicos. Puede abandonar al enfermo, por esta razón se recomienda períodos de descanso y respiro del cuidador.

La falta de recursos económicos puede poner a la familia en una situación de riesgo por las limitaciones implícitas. Sin embargo el apoyo social puede facilitar el afrontamiento. En las circunstancias en las que se encuentre lo óptimo sería que pueda compatibilizar el cuidado de la enfermedad y el mantenimiento del funcionamiento del sistema familiar.

El impacto que causa la enfermedad en el sistema está relacionado con la comprensión de la enfermedad que puede condicionar la respuesta emocional y las relaciones interpersonales.

1.3.6.1 El duelo:

Si el pronóstico de la enfermedad es terminal, esta noticia causa un impacto profundo en el sistema familiar, provocando una crisis existencial. El sentido de la vida es imaginado por los adultos como que la muerte de los padres ocurrirá primero, pero la muerte de los hijos o hijas rompe este esquema.

“La muerte había sido contemplada como una posibilidad, como eventual desenlace de alguna enfermedad grave. El dolor es el mismo pero quizá la sorpresa es menor, a pesar de que hasta el último instante no se deja de esperar un milagro, la medicina eficaz o la señal de vida que nos devuelva la esperanza.”⁸⁷

Ante la muerte por la enfermedad crónica, los familiares suelen tener las esperanzas de que se mantenga la vida hasta el último momento, inclusive se espera milagros.

La muerte de un hijo o hija plantea una crisis de proporciones mayores. El mundo ordenado y confiable se rompe en pedazos, el orden del universo se desmorona, el sentido de la vida, el significado, el para qué se pierden temporalmente en un remolino de rabia, dolor, desesperación y ansiedad. Con frecuencia también aparece culpa por lo que se hizo o se dejó de hacer y por que la misión parental de proteger a un hijo “fracasó”.⁸⁸

En el caso de la pérdida de un hijo hay que tener en cuenta el enorme impacto emocional que significa y que es considerada una de las experiencias más estresantes y duras en la vida. En esta crisis provoca diferentes reacciones emotivas como: la negación, la ira, la ansiedad, la angustia, sentimientos de impotencia, tristeza, miedo, culpa.

Pueden presentarse reproches e inculpaciones mutuas [...] los padres pueden tener reacciones ansiosas desconcertantes y explosivas que transmiten su sensación de no poder más con la carga. [...] nuestra sociedad le asigna cada género algunas respuestas fijas, “esperables” en el duelo, y censura otras. Así al hombre se le permite ser mal genio, agresivo, irritable y más reservado en la expresión de su dolor; además se espera que se recupere y se reinserte en la vida laboral y social rápidamente. A la mujer se le concede más tiempo para el duelo y se le toleran la tristeza y el llanto, pero no la rabia.⁸⁹

El duelo tiene significados especiales que otorgados desde lo social y se espera que las personas respondan de acuerdo a estos convencionalismos. Afrontar la muerte es doloroso,

⁸⁷ FONNEGRA I. Op Cit, p.242

⁸⁸ Idem p.242

⁸⁹ Idem p.246

esta experiencia no solo termina con la muerte de la persona, sino como se reorganiza la familia después de este evento trágico.

*Es posible que como consecuencia de la enfermedad y la muerte, la familia entera o algunos de sus miembros sean mejores luego de enfrentar el sufrimiento, de reconocer la necesidad que tienen unos de otros y el valor emocional del apoyo y la compañía en los momentos adversos, y de asumir el replanteamiento interior acerca del significado de la vida y del morir. Pero en otros casos la familia queda irremediabilmente herida o rota como consecuencia de un proceso agobiante, que se vivió como destructivo.*⁹⁰

En el sistema parental y conyugal queda un vacío, que no se sabe cómo llenarlo. En el sub sistema fraterno también se viven pérdidas, la muerte afecta varios ámbitos en el hogar, además de la falta del hermano o hermana que falleció, también puede traer otras pérdidas, que pueden ser reales o simbólicas.

*“perder al hermano enfermo, pero además han perdido la vida confiable del hogar, el equilibrio afectivo de los dos padres - trastornados, tristes y quizá irritables, el derecho a la alegría, a hacer ruido, a las celebraciones de navidad o cumpleaños, a recibir un regalo cuando las finanzas están golpeadas.”*⁹¹

El proceso de duelo supone aceptar la irreparabilidad de la pérdida, esto no es una tarea fácil para los familiares,

*“Desde un punto de vista más dinámico, el duelo es un proceso activo (y no estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como una respuesta a él”*⁹²

Se trata de un proceso de aceptación que incluye una perspectiva emocional y es frecuentemente un proceso en el que la persona niega la pérdida y nuevamente se confronta con ella. El duelo implica realizar cambios que generan ansiedad, inseguridad y temor.

“será la aceptación de los sentimientos de todos los miembros de la familia y la posibilidad de compartirlos en forma explícita y solidaria, lo que favorecerá una

⁹⁰ Idem p.161

⁹¹ Idem p.251

⁹² Idem p.184

adecuada elaboración de la pérdida, proceso naturalmente asociado al nivel previo de funcionalidad de la interacción familiar.”⁹³

Una de las tareas del proceso de duelo es poder reconstruir las relaciones afectivas y desarrollar formas de recuerdo de la persona que muere, en muchos de estos casos las formas de recuerdo están asociadas al recuerdo de la persona sana y como se desarrolló el problema de salud incluyendo pensamientos sobre lo que se pudo hacer y lo que no se pudo hacer.

La familia puede hacer un duelo anticipado y acompañar al niño, niña o adolescente que padece la enfermedad, sabiendo que esta acción no evita el dolor de la despedida.

La intervención terapéutica en la familia puede acompañar en los procesos que se viven desde que se recibe el diagnóstico, el pronóstico de la enfermedad y en la elaboración de la pérdida.

Dentro del impacto de la enfermedad crónica en la familia, respecto al relacionamiento del sistema familiar con el sistema de salud, ya sea en la fase de la enfermedad crónica o en la fase terminal, es importante resaltar el nivel de esperanza que tienen los familiares y lo que les mueve a seguir adelante; este es un factor a tomar en cuenta por los profesionales de la salud en la situación que vive la familia. Los profesionales que conforman el equipo médico, pueden tener unas posturas de más acercamiento a la parte emocional de las personas, tratando de entender la experiencia que atraviesan.

Es necesario que la familia sienta confianza en el profesional, también que pueda contar con información regular, comprensible y fiable sobre la evolución de la enfermedad.

La familia mantiene la esperanza de la recuperación y de que la atención al paciente sea óptima. La familia tiene expectativas, pues depositan su confianza en los profesionales donde acuden. Los beneficios a futuro pueden ser: bajar la angustia de las personas en el contacto con el sistema salud, mejorar los procesos de relación a nivel familiar y con el equipo de salud, porque se trata de procurar el bienestar de los niños, niñas o adolescentes que padecen una enfermedad crónica y están atravesando momentos difíciles en su vida.

⁹³ HERNANDEZ Op. Cit. p.129

II PARTE METODOLÓGICA:

Tema: Las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica de niños, niñas y adolescentes

2.1 Enunciado del problema:

Cuando se presenta la enfermedad crónica, la familia no se encuentra preparada para afrontar esta situación, con frecuencia es difícil aceptar la enfermedad y sus consecuencias emocionales. El afrontamiento de las crisis y conflictos varía en las familias.

La atención médica generalmente está dirigida hacia la enfermedad, ignorando la crisis que la familia vive cuando uno de los miembros enferma crónicamente. El personal médico dirige su atención a lo biológico.

“Se relacionan asépticamente con una enfermedad, lo cual desvirtúa las relaciones con las personas enfermas: No se las ve como personas sino como enfermedades”⁹⁴

Relacionarse con el sistema de salud provoca ansiedad a la familia porque es una experiencia nueva frente a un mundo desconocido y amenazante en donde está presente el dolor.

Dentro de la investigación realizada en las bibliotecas de las universidades de la ciudad de Quito, no se encontraron estudios sobre el tema específico. Hay pocos autores e instituciones que han realizado estudios o que han escrito libros sobre el tema específicamente o problemáticas relacionadas con la familia y la enfermedad crónica desde la teoría sistémica; según la revisión bibliográfica realizada.

La importancia de este estudio al acercarse a estas familias que sufren; radica en que las personas y las familias que atraviesan por esta situación de la enfermedad crónica no se visualizan en el sistema de salud, por lo tanto no se toma en cuenta la problemática que viven. La contribución del enfoque de la Terapia familiar sistémica en este ámbito es que puede abordar esta problemática con el acompañamiento en la relación del sistema salud y el sistema familiar para el bienestar de la persona que enferma y plantea una propuesta en pro de una atención integral en las instituciones de salud que atienden las dolencias infantiles y no pueden dejar de ver el impacto que se produce en el grupo familiar.

En base a la experiencia personal y a la observación realizada en el Hospital A.B.E.I. infantil, de la ciudad de Quito, durante las prácticas clínicas realizadas en la Maestría se pudo evidenciar diferentes formas de afrontamiento de la familia con respecto a la

⁹⁴ PALADINES F., Op. Cit. p.91

enfermedad crónica del niño, niña o adolescente, pudiendo decir que muchas familias no tienen la suficiente información y ante esta situación nueva los familiares no están preparados.

Conocer las formas de afrontamiento⁹⁵ en la familia ante la enfermedad crónica, puede facilitar entender la problemática y tomar conciencia de cómo se está reaccionando ante la enfermedad con miras al bienestar del niño, niña o adolescente y su entorno.

2.2 Justificación:

El interés al investigar las formas de afrontamiento en la familia ante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente es tener un acercamiento a esta población de escasos recursos económicos.

En el país muchas familias sufren porque tienen un miembro con enfermedad crónica⁹⁶ y el impacto psicosocial se acentúa aun más en las familias de escasos recursos económicos ya que la enfermedad implica gastos, como por ejemplo pago de honorarios médicos especializados, medicinas, tratamientos y exámenes específicos.

La relevancia del tema se debe a que se han revisado trabajos similares en Ecuador y en otros países con el mismo criterio, sin encontrar referencias bibliográficas, electrónicas, ni experienciales. Es un área que al parecer no ha sido documentada anteriormente.

En función del tema a investigarse el estudio será realizado con el sustento teórico formativo de la Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, complementado con consultas bibliográficas, electrónicas, entrevistas a familiares involucrados en el tema.

La consulta bibliográfica en terapia familiar sistémica sustenta este estudio ya que aporta un enfoque integral que aborda la complejidad del paciente y su entorno familiar en el sistema salud; visualizando los componentes bio – psico – socio – culturales y espirituales.

Al visualizar esta problemática se quiere apoyar a las familias para que comprendan lo que está pasando, puedan emprender los cambios necesarios y estar dispuestos a cooperar en el

⁹⁵ El afrontamiento de la familia ante la enfermedad “es el resultado de la conducta coordinada y de la integración de los esfuerzos de los miembros en un todo sintético para la solución de los problemas.” Hernandez (1997)

⁹⁶ En el Ecuador no hay estudios de datos estadísticos de enfermedades crónicas. “Según la Organización Mundial de la salud (OMS), “El 80% de las muertes por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, y estas muertes afectan en igual número a hombres y mujeres.” *Enfermedades crónicas y promoción de la salud, Prevención de las enfermedades crónicas*. 2010, p.1. Tomado de: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html

tratamiento médico en pro del bienestar bio-sico-socio-cultural y espiritual del niño, niña o adolescente y su entorno.

La motivación para elegir el tema viene desde el vivir y sentir en mi familia de origen, lo que es haber tenido un hermano con una enfermedad crónica, (quién falleció cuando tenía 18 años de edad). Fue una experiencia muy delicada y difícil de afrontar; aunque fue atendido en una clínica particular especializada, no hubo apoyo emocional; lo cual hubiese podido ayudar a la familia en estos momentos tan críticos. Este hecho despertó mi interés por encontrar mejores formas de acercamiento a las familias que día a día llevan a sus niños o niñas a las instituciones de salud y luchan con la esperanza de días mejores.

El tema de la investigación surgió además de las observaciones realizadas en el Hospital A.B.E.I. Infantil, que es la Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables; ya que en esta institución realicé las prácticas clínicas, cabe indicar que la población que es atendida en esta institución, son niños, niñas y adolescentes de escasos recursos económicos que padecen enfermedades crónicas o terminales, que acuden a esta institución para recibir tratamiento.

El resultado de la investigación se socializará con el Hospital Pablo Arturo Suarez como un aporte teórico práctico a la cobertura de apoyo sistémico a las familias, en pro de mejorar la calidad de vida de sus miembros. Este estudio puede ser un paso inicial para una próxima investigación, más amplia en la cual se puedan beneficiar las instituciones que atienden a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas.

2.3 Objetivos:

2.3.1 Objetivo General:

Describir las formas de afrontamiento en la familia ante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente y su relación con el significado que la familia atribuye a la enfermedad.

2.3.2 Objetivos Específicos:

- Describir como recibe la familia la noticia del diagnóstico de la enfermedad del niño, niña o adolescente.
- Describir los recursos de las familias ante la enfermedad crónica del niño, niña o adolescente.

- Identificar las etapas del ciclo evolutivo familiar y recabar información sobre los cambios en el sistema familiar en relación a la enfermedad crónica.
- Describir los posibles significados de la enfermedad en el sistema familiar.
- Mencionar las formas de afrontamiento de la familia con un niño, niña o adolescente con enfermedad crónica y su relación con el significado que la familia atribuye a la enfermedad.

2.4 Hipótesis:

Los recursos que tienen las familias con un niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica inciden en las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad.

2.5 Metodología:

La investigación es de tipo descriptivo – Relacional; esta investigación ha tomando en cuenta los aspectos contextuales, relacionales, cognitivos y emocionales, en torno al tema del afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica del niño, niña, o adolescente, en relación con los subsistemas que están implicados y siguiendo el hilo conductor que guió los objetivos de la investigación. La investigación produce datos descriptivos, con el aporte de las propias palabras de las personas

2.5.1 Base metodológica:

La investigación se inicio con la autorización del Hospital Pablo Arturo Suarez. Para el proceso de recolección de datos, se eligieron seis familias que aceptaron participar en la investigación.⁹⁷ Las familias fueron escogidas con muestreo a conveniencia. Se realizaron entrevistas semi estructuradas en profundidad y genogramas.

Para la validación previa de las entrevistas se elaboró una guía de entrevista, en base a los objetivos de la investigación y luego fue aplicada a una familia que no era parte de la muestra pero que ha vivido la problemática de tener un hijo con una enfermedad crónica.

Se acordó citas con los padres y madres de familia que iban a participar en la investigación para hacer las entrevistas, siguiendo la guía de entrevista. Antes de la entrevista se hizo el encuadre de la entrevista con cada persona, en el cual se explicó a las mamás o papás, el tema de la tesis, los fines investigativos, la confidencialidad que se guardará, también se

⁹⁷ Consentimiento informado, Ver anexo C

habló de las preguntas, el tiempo de duración y se preguntó si había alguna duda al respecto, para aclararlas.

Para la obtención de resultados y análisis de la información se hizo lo siguiente:

Dentro del sistema de procesamiento de datos se seleccionó aquellos que proporcionó la persona entrevistada, los más relevantes acorde con variables y categorías proporcionados en la entrevista en profundidad lo cual sirvió de base para organizar la información de acuerdo a los objetivos de la investigación.

En el proceso de organización, en cada caso se presenta un resumen seguido por el análisis de las categorías o variables que se planteó en la investigación. Se analiza cada caso individualmente para facilitar la lectura y comprensión del lector. Para proteger la identidad de los niños, niñas o adolescentes y sus familias se ha utilizado otro nombre.

En el proceso para agrupar los datos dentro de las categorías o variables, se tomó la información más relevante obtenida de las entrevistas respecto al tema de cada objetivo de la investigación y se contrastó con la parte teórica conceptual presentada en los anteriores capítulos.

El Planteamiento de conclusiones y recomendaciones están acordes a los objetivos de la investigación y a los temas que surgieron en el proceso de investigación.

2.5.2 Población:

El universo está constituido por las familias que acuden al Hospital Pablo Arturo Suarez en la ciudad de Quito, hospital público a donde acuden personas de escasos recursos económicos. La amplitud de su cobertura es importante debido a que los lugares en donde se brinda atención pública son limitados y la demanda es grande. En esta Institución se atiende a adultos, a niños, niñas, adolescentes en sus diferentes especialidades. En lo que compete a la investigación se trabajó con las familias que tienen niños, niñas o adolescentes con enfermedad crónica y acuden al área de psicología.

2.5.3 Muestra

Se trabajó con seis familias con los siguientes criterios:

- Familias de escasos recursos económicos.
- acuden al Hospital Pablo Arturo Suarez.
- tienen niños, niñas o adolescentes con una enfermedad crónica.

- acuden al área de psicología.

Las familias de escasos recursos económicos que tienen un niño, niña o adolescente que padece de una enfermedad crónica y acuden al área de psicología del Hospital Pablo Arturo Suarez.

Esta muestra fue seleccionada con el tipo de **muestreo a conveniencia**, se refiere a *“la elección de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo. En este tipo de muestreo la “representatividad” la determina el investigador de modo subjetivo ya que no podemos cuantificar la representatividad de la muestra.”*⁹⁸

Se trabajó con un grupo de seis familias, coordinando las acciones de la investigación con el área de psicología.

La investigación se llevó a cabo en el área de psicología del Hospital Pablo Arturo Suarez, con el supuesto que las familias de escasos recursos económicos que asisten a este servicio han sido remitidas por los especialistas y en cierta medida están sensibilizadas para hablar de las dificultades que presentan sus hijos e hijas.

Para acordar las entrevistas se seleccionó entre los pacientes los que tienen una enfermedad crónica y se invitó a los padres y madres de familia a participar en la investigación.

Entre las limitaciones en la investigación está la inexistencia de un contraste en tanto las personas entrevistadas pertenecen a una población de escasos recursos económicos. Además el factor de la baja escolaridad que puede limitar la comunicación de la información.

2.5.4 Cuadro metodológico:

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	VARIABLES Y / O CATEGORÍAS	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN
Describir como recibe la familia la noticia del diagnóstico de la enfermedad del niño,	Crisis experimentadas	Respuestas de los familiares o cuidadores	Entrevistas a familiares o cuidadores del niño, niña o adolescente

⁹⁸ CASAL J., MATEU E., *Tipos de muestreo*, Rev. Epidem. Med. Prev. Barcelona, 2003, p.5. Artículo tomado de: <http://minnie.uab.es/~veteri/21216/TiposMuestreo1.pdf>

niña o adolescente			con una enfermedad crónica
Describir los recursos de las familias para afrontar la enfermedad	Recursos	Personales materiales espirituales intelectuales económicos sociales	Entrevistas a familiares o cuidadores del niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica
Identificar las etapas del ciclo evolutivo familiar y recabar información sobre los cambios en el sistema familiar en relación a la enfermedad crónica.	Etapas del ciclo evolutivo familiar e información referente a cambios	Los procesos emocionales de transición, las tareas relacionadas a cada etapa	Genograma de la familia y entrevistas a familiares o cuidadores del niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica
Describir los posibles significados de la enfermedad en el sistema familiar	Significados	Creencias sociales, culturales religiosas personales	Entrevistas a familiares o cuidadores del niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica
Mencionar las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica del niño, niña o adolescente y qué relación guardan con el significado atribuido a la enfermedad.	-Formas de afrontamiento relacionadas con el significado. -Función de la enfermedad en la familia.	-Confrontación, distanciamiento, autocontrol, escape, evitación, planificación y búsqueda de alternativas de solución a los problemas. - Visión actual de la enfermedad en la familia.	Entrevista a familiares o cuidadores del niño, niña o adolescente con una enfermedad crónica

2.5.5 Técnicas de recolección de datos:

Las técnicas de investigación son: La consulta bibliográfica, las entrevistas semi estructuradas a profundidad y el Genograma.

2.5.6 Instrumento de recolección de datos:

Se utilizó los siguientes instrumentos: La guía de entrevista⁹⁹, La entrevista semi estructurada a profundidad y el genograma.

Las entrevistas semi estructuradas están compuestas por preguntas predefinidas y preguntas abiertas, para dar flexibilidad y dinámica a la entrevista cualitativa.

“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”¹⁰⁰

El genograma *“es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de la familia y sus relaciones”¹⁰¹*

Los instrumentos elegidos se pueden aplicar en diferentes ambientes, en este caso el lugar de aplicación fue el hospital. Con estos instrumentos Se puede utilizar varias preguntas abiertas, circulares y de sondeo para poder profundizar en los temas referentes a los objetivos de la investigación, desde el punto de vista de los familiares y ayudan a describir el tema correlacionándolo con la parte teórica de la investigación.

2.5.7 Descripción del proceso investigativo:

Para la aplicación de las entrevistas se seleccionó a seis familias, con el criterio de selección propuesto en la investigación, una vez elegidas se citó a las personas para informarles el objetivo de la investigación. Participaron cinco madres de familia y un padre de familia, quienes quisieron colaborar. Las personas firmaron un consentimiento informado y dieron su autorización para utilizar la información para la investigación.

⁹⁹ Guía de entrevista, ver anexo B

¹⁰⁰ TAYLOR S. y BOGDAN R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 1ª edición, Barcelona, 1998, p. 101

¹⁰¹ MC GOLDRICK M., GERSON R., *Genogramas en la evaluación familiar*, 2ª edición, Editorial Gedisa, Barcelona, 1996. p.17

En el proceso de encuadre de la entrevista, se explicó el procedimiento, se aclararon expectativas o dudas al respecto.

Se realizaron dos reuniones con cada persona, las entrevistas fueron individuales, con una duración de una hora aproximadamente. Las entrevistas se realizaron en una sala, espacio facilitado en el área de psicología del hospital.

Los instrumentos elegidos (la entrevista en profundidad y el genograma) fueron adecuados para aplicarlos en el hospital y para recolectar la información proporcionada referente la experiencia de vida del afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica. Se utilizó la guía de entrevista y las preguntas se adaptaron al lenguaje de las personas que participaron.

En la aplicación de la entrevista surgieron los siguientes aspectos:

- En las preguntas de la entrevista, al referirse a la enfermedad en sí, se respetó el término que los familiares han designado al problema de salud de su hijo o hija.
- En cuanto a la fluidez de la comunicación las personas se mostraron abiertas al hablar de la enfermedad de su hijo o hija. Pocas personas se sintieron cohibidas al ser grabadas.
- A lo largo de la entrevista algunas personas se limitaron a responder las preguntas con respuestas cortas y para otras el hablar de un tema abría espacio para explicar detalladamente lo que vivieron con la enfermedad.
- El lenguaje verbal y analógico correspondió a una actitud de apertura y algunas personas expresaron sus sugerencias para que puedan cambiar algunas situaciones en la atención al público en las instituciones de salud.
- Fue necesario cambiar el orden de las preguntas como estaba planificado por que algunas preguntas ya se contestaban en el discurso de la persona entrevistada, en otros casos se esperó el momento más oportuno para hacer determinadas preguntas y otras preguntas no se hicieron por que el caso no ameritaba.
- En algunas respuestas se mencionaron muchos temores, para lo cual se dejó que la persona pueda hablar libremente, expresar lo que piensa y siente.
- Se presentaron dificultades en las entrevistas, al recabar información sobre el afrontamiento, por que las personas no lo identifican con este término. En varios casos se presentó reacciones de llanto, al recordar esta vivencia, que está ligada a la emotividad del momento difícil de recibir la noticia del diagnóstico. En algunas

entrevistas se ofreció detener la grabación, (fue necesario dar este espacio de tiempo para que las personas se tranquilicen y puedan continuar con la entrevista).

- Al realizar el genograma, la mayoría de las personas en tuvieron dificultad para dar datos de la anterior generación, sus abuelos, abuelas o tíos, tías, al parecer sus relaciones son más cercanas con la familia nuclear.

En los resultados de esta investigación, se describe los asuntos expresados en torno a las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente.

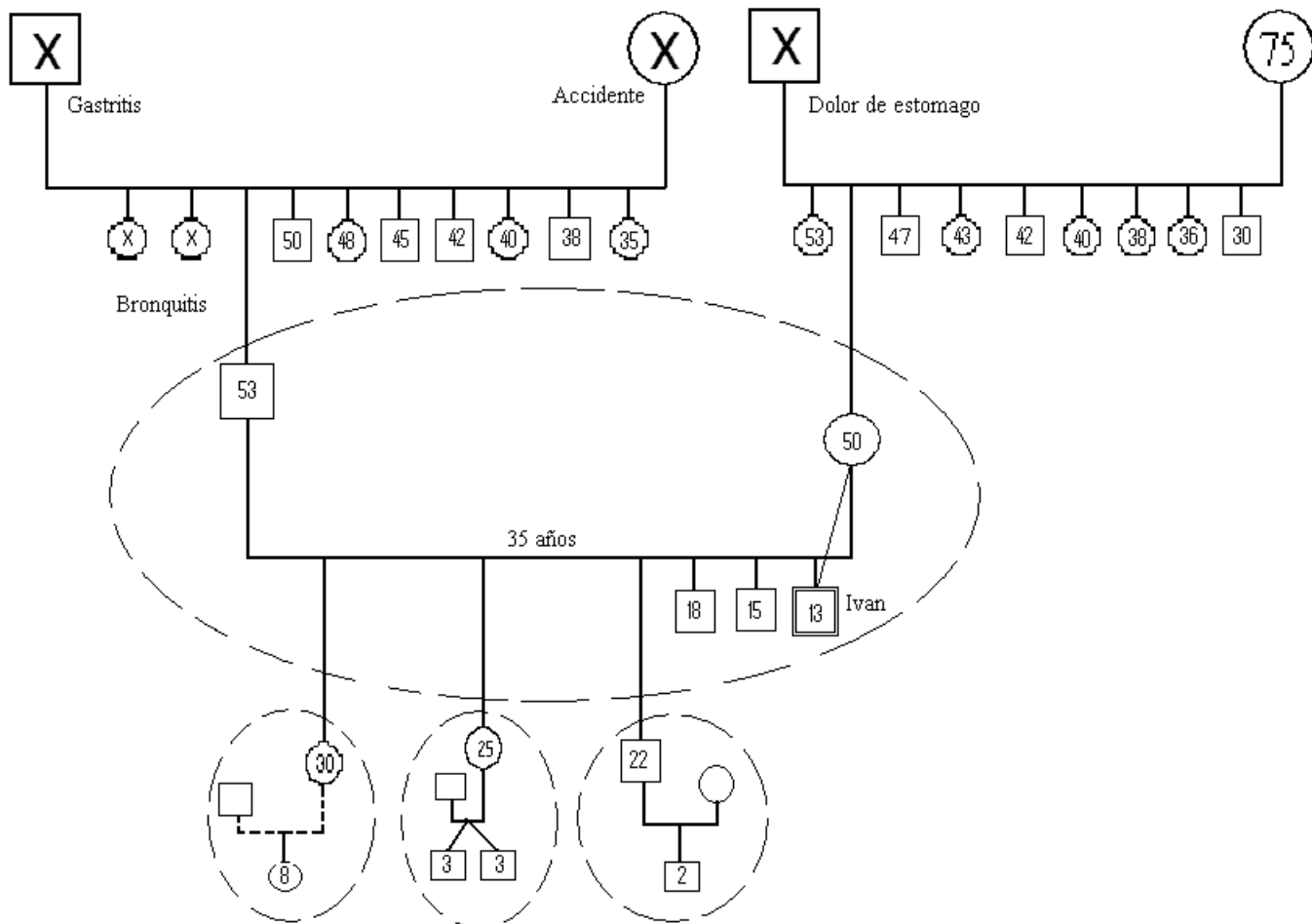
El análisis de la información fue realizado en base a las entrevistas individuales, en la elaboración del genograma familiar y en relación con la parte teórica de la investigación. Los temas a tratar en las entrevistas se relacionaron con las siguientes categorías: las crisis que vive la familia en torno a la enfermedad, los recursos que tiene la familia, el significado que se otorga a la enfermedad, las etapas del ciclo evolutivo familiar, el afrontamiento relacionado con el significado y la visión actual de la enfermedad crónica en la familia.

2.6 RESULTADOS Y ANÁLISIS:

En esta investigación se presenta la vivencia de seis familias que acuden al Hospital Pablo Arturo Suarez por el tratamiento de sus hijos e hijas que padecen una enfermedad crónica. Este análisis se realizó siguiendo los objetivos e indicadores planteados en esta investigación. (ver cuadro metodológico)

A continuación se presenta cada caso con su genograma, el resumen y con su respectivo análisis, tomando en cuenta los aspectos más relevantes expresados por las familias.

Familia Imbaquingo: Genograma



2.6.1 Familia Imbaquingo:

Resumen:

Nombre: Iván

Edad: 13 años

Problema de salud: Retraso mental, problema cerebrovascular.

En este caso se entrevistó a la madre del niño Imbaquingo, quien colaboró con mucho gusto, se mostró un poco nerviosa al momento de la grabación de la entrevista.

La familia vive en San Antonio de Pichincha, un barrio ubicado en la periferia de Quito. El padre trabaja como agricultor y la madre se dedica a los quehaceres del hogar. La madre es quien se encarga de las actividades referentes a la terapia de su hijo. Los padres son casados hace 35 años, viven con sus tres hijos menores y sus tres hijos mayores ya no viven en la casa porque han formado sus propias familias.

Iván acude a las terapias al hospital Pablo Arturo Suarez, él es el ante penúltimo de seis hijos, la madre refiere haber tenido 13 embarazos de los cuales solo seis viven por que los otros niños murieron antes de completar el embarazo y ella no sabe las causas. En la familia no ha habido problemas de salud similares a los que tiene Iván, pero su abuela materna tenía “ataques” (epilepsia) y un primo paterno tiene problemas en los ojos (ceguera).

La madre refiere que en el momento del parto: *“Cuando era de nacer el niño llegué a la maternidad ya de noche. Me mandaron para allá. [...] Me dijeron que ya no estaba bien el niño, que ya estaba muerto y que me iban a hacer cesárea. Me dejaron ahí y se salieron los doctores. Cuando ya regresaron me dio un dolor fuerte y ahí fue que di a luz [...] Vuelta nació el niño, parecía que estaba muerto, dijeron que le habían llevado a poner oxígeno y me mandaron que le vaya a ver para darle de comer pero él no pudo coger el seno, le dieron medicina y él se crió solo con leche del tarro.”*

Ivan tuvo problemas: *“no hablaba, no podía caminar, el no caminó a temprana edad y de hablar igual no podía pronunciar las palabras y eso era hasta recién, hasta cuando era grande.”*

La madre de Iván se enteró primero respecto al problema que tenía su hijo:

“A mí fue que me dio pena, yo sufría, yo decía capaz que eso le irá agravando, no sabía qué pensar, no sabía hasta cuánto va llegar. [...] Tenía miedo, decía que por qué sería así, si será capaz de trabajar.”

“A los 5 años nos dimos cuenta de que era así enfermo. En el jardín es que nos dimos cuenta que era enfermo. Me tocó mandar a un Jardín pagado. Ya salió de allí y se fue a la escuela.”

“En mi casa les conté a mi mamá, a mis hermanos y ellos me han apoyado moralmente, en cambio la familia de mi esposo no me han dicho nada, son alejados.”

En la institución educativa a la que asistía Ivan recomendaron hacerle revisar en el centro de salud de su localidad, después su madre le llevó al Hospital Baca Ortiz y luego al Hospital Pablo Arturo Suarez, en donde le atendió el neurólogo y recibe actualmente las terapias en el área de psicología. *“Cuando me mandaron al centro de salud que le haga de hacer atender y eso era llenito de gente. De ahí me vine para acá al hospital Pablo Arturo Suarez. Me vine madrugando para hacer de abrir la historia clínica, lo difícil es coger los turnos”*

La madre asume sola la búsqueda de ayuda para su hijo, ella le lleva a las terapias, en este camino ha encontrado muchas dificultades ya que ella no sabe leer, ni escribir, lo que representa una limitación al relacionarse con el sistema de salud *“Lo más difícil es que yo era lo que no entendía, [...] A donde iba para leer los papeles que me daban, cuando yo les preguntaba a los doctores, se sabían poner bravos y decían: “ahí está ustedes (los familiares) tienen que leer” y yo les preguntaba porque yo no sabía leer y les pedía que me dieran razón. Por eso me daba pena porque parecía que yo sola andaba.”*

“Por eso mi marido hasta el día de hoy él no me ha ayudado ni se ha ocupado, no ha dicho vamos a hacer algo [...] y pensaba tal vez me ayudará, pero no me ayudaba nunca.”

Entre los recursos la madre ha buscado ayuda en los centros educativos como en los de salud y ha recibido orientaciones para apoyarle a su hijo.

Un recurso muy importante es el apoyo de la familia de origen, *“mi mamá y mis hermanos me dijeron que si él tiene alguna enfermedad que me vaya a hacerle atender”*

En lo espiritual sus creencias religiosas le han ayudado: *“Yo sabía ir a la iglesia. Si toditos los días sabíamos irnos porque mis otros hijos estaban en el catecismo. [...] Yo me encomendaba a Dios. Si, en eso si. Yo le sabía decir ojalá que Dios lo recupere, que le vea, que le ayude, que le recupere y así hasta ahora.”*

Respecto a las etapas del ciclo evolutivo, la familia hace doce años la familia estaba en la etapa hijos en edad escolar e hijos adolescentes. En la casa hubo dificultades:

Bueno, yo pasaba menos en la casa, los días que me tocaba llevarle para hacerle atender [...] cuando eran más pequeños mis otros hijos se quedaban solos en la casa y yo ya les avisaba [...] les explicaba que su hermano estaba enfermo.

“mis otros hijos, en vez de ayudarlo a estudiar, vuelta ellos le jodían, le molestaban a veces le pegaban. Vuelta yo les hablaba. A él le trataban mal”.

“... en cambio ahora mis hijos ya me ayudan, así con lo que le mandan en el colegio y al inicio como los primeros todavía estaban en el colegio le ayudaban pero ahora ellos ya salieron.”

La madre al buscar las causas de la enfermedad de su hijo, explica:

- *“Me dijeron que tal vez haya sido por lo que no pude dar a luz breve.”*
- *“Cuando yo estaba embarazada de él mi marido me pegaba por eso haya nacido así, pero yo decía vuelta los otros hijos toditos ellos son sanos [...] Solo que haya sido así, porque él me pegaba, hasta cuando estuve en embarazo..”*
- *“Yo no le di a mi niño de lactar porque yo no sabía y le di porque él se enseñó a tomar solo eso y en el hospital me mandaron que le de esa leche.”*
- *“No sabemos qué mismo es [...] No sabíamos que el niño era de ser así [...] Si es que me hubieran dicho desde que él era pequeñito, desde tiernito, le hubiera hecho tratar. Así mismo me dijeron que él hubiera podido recuperar más y le hubiera ayudado mejor, pero como no sabía los doctores me dijeron que estaba bien.”*

Entender la enfermedad ha significado confirmar algunas creencias respecto a las dificultades que tiene el niño: *“Nosotros sabemos que si es cierto, que mi hijo si tiene algún problema, no es por la vaguedad, ni porque no quiere estudiar.”*

Actualmente la familia, tiene tres hijos adolescentes, que viven en la casa y tres hijos adultos que han formado su propia familia.

En la visión actual de la madre respecto a la enfermedad, refiere: *“Y así es y ojalá se vaya recuperando. Yo pienso que así pasará algunos años y ojalá recupere más. [...] o sea, yo ahorita de la enfermedad de él, yo ya me siento más tranquila porque él ha recuperado mucho, en cuantos años, ya ha recuperado, o sea ya no es lo que era antes.”*

La madre sigue buscando maneras de ayudarlo a su hijo *“me dijeron que le vaya a sacar el carnet [...] por ejemplo se presentó por las discapacidades y ojalá eso le ayude.”*

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Para la familia de Iván, saber que tenía una enfermedad causó mucha angustia, la madre se sentía confundida y preocupada porque le dijeron que era una enfermedad incurable, que no tenía tratamiento. Posiblemente se activaron temores, puesto que Ivan había tenido problemas de salud cuando era más pequeño.

La situación se tornó mucho más difícil porque no contaba con el apoyo de su esposo, quien siguió dedicado a su trabajo y en los asuntos del tratamiento médico, él limitó su apoyo a la parte económica, en los aspectos emocionales era distante. La madre esperaba que le ayude porque, no sabe leer, ni escribir y en los centros de salud esto era una limitación para relacionarse con el personal médico.

La sensación de soledad unida a la preocupación por Iván y sus otros hijos que se quedaban solos, cuando tenía que asistir a las citas médicas, aumentaba la tensión en el hogar y la ansiedad en la madre.

Con la presencia de la enfermedad, hubo un cambio de roles de los hermanos, había poca comunicación y ellos respondieron desfavorablemente ante la situación de Iván.

La sobrecarga afectiva estuvo presente cuando la madre buscaba la colaboración de sus otros hijos e hijas y la tensión que sentía con sus propias limitaciones al buscar ayuda para su hijo.

El hecho de que la madre no tenía la información adecuada sobre la enfermedad y tenía mucha ansiedad imposibilitó que la situación hubiera podido ser manejada de manera saludable y a tiempo.

De lo anteriormente expuesto se deduce que la familia pasaba por una crisis paranormativa, que implicó desorganización con la situación estresante de la enfermedad, vinculada a cambios de los roles familiares y a las dificultades emocionales.

Respecto a la crisis, actualmente la familia está en un momento de convivir con la enfermedad, ya que el periodo más difícil fue cuando recibieron el diagnóstico y la familia tuvo que adaptarse a la situación, por lo cual superó la crisis paranormativa.

- **Recursos:**

Los recursos personales de la madre han ayudado en el tratamiento de Iván, la persistencia para buscar ayuda a pesar de sus limitaciones (analfabetismo).

Los recursos familiares con los que cuenta la familia son los vínculos afectivos entre los miembros, de la familia nuclear. De la familia extensa los familiares de la madre dan apoyo moral.

“Mis hermanos decían que hay que hacerle ver, no dejarle así, y decían “cuando te llaman al hospital no hay que faltar, porque si me quedo del día que me llaman, ese día es un sacrificio para mí porque ese día tengo que sacar otro turno.”

Los recursos sociales de la familia han ayudado: la búsqueda de redes de apoyo. Las relaciones personales con los vecinos, familiares y allegados. El apoyo de las instituciones de salud.

Dentro de los recursos que tiene la familia es el sistema de valores, le dan importancia al trabajo y ven mayores oportunidades si completan los estudios. La familia ha apoyado a que Iván continúe estudiando y ha buscado redes de apoyo en el sistema educativo y en el hospital.

Los recursos espirituales en esta familia son las creencias religiosas que han sido una fuente importante de apoyo que ha ayudado a mantener la esperanza, a manejar la incertidumbre y a dar sentido a la experiencia.

- **Etapas del ciclo evolutivo familiar:**

La familia cuando recibió el diagnóstico se encontraba en las etapas de hijos en edad escolar e hijos adolescentes, es probable que se hayan postergado respuestas a necesidades en las etapas en que estaba viviendo la familia, cuando se presentó la enfermedad.

La familia también tenía una problemática que vivía antes de que la enfermedad de Iván, posiblemente desde la formación de pareja hubo violencia doméstica y desde ese entonces se ha deteriorado la comunicación en la relación de pareja y en la relación con los hijos. Esto no ha permitido hacer ajustes en la relación marital, necesaria para coordinar como padres en la crianza de los hijos.

Se alteró el sistema parental, en la relación de pareja hubo un distanciamiento. La madre de Iván no contaba con el apoyo de su pareja, en este tiempo pudo haberse dado una exclusión emocional al padre de Iván. Según Navarro entre las alteraciones estructurales

que sufre la familia está el desarrollo de coaliciones o exclusiones en la familia por el impacto de la enfermedad.

La madre en su función de cuidadora asumió funciones adicionales a la que tenía en casa, debiendo coordinar actividades cuando tenía que ausentarse de casa.

El sistema fraterno se afectó por el cambio en los roles, la dedicación de la madre hacia a Iván pudo haber provocado celos en los hermanos, dificultando la colaboración de los mismos. Esta alteración en la familia la describe Navarro como respuestas de celos en momentos centrípetos.

Ángela Hernández señala los procesos emocionales en las etapas en el ciclo vital, en las etapas de hijos en edad escolar e hijos adolescentes, se pueden haber producido los siguientes cambios:

- Se removió un conflicto en el ajuste marital para abrir espacio a los hijos, este proceso es muy probable que estuviera pendiente desde la etapa anterior en el ciclo evolutivo (familia con hijos pequeños)
- Las relaciones con la familia extensa fueron diferentes con la familia de la madre y con la familia del padre, no se tuvo referencia de las dinámicas de estas relaciones, con relación a la cercanía o el distanciamiento.
- La relación parental en la familia permitía la movilidad de los adolescentes dentro y fuera del sistema. La comunicación presentaba dificultades.

- ***Significados:***

El impacto emocional de la enfermedad en la familia y el significado que esta le otorgue incide en las respuestas del sistema familiar y puede incidir en la manera en cómo los miembros viven esta experiencia.

La madre ha buscado varias causas de la enfermedad de su hijo, aparte de las explicaciones médicas que ha recibido, ella refiere que la enfermedad pudo haber estado relacionada con el momento del parto, o por que el esposo la golpeó cuando estuvo embarazada, o porque no le dio leche materna al niño, o porque no se le detectó este problema de salud cuando el niño estaba más pequeño. Estas explicaciones nos muestran la manera en la que ella percibe la enfermedad y es una situación que hasta ahora no tiene clara. Sin embargo ha reaccionado ante la problemática de la enfermedad a pesar de no tener la información suficiente sobre la causa del problema de salud de su hijo.

Algunos significados son influenciados por los factores socioculturales, que para la familia son importantes. En la familia de Iván el padre reaccionó de diferente manera que la madre, él se limita a aportar en lo económico desde su rol de proveedor. Cada persona en la familia tiene diferentes sentimientos respecto a la enfermedad, se produce lo que Navarro llama Ambivalencia, una de las alteraciones en la que se tiene deseos de ayudar y al mismo tiempo siente muy pesada la carga de la enfermedad.

“Mi marido lo que ha sabido es trabajar. Así para mantenerles a mis hijos, trabajar para mis hijos, trabajar y darles así de repente ayudarles así, pero en cambio ayudarles con algún deber, llevarlos alguna parte, hacerles atender, no. Él no dice nada, no habla de esto”

La enfermedad tiene un impacto en las relaciones afectivas y de pareja. Estas relaciones pueden ser una fuente de apoyo muy importante al afrontar la enfermedad, ya que los padres al ser el referente del niño, comunican lo que sienten respecto a la enfermedad y pueden generar climas de seguridad y confianza. No obstante en la familia Imbaquingo las relaciones se organizan alrededor del impacto traumático.

En la familia nuclear y extensa de Iván, se comparte el valor sobre el trabajo en los jóvenes para que se puedan desenvolverse en el futuro, para lo cual la escolarización es muy importante, en este caso al tener Iván problemas en el ámbito de salud y educativo la familia siente preocupación.

... “lo que a mí, me hace sentir mal de lo que él es así de pensar y en mi casa igual, mis hermanos tienen pena de él, porque mis otros sobrinos ellos ya trabajan, ellos estudian y se pagan sus propios estudios.”

“si el niño tiene algún problema, no es por la vaguedad, no es que no quiera estudiar”.

“Me da pena, en eso yo digo que no ha de poder trabajar. En otras cosas más fáciles, si ha de poder.”

Los padres de Ivan se mueven en el ámbito laboral de la agricultura y se percibe la aspiración de que sus hijos puedan estudiar y trabajar en ámbitos diferentes a la agricultura, con la problemática que viven con Iván el proyecto de vida cambia y la historia hubiera sido otra si él no tuviera su problema de salud.

Navarro describe la *conspiración del silencio* al mencionar las respuestas frecuentes que se observan dentro de las alteraciones de la respuesta emocional frente a la enfermedad; en esta familia no hablar sobre la enfermedad, puede ser una manera de protegerse del sufrimiento manteniendo silencio sobre lo que piensa y siente cada miembro en relación con la enfermedad.

- **Formas de afrontamiento:**

La estrategia de afrontamiento de la familia fue la confrontación (confrontación relativa) ya que a pesar de las dificultades personales, se buscó ayuda y apoyo. La confrontación en algunos casos son un conjunto de acciones que pueden parecer pequeñas, pero en su contexto son una muestra de su valor y su lucha en defensa de la vida de su ser querido. El establecimiento de roles complementarios, el rol de proveedor del padre y el rol de cuidado de la madre; el rol que lo ejecuta el padre es complementario en la relación, razón por la cual se dice que fue una confrontación relativa.

La familia implícitamente delegó un cuidador, esta delegación implícita se relaciona con las dificultades de comunicación verbal sobre los temas relativos a la enfermedad de Iván y podría vincularse con posturas sobre roles y género, tales como: la mujer – madre es la responsable de cuidar y dar afecto. Se modificaron los roles alrededor de la enfermedad y se compatibilizó los cuidados del niño y las actividades cotidianas de la familia, aunque hubo conflictos.

La búsqueda de apoyo psicosocial le ayudó mucho a la familia: Pedir consejo o ayuda a amigos, hablar con alguien que pueda hacer algo concreto, contar el problema a un familiar o contar a alguien que le inspire confianza.

“Entonces yo le dije así a la doctora, que el doctor dice que no me da nada, ni remedios, ni nada para que le ayude a la cabeza de mi hijo. De ahí la doctora me dijo que le haga atender con el otro doctor y este otro doctor si le dio medicinas, me dio las recetas cada mes. Le dio jarabes y luego pastillas y así me daba cada vez que venía y después me dijo que ya no va a dar nada más que así está recuperado y que me quede solo con la doctora. Y desde ahí vengo, y así vengo desde hace algunos años.”

La madre refiere no haber tenido antes problemas con sus otros hijos y al recibir el diagnóstico manifiesta que no sabía que pensar. Este desconcierto puede indicar que la familia pierde su identidad como sana. La enfermedad es una situación que no ha sido esperada y produce incertidumbre.

Las sensaciones experimentadas por la familia al recibir el diagnóstico son las esperadas al afrontar la nueva situación. Según Brenson la ansiedad y la incredulidad están entre las reacciones iniciales ante la exposición de un suceso impactante.

“No sabíamos qué mismo es [...] No sabíamos que el niño era de ser así [...] Si es que me hubieran dicho desde que él era pequeñito, desde tiernito, le hubiera hecho tratar. Así

mismo me dijeron que él hubiera podido recuperar más y le hubiera ayudado mejor, pero como no sabía, los doctores me dijeron que estaba bien.”

La información insuficiente en este caso provocó mucha ansiedad en la familia, entre los estresores adicionales a la preocupación por el bienestar de Iván se suman: las condiciones socio culturales, económicas y la limitación en el ámbito de escolaridad de los padres.

La familia nuclear optó por no hablar del problema, pero se organizaron de manera implícita alrededor del problema, la madre ha impulsado a la colaboración de sus hijos e hijas con las dificultades de Iván.

“Así mismo haciéndole faltar a mi otro hijo, él está en colegio y haciéndole faltar a él para que me lea, me fui llevando desde la mañana hasta las 3 de la tarde no podíamos llegar. La doctorita dijo que haga sacar copias, ella cogió los papeles y enseguida se nos hizo tan de día (tarde) porque no atinábamos a llegar.”

El silencio con respecto a la enfermedad tal vez sea una forma de protegerse del dolor o negarlo. La dificultad de explicar o hablar sobre la enfermedad es parte de las experiencias que vive la familia de Iván, por diversas razones, entre ellas puede ser la baja escolaridad de los padres.

Las creencias religiosas en la familia de Iván pudieron ayudar a dar sentido a la enfermedad y pudo generar una sensación de protección a lo vivido.

“así hasta ahora. Yo ya me siento más tranquila porque ya el mejoró algo”

Las redes de apoyo en muchos casos son la fuente de apoyo fundamental para el niño y la familia como en el caso de Iván, este apoyo ha sido muy importante para seguir adelante. El haber podido hablar con vecinos y familiares sobre la angustia sentida por la madre le ayudó y le ayuda en la actualidad.

“Ahora converso con mi hija mayor y nos hemos unido en la casa para apoyarle a Iván”

Es probable que la enfermedad sea vista como un impedimento para la vida laboral del niño y a la vez la caída de un sueño de los padres, y que en la mayoría de las familias de escasos recursos económicos, se deposita la expectativa de que los hijos apoyarán en la manutención de los padres. La preocupación del sistema parental, por las posibilidades que se limitan en su hijo en lo laboral, lleva a pensar que será de él cuando ellos ya no estén vivos.

El entendimiento de la enfermedad influirá en el afrontamiento de esta. La influencia de los factores económicos, socioculturales en la capacidad de respuesta de la familia están conjugados con las actitudes que se tomen frente a los síntomas, ansiedad, temores, frustración, familia, amigos, historia cultural, creencias y uso de los recursos.

En este grupo familiar las tareas que probablemente quedaron pendientes para enfrentar este periodo de crisis pueden ser:

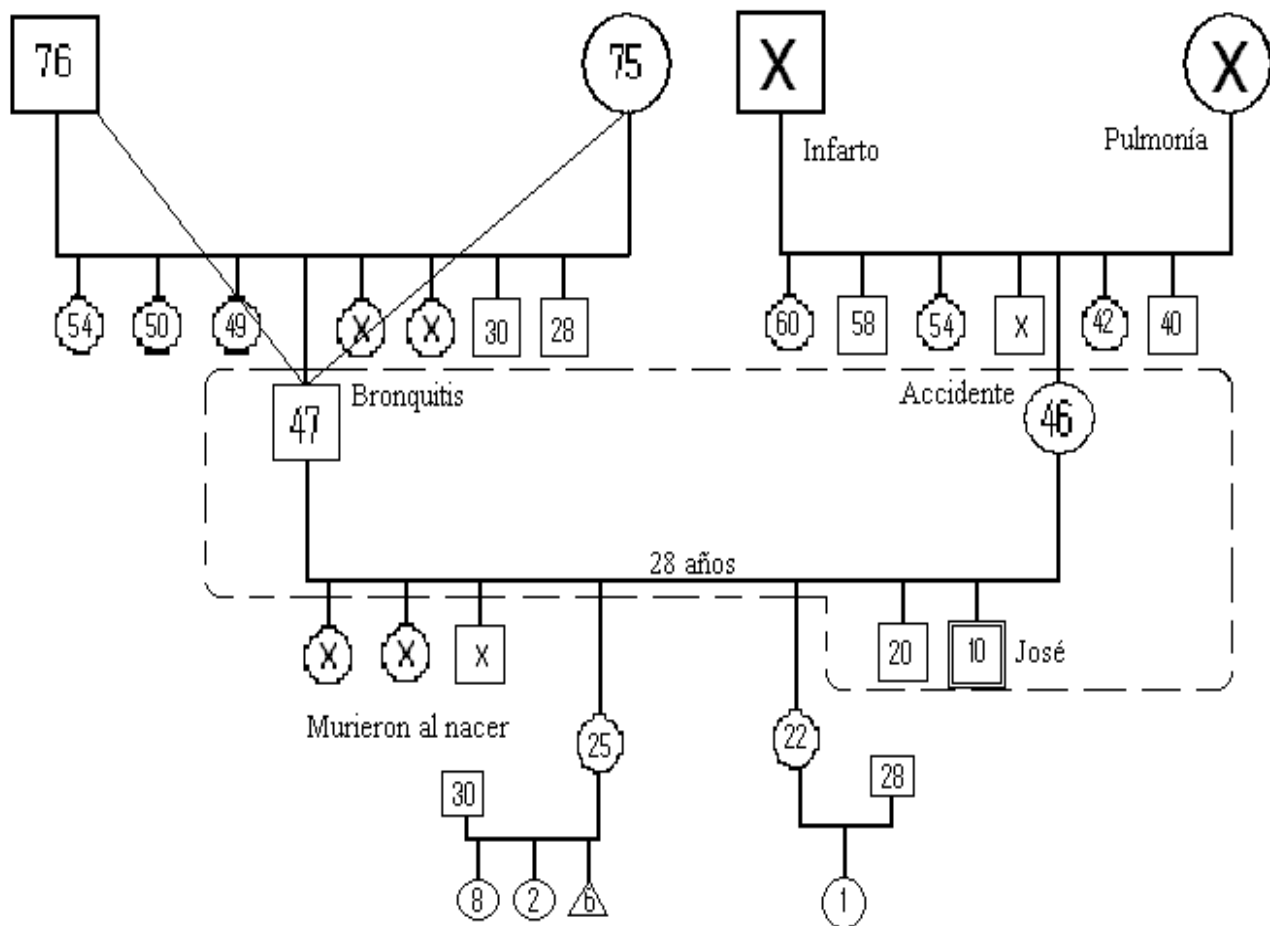
- Los miembros de la familia pueden colaborar con actividades habituales para apoyar a la persona que cuida al niño.
- Explicitar las decisiones a tomar y acordar maneras de resolver los problemas en el sistema parental, mantener una comunicación adecuada en el sistema marital y con los hijos e hijas, para fomentar la participación del grupo familiar, tratando de que no se quede excluido un miembro de la familia.
- Seguir fortaleciendo las relaciones sociales con vecinos, amigos y allegados de la familia.
- Hacer un seguimiento de las actividades educativas de Iván, con redes de apoyo.

El afrontamiento en esta familia está relacionado a los recursos que ellos tomaron para afrontar la enfermedad, como los recursos personales, familiares, la búsqueda de redes de apoyo. También la familia buscó recursos adicionales no tenía disponibles, manejó la tensión al interior de la familia y la madre ahora refiere que la enfermedad significó unión familiar.

La intervención sistémica en este caso hubiese podido facilitar el proceso de afrontamiento, prevenir alteraciones producidas en la familia y conflictos relacionados con la enfermedad, cuidando las necesidades afectivas de del niño y del resto de miembros familiares; entre las que se puede citar: apoyo al sistema relacional marital en lo relativo a situaciones de violencia intrafamiliar y roles, creación de un sistema de colaboración aclarando la participación de los hijos acorde con su ciclo vital. También el mejoramiento de la relación con la red de salud, con orientación de por qué y para que de la participación de profesionales.

La enfermedad significa actualmente impotencia ante la imposibilidad de Iván de realizar un trabajo productivo, modificando parcialmente aspectos de la identidad familiar (familia trabajadora en el campo agrícola) lo cual se relaciona con formas de afrontamiento en las cuales se emprende acciones para adquirir recursos adicionales no disponibles en la familia según Ángela Hernandez.

Familia Quimbuilco: Genograma



2.6.2 Familia: Quimbuilco

Resumen:

Nombre: José

Edad: 10 años

Problema de salud: Retraso mental, soplo en el corazón y problemas de la vista.

En este caso se entrevistó a los padres del niño José Quimbiulco, la madre quiso que el padre dé la mayor parte de la información, aunque ella también colaboró con datos de la familia (su explicación fue que el padre se encargaba de lo relacionado al tratamiento médico de José).

La familia vive en Oyacoto, sector rural que queda en las afueras de Quito. El padre trabaja como carpintero. La madre se dedica a quehaceres del hogar. Los padres son casados hace 28 años, José es el último de cuatro hijos, en la casa viven con José y con su hermano que es mayor a él de 10 años. Sus dos hermanas mayores son casadas, ya no viven con sus padres. José acude al Hospital para sus terapias, acompañado por su padre o su madre. El padre es quien se encarga de la mayoría de las actividades referentes al tratamiento del niño.

Los problemas de salud de José, según refieren sus padres los ubican en dos momentos: primero cuando era bebé y segundo cuando iba a ingresar a la escuela. La madre menciona: *“A las tres semanas de nacido estuvo desmayado, por una infección. Después cuando era más grande, el niño no hablaba, estuvo un año con terapia de lenguaje”*

Cuando José tenía cinco años sus padres recibieron el diagnóstico, la madre refiere, *“Mi esposo me dijo que él iba a ir a los médicos, dijo:- yo voy a andar con el niño, él va reaccionar y no va a quedar así- luego le hicieron exámenes y lo vio un neurólogo y dijo que tenía un soplo en el corazón y problemas de la vista.”*

El padre refiere, *“por el problema de la vista, el también, usa los lenticitos, le detectaron un soplo en el corazón y también fuimos al Hospital Baca Ortiz por eso, ahí si nos atendieron bien, gracias a Dios, y no salió con ningún medicamento, ninguna operación.”*

La familia vivió un momento muy difícil cuando le dijeron que el niño tenía problemas, antes de recibir el diagnóstico vivieron momentos de mucha preocupación cuando en el centro educativo les dijeron que le llevaran a hacer exámenes médicos a José.

“entonces al niño no le tomaban en cuenta, entonces mi niño no pudo estudiar bien, entonces empezó los problemas con los exámenes, entonces acudí al Ministerio de Educación, que me guíen, buscando escuela o que institución me puede ayudar para que le den atención personalizada”

El padre fue el que se enteró primero, las reacciones al recibir la noticia fueron de tristeza e incertidumbre, *“en ese momento me sentí muy triste, luego reaccioné y dije que no, es mi hijo, y lo que me dicen no está bien. Yo tengo que luchar por mi hijo”*

La madre comenta que lloraba mucho, porque no sabía qué problema tenía su hijo, acordaron con su esposo que él se haría a cargo de la situación del niño.

“le hicieron un chequeo total con un neurólogo, sacamos radiografías de la cabecita, chequeo de todo el cuerpo, y no tenía nada, simplemente mi hijo tenía un poco de retardo, no conocía muchas cosas y todo eso, igual me ayudaron, pase 3 o 4 meses ahí haciendo terapias de lenguaje y toda clase de terapias porque me decían que tenía deficiencia”

Los recursos de la familia son el apoyo de la familia de origen, el apoyo de la familia extensa junto con la fortaleza para seguir adelante.

“Hablé con mi familia, con mis padres, mis hermanos, mis hijos mayores se sintieron muy apenados y tristes por lo que estaba pasando por estos momentos, y luego dije a mis hermanas, a mi madre y a todos, les dije, tranquilos, yo voy a luchar por mi hijo.”

“Si y ellos me daban apoyo moral que es los que más deseaba.”

Otro recurso de la familia es la persistencia en la búsqueda de ayuda y apoyo de redes sociales,

“antes fui al Ministerio y solicité para que me manden para acá [...] vine acá al Hospital, gracias a las doctoras que me ayudaron, había un doctor [...] que me ayudó, yo hablé con él, quien también ha sido una persona caritativa y muy amable, dijo venga no se preocupe, si le han evaluado mal acá le vamos a evaluar con mucho cariño al niño, le vamos a tratar bien, y todo eso me ayudó, por la ayuda de ellos se ha superado el niño.”

Al buscar ayuda en las instituciones el padre afirma haber vivido situaciones muy difíciles, acudió a muchos lugares en donde no encontraba respuestas. En el transcurso de la enfermedad de José ha habido situaciones que causaban mucho estrés, la familia tuvo que pasar por varias dificultades,

“Lo más duro es sicológicamente y también económicamente por que realmente no tenemos, yo no tengo un trabajo seguro, no tengo oportunidad de conseguir un buen empleo, ni mis hijos, pero me doy a la lucha, no doy un paso atrás.”

El recurso espiritual en la familia es importante: *Me ayudó, la fe en Dios.*

De igual manera la madre manifestó: *“me ha ayudado la fuerza, el ánimo, el no dejarle así, no abandonarlo”*

“En la casa pedían que se mejore, mi suegra lloraba y lloraba, todos orábamos a Diosito.”

El padre afirma: *“Me ayudó mucho es, la fe que tengo en nuestro señor Jesucristo, mi Dios, realmente nosotros somos de la iglesia de los santos de los últimos días, y yo he orado mucho por mi hijo y me ha dado fortaleza, la oración y fe eso es lo que me ha dado fortaleza para seguir adelante.”*

Respecto al ciclo evolutivo familiar, hace cinco años la familia estaba en las etapas de hijos en edad escolar y en la etapa de hijos e hijas adolescentes. La relación de pareja reaccionó favorablemente para afrontar la enfermedad: *“Más bien hemos tenido más unión, mas deseos de luchar por nuestro hijo”*

En cuanto a la relación con los hermanos, han colaborado con los cuidados de su hermano menor.

La enfermedad tiene un significado de tristeza y dolor, *“las familias que pasan por estos momentos sufren y he visto muchas familias que sufren pasan momento de angustia como yo, lloran como yo he llorado.”*

Con el tiempo afrontar la enfermedad ha significado *“mas unión y apoyo entre nosotros mismos para poder luchar por nuestro hijo”*

En cuanto a los significados relacionados a las posibles causas de la enfermedad, el padre refiere: *“Mis hijos porque ya son mayores, el es el cuarto hijo que llegamos a tener después del último hijo que tuvimos. Lo llegamos a tener después de 10 años, entonces todo eso parece que le afectó.”*

La madre hace referencia al momento del parto, aduciendo a fue atendida adecuadamente: *“Mi suegra me dijo que diera luz a mis hijos en la casa con una partera pero perdí tres hijos, pero le dije a mi suegra prefiero morirme yo antes que perder otro hijo y me fui a la Maternidad en los siguientes partos, en donde me han hecho cesaria por que dijeron que tenía la cadera estrecha. Tengo cuatro hijos vivos y mi último hijo es el que asiste al Hospital.”*

Actualmente la familia está atravesando la etapa salida del hogar de dos hijas adultas que han formado su familia, un hijo adulto joven que vive en casa y la etapa de familia con escolares. En la visión actual de la enfermedad, la familia se ha organizado y ha aceptado el padre refiere, *“Ahora ya no es problema sino que es un desfase [...] ha transcurrido todo el tiempo, mi hijo está superándose mucho, y está muy bien, y es muy inteligente, solo que tiene que seguir un poco de terapias, seguir un poco de ayuda de parte de los padres”*

“De ahí encontré una escuelita en mi barrio, desde ahí mi niño sigue viniendo a hacer la terapia en el hospital y es la escuelita San Francisco de Oyascoto, está muy bien está rindiendo muy bien las pruebas, está avanzando mucho y eso me ayuda mucho.”

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Para la familia enterarse de la enfermedad de José fue una experiencia dolorosa, cuando él tenía cinco años. Los momentos de estrés los vivieron en la fase de pre diagnóstico también, la incertidumbre de no saber que tenía y la ansiedad en la búsqueda de apoyo para su hijo. Los sentimientos aflúan, al recibir la noticia, el padre relata sentimientos encontrados, *“había un choque, entonces yo como padre me desesperaba y no tenía las ganas de ir a este centro”*

El desconcierto estaban presentes, la madre expresa *“al principio decía porque tenía que pasar esto.”* Estas reacciones iniciales son esperadas ante un suceso como la enfermedad, es frecuente que se manifieste negación o incredulidad, según lo sostiene Brenson.

Los padres recibieron al inicio un pre diagnóstico que aumentó la preocupación, en la familia, *“en la casa lloraba y me preocupaba, me dolía lo que decían que mi hijo estaba loco, que podía estar mal de la cabeza”*

El padre ante esta situación, se puso muy triste, no aceptó el pre diagnóstico y reaccionó para buscar ayuda en el caso de su hijo, *“no tengo que darme por vencido y ya me puse bien y tuve que salir adelante.”*

Buscar ayuda para el problema de José, fue una respuesta para afrontar la crisis, como lo menciona Brenson es una estrategia que sigue el camino de la oportunidad, la cual implicó buscar información y acudir a diferentes centros en donde pudieran hacer una evaluación y decir lo que estaba pasando con él.

La relación que se estableció con las instituciones de educación y salud fueron difíciles, el padre refiere haber asistido a varios lugares y haber sentido ansiedad. *“Mi temor, era cuando yo iba a todas partes, muchas veces yo me encontraba con personas que no me querían ayudar, no me daban la apertura. Yo entraba con educación, saludaba y pedía de favor y realmente me daban las espaldas.”*

La situación que vivía la familia causaba mucho estrés; a la sensación de angustia que sentían se suman otros aspectos que influyen en la problemática. *“Lo más duro es psicológicamente y también económicamente por que realmente no tenemos (dinero), yo no*

tengo un trabajo seguro, no tengo oportunidad de conseguir un buen empleo, ni mis hijos; pero me doy a la lucha, no doy un paso atrás.”

La madre refiere: *“lo más doloroso de andar en los hospitales y no tener dinero para los pasajes y los gastos.”*

Al recibir el diagnóstico, la familia se organizó para responder a la crisis, actualmente conviven con la enfermedad. La familia de José optó por permanecer unida, acordando los roles que cada uno de los padres iba tener, buscaron información, redes de apoyo social y emocional para afrontar esta etapa inicial; según Navarro compatibilizar los cuidados de José y el funcionamiento familiar permite a la familia convivir con la enfermedad.

- **Recursos:**

Los recursos personales de los padres han ayudado a enfrentar esta situación difícil, la persistencia del padre al buscar apoyo. *“como paso esto con mi niño, entonces yo tuve defenderme yo mismo, y buscar la manera de cómo guiarme [...] porque si no hacía eso, no podía prosperar en la educación, simplemente iba a ir quedando ahí y mi interés personal era que avance”*

Uno de los recursos que tiene la familia es la relación en simetría en forma relacional complementaria en roles que los padres establecieron frente a la situación *“Unos días yo no tenía mucho trabajo, me iba yo a hacerle atender a mi hijo y otros días me ayudaba mi esposa, gracias a mi esposa que también ha puesto un granito de arena y también ha luchado mucho por mi hijo, ella también ha estado juntos conmigo, lucha igual y estamos luchando para sacar adelante porque yo solo o mi esposa sola no podía hacer eso, realmente somos dos y formamos uno solo, entonces sale uno adelante.”*

Otro recurso familiar es el apoyo que encuentra en la familia extensa, *“En mi familia, en mi hogar me dieron apoyo moral es lo que más se desea”*

Un valor familiar es la unión, el permanecer unidos y no abandonar a la persona que enferma. Es un patrón que va pasando de una generación a otra, lo que recibieron los padres, ahora lo brindan a sus hijos, a pesar de las circunstancias, *“desde mi infancia he sido apegado a los míos, siempre con los niños y con mis hijos mucho mas, nunca les he de abandonar, siempre estaré.”*

La comunicación es importante en la familia, es un recurso para buscar apoyo, *“el doctor en donde estaba mi hijo me dijo que no debo conversar a nadie el problema que tiene mi hijo y le dije, que por qué no puedo comunicar con mi familia”*

Según Virginia Satir la comunicación determina el tipo de relaciones personales al interior de la familia y en el enlace con el exterior, lo cual en esta familia facilitó la expresión de necesidades y la búsqueda de alternativas de solución frente a la enfermedad.

El recurso espiritual ha ayudado a manejar la incertidumbre y mantener la esperanza, *“la oración y fe eso es lo que me ha dado fortaleza para seguir adelante.”*

Dentro de las creencias religiosas la enfermedad es vista como una prueba de fe, la función de padre y de madre es entendida como una misión *“si, Dios me lo dio así aunque sea loco, hasta que Dios se lo lleve de mis manos, no lo abandonaré”*

La unión en la familia es una fortaleza para afrontar la enfermedad, la búsqueda de redes de apoyo supera la limitación de los escasos recursos económicos.

- ***Etapas del ciclo evolutivo familiar:***

La familia al recibir el diagnóstico se encontraba en las etapas de familia con escolares y con adolescentes. La pareja tuvo a su último hijo, con un espacio de tiempo de 10 años, del anterior. Hay una brecha generacional entre el último y penúltimo hijo por su diferencia de edad. Las etapas que estaban atravesando era familia con adolescentes e hijos en edad escolar, en estas etapas la familia llevaba a cabo las tareas de la misma, Según Hernandez al pasar por la etapa de escolares hubo ajuste de normas y diferenciación de la familia; en la etapa de hijos adolescentes, hubo cambios en la relación parental con un nuevo enfoque de la vida de los padres que permite el crecimiento y desarrollo de los hijos. Esta situación pudo favorecer las respuestas de los padres cuando se presentó la enfermedad de José.

En la relación de pareja, con respecto a la enfermedad, *“más bien nos ha unido más, porque antes como teníamos hijos mayores estábamos un poquito distanciados, no por problemas o peleas, sino que mi esposa estaba en la casa y yo en el trabajo y así no mas.”*

En la familia había dos grupos, el de hermanos grandes y el pequeño. Probablemente se direccionó la atención a José al inicio de su enfermedad, pudiéndose dejar de lado temporalmente los procesos y necesidades de los adolescentes, ya que en la historia familiar hubo pérdidas de otros bebés y fue necesario responder ante la adversidad. La familia probablemente logró mantener los canales de comunicación y afecto favoreciendo la relación entre hermanos, *“El niño con los hermanos se lleva aunque él es tosco, juega brusco, les hace chistes; mis hijas me apoyan, me dicen no ha de pasar nada, que esté tranquila”*

A pesar de haber de las diferencias de edades ellos lograron ajustar los requerimientos de los ciclos aun estando presente la enfermedad.

Para la familia es importante el fortalecimiento de las relaciones personales, se podría decir que tiene algunas características de la familia nutridora, como lo menciona Satir, la familia promueve la comprensión, facilita espacios de comunicación y la expresión de afecto. *“comunicar con mi familia, mis abuelitos, si todos tiene que saber en qué situación estoy, no es porque yo quiera que me ayuden económicamente, sino que me den apoyo moral, porque uno lo que necesita es eso”*

La pareja antes de que llegara la enfermedad logró hacer un reenfoque de la vida marital y logró incluir los roles de abuelos y familia extensa en las relaciones intrafamiliares, lo cual le pudo haber ayudado mucho para afrontar la crisis paranomativa.

- **Significados:**

En el imaginario de las personas hay preconceptos acerca de determinadas enfermedades que influyen en la reacción familiar. En la familia de José no ha habido antecedentes de enfermedades. Los padres al inicio al escuchar que tenía problemas de la cabeza, no entendían y se desesperaron pensando que lo que les dijeron, esto les asustó mucho.

“le evaluaron mal, me dijeron que está con deficiencia mental, que el niño está loco, que tiene que llevar a encerrarle, todo eso ahí y unas barbaridades [...] con informaciones drásticas donde a una persona le dejan preocupado con ganas de no seguir”

Se atribuye un significado de castigo a la enfermedad, la madre refiere: *“al principio decía porque tenía que pasar esto, yo no he hecho nada malo.”* Esta reacción inicial es natural ante un evento estresor cuando median las creencias religiosas, Navarro explica que la familia necesita un periodo de tiempo para adaptarse a la situación de la enfermedad.

En este caso, ante la insuficiente información de parte de los profesionales de salud, las personas buscan como explicarse la situación o entender causas de la enfermedad:

- *“será que mi hijo es así porque yo me cuidé con la “T” y luego yo lo tuve a los 39 años y tal vez no seguí lo que dijo el doctor de cuidarle, de no sacarle al frio o al polvo, me dijo - verás si no lo cuidas se muere”.*
- *“parece que le afectó por que no tiene con quien jugar, sino es solito, entonces como mi hijo tiene 20 y él nació 10 años después, siempre le afectó y todo eso.”*

La sensación de pérdida de la salud la vivieron cuando recibieron el diagnóstico, después buscar varias opiniones con especialistas y cuando comunicaron lo que pasaba, *“Mis hijos estaban tristes, con pena de que mi último varoncito salió enfermo. Realmente es bien triste y yo les animaba.”*

Dentro de las creencias socioculturales de la familia los hijos varones tienen cierta preferencia con respecto a las hijas mujeres, la enfermedad en este caso limita las expectativas que tiene la familia del hijo varón.

La enfermedad llevó a la familia a buscar apoyo fuera del sistema. La familia con sus creencias y haciendo uso de sus recursos, han podido entender a la enfermedad y favorecer un proceso de aceptación con José, *“yo no me avergüenzo de que mi hijo sea así. [...] hay personas muy conscientes de la realidad de la vida que llevamos cada persona y porque no aceptarlo.”*

- **Formas de afrontamiento:**

La estrategia de afrontamiento fue la confrontación, la pareja se ha unido y los roles se han complementado. Los padres distribuyeron los roles, en este caso como la madre tenía menos años de escolaridad, ella se encargaba de los cuidados en casa y el padre se encargó de las actividades relacionadas con las instituciones de salud y educación.

La familia tiene que luchar con temores derivados del vínculo con el sistema salud, al inicio, relacionarse con un nuevo espacio representó una amenaza surgiendo temores respecto los acercamientos o percepciones que se tienen; por ejemplo la madre de José se preocupó, al escuchar unos comentarios, *“Le llevamos al Hospital me daba mucha preocupación por que yo no sabía leer, un día fui a las 4 de la mañana y dieron el turno a las siete, tuve miedo porque mientras esperaba, oí que dijeron que, en el hospital matan a los niños, por que entran bien y no salen vivos.”*

Ante las dudas, preocupaciones y tristeza de la madre, el padre asumió el rol de cuidador.

La familia se relacionó con dos sistemas: salud y educación. En el sistema de salud, se encontraron repuestas al problema de José y en el sistema educativo se buscó instituciones de apoyo, este sistema es visto como un organismo inmenso que no se articula con el sistema de salud, en esta relación hubo dificultades, *“cuando me dieron las espaldas [...] La falta de atención en hospitales, centros de educación especial, donde las personas deberían dar más apertura a las personas que necesitamos para que seamos atendidos, sin mirar quienes somos, de dónde venimos, raza, credo, entonces por eso está pagando el*

gobierno nacional para que seamos atendidos. (llora) No porque no tenemos recursos, nos den las espaldas, o sea que atiendan en todos los hospitales de la misma manera”.

El padre de José cree que no hay disposición de atender y que está dirigida a un grupo de personas de escasos recursos económicos o grupos especiales como raza o credo. La discriminación que él sintió probablemente, la hayan sentido otros sectores, ya que actualmente existen políticas de salud y de educación que prometen una atención integral, pero en la práctica se da poca importancia a la parte emocional de las personas y por lo tanto en el tratamiento de las enfermedades.

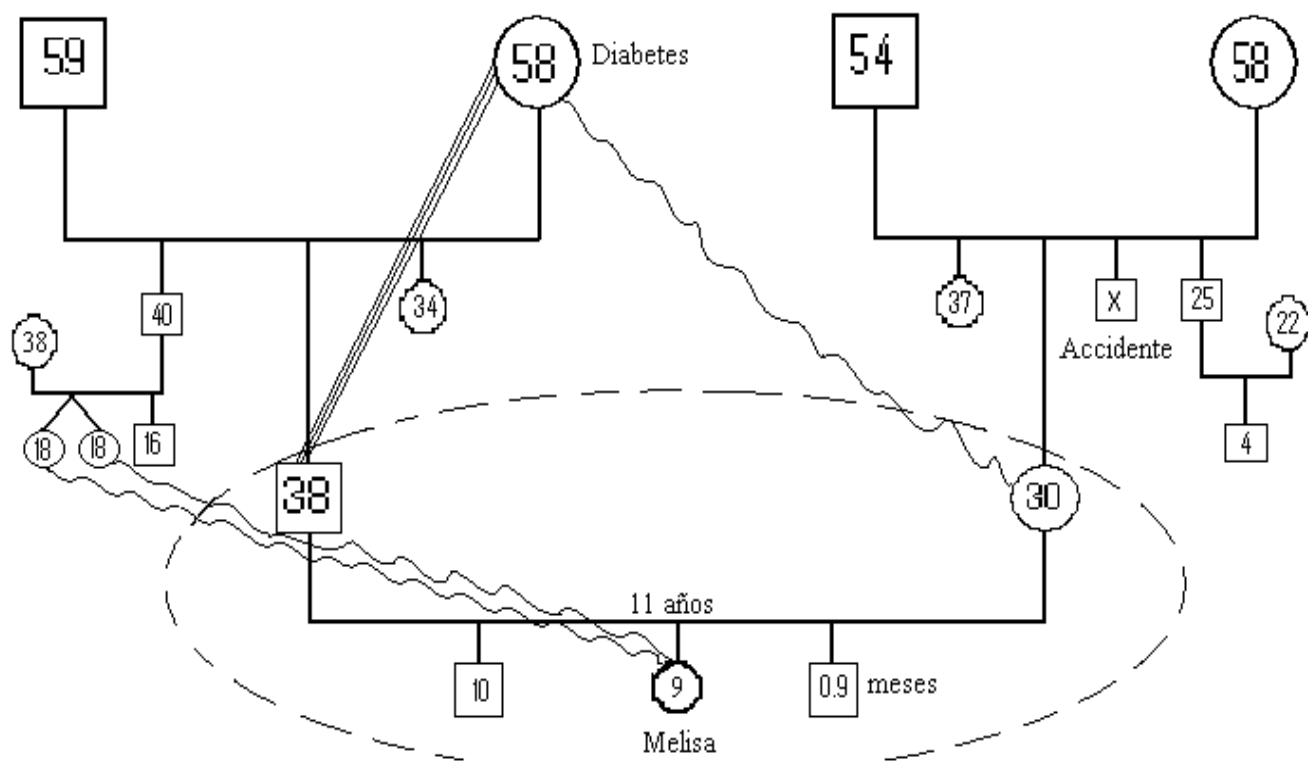
En esta familia los recursos personales, familiares, la búsqueda de redes de apoyo, favorecieron el afrontamiento, lograron emprender acciones ante la enfermedad. El sistema paterno se organizó, el sistema fraterno colaboró para el cuidado y atención de necesidades de la enfermedad de José. La comunicación y la expresión de afecto ayudaron en los procesos de adaptación a la enfermedad crónica, manteniéndose como un valor familiar opuesto a la creencia del profesional de salud quien les solicitara obviar el tema de la enfermedad de José.

La intervención sistémica en este caso hubiese podido facilitar los procesos que quedaron pendientes de resolver respecto al ciclo evolutivo y manejar la tensión y ansiedad respecto a la enfermedad.

En las instituciones tanto de salud como educación es necesario que se articulen redes y se coordine con los profesionales para facilitar la atención de los casos especiales y apoyar a sus familias para que puedan dirigirse hacia los servicios de atención para educación especial.

Para la familia de José la enfermedad significa actualmente “una prueba divina” ante la cual los padres deben responder, al relacionándose con el afrontamiento en la forma de asumir, es decir sin negar la enfermedad y apoyar al hijo en la familia nuclear y extendida.

Familia Macias: Genograma



2.6.3 Familia: Macias

Resumen:

Nombre: Melisa

Edad: 9 años

Problema de salud: Asma, (presenta depresión y bajo rendimiento)

Se entrevistó a la madre de Melisa, quién se dedica a los quehaceres del hogar, el padre de Melisa trabaja en una bodega como estibador, los padres son casados hace 11 años, Melisa vive con sus padres y dos hermanos. La familia vive en el barrio Cotocollao, en una vivienda que es propiedad de los abuelos paternos de Melisa. Esta casa, está dividida en tres partes, en una de ellas viven los abuelos, en otra parte vive un tío paterno con su familia (esposa y tres hijos), en otro lado de la casa vive la familia de Melisa; las tres familias comparten varias áreas de la casa, como el patio, la lavandería, etc. Melisa es la segunda de tres hermanos, acude al Hospital acompañada por su madre y su hermano pequeño que tiene 9 meses de edad.

La madre es quien se encarga de los cuidados respecto a la salud de la niña, el padre no asiste por su trabajo. La madre se enteró primero de la enfermedad de Melisa cuando la niña tenía 5 años de edad.

La madre refiere, *“Yo no entendía de que se trataba y no sabía que podía hacer, para ayudarle a mi hija”*

Relacionarse con el hospital fue impactante *“porque nos atendieron al inicio por emergencias, y estaba muy asustada”*

Entre los recursos que tiene la familia está la búsqueda de apoyo. La madre, cuenta con el apoyo que ha encontrado en el hospital. En los recursos personales, está su propia insistencia, el llevarle a los tratamientos y tener los cuidados debidos en la casa.

Respecto al ciclo vital cuando le diagnosticaron la enfermedad, la familia estaba en la etapa familia con hijos escolares.

En la visión actual sobre la enfermedad, la madre refiere, *“Ahorita está bien controlada, ella usa los inhaladores”* Melisa acude periódicamente al hospital para controles y ha habido mejoría en su estado de salud.

En estos últimos meses, Melisa fue remitida de interconsulta y acude a psicología por problemas de bajas notas. Los problemas en la casa y en la escuela, son ahora nuevamente un factor de tensión en el hogar,

Actualmente la familia está atravesando la etapa hijos escolares e hijos pequeños, están en el proceso de aceptación de los nuevos miembros en el sistema ya que el último hijo es menor de un año de edad.

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Las crisis experimentadas por la familia tienen dos momentos, cuando se conoce el diagnóstico de la enfermedad y el tiempo posterior. La madre se enteró del diagnóstico de Melisa, después de que la niña fue atendida por urgencias,

“Un día ella se puso moradita, esa tarde la hice ver, al día siguiente se volvió a poner así y ahí me dijeron que la niña tenía asma”

La reacción de la madre fue de desesperación, *“me sentía mal, porque me preocupé, yo pensé que era algo muy grave”*

La niña estuvo internada 12 días, la madre estuvo muy preocupada y tenía mucho temor por la salud de su hija,

“Lo más doloroso es que yo no dormí, me tocó pasar doce días en el hospital, estuve sola sin quien me ayude y como en el hospital no dejan quedar a nadie, entonces yo tenía que estar día y noche, yo solo tenía tiempo para ir a la casa a hacer algo y regresar, pero era muy poco tiempo”

La situación fue difícil, ya que la madre de Melisa debía coordinar el cuidado de su otro hijo, las actividades de casa y estar en el hospital.

Se conformó un momento de mucho estrés en la familia cuando se presentó la enfermedad, ya que en la familia el padre tenía problemas con el alcohol y había conflictos con la familia extensa con quienes compartían la vivienda.

“Hubo un poco de problemas porque el llegaba tomado, el cuarto era pequeño y la mamá le decía que no podía llegar en ese estado a la casa. [...] a él le gustaba tomar y fumar, en los fines de semana y yo le dije que por la hija haga una excepción.”

En las relaciones se manifiestan reclamos, culpas, para tratar de buscar explicaciones a lo que está pasando. En la relación de pareja la enfermedad puede representar motivo de conflicto, lo cual no ayuda en el tratamiento del niño, ni responde a sus necesidades afectivas.

Un factor que aumentó la tensión en la familia, fue la parte económica, la familia tenía que hacer gastos adicionales.

Otro factor a tomar en cuenta en el caso de Melisa es vivir la parte crónica de la enfermedad, ya que el asma requiere de cuidados especiales y tiene recaídas. Aunque lo más impactante para la familia fue el inicio de la enfermedad, los cuidados que implica a lo largo del tiempo, tanto para la familia como para la niña son pesados.

“En las actividades cotidianas, yo trataba de hacer las cosas cuando la niña no estaba, porque ella no puede soportar los olores fuertes.”

Según Navarro se realiza reajustes que requieren cambios y movilizaciones de recursos cuando el comienzo de la enfermedad es agudo.

La madre refiere estar atenta a los cuidados, *“cuidándole y vigilando su comida, que no coma muchas golosinas, alimentos que tengan conservantes, colorantes y preservantes.”*

Debido a la enfermedad, hubo cambios en cuanto al aumento de quehaceres domésticos, incremento de gastos que la enfermedad requiere.

Los momentos iniciales de tensión, la madre los vivió sola, hubo una desorganización que es propia de las crisis para normativas. En respuesta a esta crisis la familia se moviliza acorde a las necesidades que impone la enfermedad.

Ahora que ha transcurrido cuatro años, la madre al asumir el rol de cuidadora puede presentar agotamiento, al no tener apoyo familiar. La enfermedad crónica en este caso tiene momentos de tensión temporales de acuerdo a las crisis o recaídas propias del asma. Navarro refiere la sobrecarga que puede sentir el cuidador o cuidadora.

Actualmente, Melisa ha sido remitida en el hospital al área de psicología por que tiene bajo rendimiento, la madre habló con la psicóloga quien le dijo, *“que la niña tiene mucha tristeza, baja autoestima, que trate de prestarle más atención, que está un poco celosa del hermano pequeño.”* La familia requiere realizar ajustes en este periodo en el cual hay un nuevo miembro en esta familia.

- **Recursos:**

Los recursos personales, en esta situación, es la capacidad de respuesta de la madre respecto a la enfermedad. El vínculo afectivo de madre e hijos. Los recursos materiales, con los que cuenta la familia es el proporcionado por el padre en su rol de proveedor.

En los recursos institucionales, está el hospital que lleva el caso de Melisa.

Un valor que tiene la familia, es la necesidad de la madre de aprender, conocer, y buscar información (lo que se vuelve un recurso que ayuda al implementar los cambios que requiere el tratamiento de la enfermedad).

Otro valor es la expresión de afecto, que puede verse como un recurso adaptativo y de reorganización que a su vez evita la generación de mayores conflictos con la familia extensa.

- ***Etapas del ciclo evolutivo familiar:***

Cuando empezó la enfermedad, la etapa del ciclo vital, era, familia con hijos escolares; probablemente algunas tareas no se completaron, en la etapa anterior. Según Hernandez, los cambios requeridos como son: el ajuste marital para abrir el espacio a los hijos e hijas, los ajustes en la relación con la familia extensa. Las tareas propias de la etapa hijos escolares, como, la diferenciación de los subsistemas conyugal y parental, el establecimiento de las relaciones con parientes, escuelas, hospitales, etc.

En el sistema marital los problemas de comunicación persisten, la madre refiere sentirse sola y con una sobrecarga con la preocupación de la salud de su hija.

La dificultad que tiene la familia en el sistema fraterno, surge cuando en la casa se impone las restricciones del tratamiento médico de Melisa “*Al hermano también lo tenía que privar de lo que le prohíben a la niña.*”

Se observa la dificultad al realizar ajustes en los cuidados que se tienen que tener para la niña e imponer al hermano los mismos cuidados y la afectación que esto implica para él y la relación con los demás.

Actualmente la familia con el último hijo de nueve meses de edad, dentro de los procesos emocionales de transición, según Hernandez, requiere realizar cambios que ayuden con los miembros nuevos dentro del sistema; así como también, comprender la situación de Melisa que puede sentirse desplazada del puesto de última hija y siente la diferencia de trato de su madre cuando dedica mayor tiempo en el cuidado del bebé.

Las dificultades de las crisis que atraviesa esta familia respecto al actual momento que vive, se relacionan al acomodamiento de los cuidados que implica un niño de nueve meses y el manejo de la enfermedad, hay factores adicionales de tensión que vive la familia actualmente, el hermano mayor de Melisa también ha tenido problemas de bajo rendimiento escolar. El padre de Melisa continúa con problemas con el alcohol.

En la vivienda que habita la familia, los conflictos con la familia extensa continúan,

“En la casa en donde vivimos, los primos le maltratan, Mi esposo solo ha hablado con mi suegra y mi cuñado, para que no la maltraten los primos, porque ellos le insultan; pero mi cuñado y mi suegra se enojan por esto y luego mi esposo me dijo que todo era por mi culpa.”

Ellos le tratan así, le dicen tu eres morena, tu eres negra y como mi hija ha sacado bajas notas, los niños en la escuela, también le molestan. Entonces en la escuela y en la casa se siente mal”

La situación que vive la familia está condicionada ya que, *“Le afecta a la niña estos problemas, pero no podemos salir a vivir a otro sitio, por la cuestión económica.”*

Entre los cambios requeridos para el desarrollo en esta familia están pendientes asuntos como: ajustes en las relaciones con la familia extensa, normas internas de diferenciación de la familia, fortalecimiento de la identidad familiar. Se ve necesario que se trabaje en mejorar la comunicación en la pareja, se defina límites con las familias con las que se comparte la vivienda y se fortalezca la comunicación, se hable de la enfermedad de Melisa para que se coordine continuar con los cuidados que se requiere y se fortalezca los recursos existentes en la familia para afrontar la enfermedad.

- ***Significados:***

La familia sufrió una desorganización, la madre refiere haberse sentido sola, ya que su esposo en ese tiempo tenía problemas de alcohol, y había conflictos con los familiares del esposo con quienes comparten la casa.

“mi suegra cuando supo que la niña estuvo en el hospital, no sabía porque fue ingresada y trataba de culparme, hasta mi esposo... y la doctora mismo le explicó de que se trataba y les dijo que teníamos que ayudarle a la niña”

Vivir con la enfermedad ha significado, vivir con cambios en el sistema familiar e inclusive para Melisa probablemente la enfermedad signifique en algunos momentos no poder realizar ciertas actividades, realizar sacrificios y limitar las actividades lúdicas que realizan una niña de su edad.

Para la madre buscar información y haber creado una relación con el personal de salud que le guió, le dio la sensación de confianza, que le sirvió para afrontar la situación en casa, cuando se le acusaba de ser la culpable de la enfermedad de su hija.

Por su parte el padre de Melisa, probablemente decidió vivir al margen de la enfermedad, por lealtad a su madre, quien a pesar de estar casado 11 años, no aprueba la unión, con una

mujer de la región de la costa, ya que existe pre juicios. *“La familia de mi esposo no me quiere porque dicen que soy de la costa y dijeron que tenemos mala fama.”*

El factor socio cultural influye en la manera de percibir el mundo, la madre de Melisa refiere que la niña se siente diferente a sus hermanos y lo ve como una desventaja, ya que en lo físico, ellos tienen la piel clara y ella la piel trigueña. El significado atribuido a la enfermedad en la familia, también es influenciado por el factor sociocultural y étnico. Las creencias y los imaginarios pueden influir para que la niña que tiene la enfermedad crónica, se le margine o se le ponga sobre nombres, así como a su familia.

Hay valores socio culturales que han influenciado al afrontar la enfermedad, en este caso se trata de buscar explicaciones fuera del ámbito médico, *“mi esposo estaba como culpándome, que lo que le pasa a la nena es mi culpa, porque dice que yo trato de buscar culpables”*

El vínculo afectivo trata de cubrir las necesidades emocionales de los hijos e hijas, sin embargo la madre manifiesta que se siente sola.

Respecto al significado atribuido a la enfermedad, hubo mucho desconocimiento acerca de la enfermedad, en la familia extensa, *“Al principio como no sabían de lo que se trataba, se hacían muchos comentarios, hemos sido rechazados, porque hay gente que no sabe sobrellevar, alguna vez yo escuché que dijeron - que esta enfermedad es pasosa [contagiosa]”*.

La enfermedad pudo haber sido interpretada como una forma de rechazo por parte de la familia de origen a la niña y a su madre. Hernandez describe al rechazo como uno de las tensiones intrafamiliares ante la aparición de la enfermedad crónica.

La enfermedad fue percibida de manera negativa, fue vista como algo que tiene la posibilidad de contagio, esto afecta a los miembros de la familia y es un estresor más.

- ***Formas de afrontamiento:***

El afrontamiento ante la enfermedad es una relativa confrontación por el rol de cuidado lo asume la madre y el padre asume un rol pasivo, da lo necesario para los gastos de la casa y para lo relacionado con la enfermedad.

La enfermedad de Melisa tuvo un comienzo abrupto, lo cual implicó una respuesta de emergencia. En el momento en que se presentó la enfermedad, la madre reaccionó llevando a la niña para que le atendieran, después estuvo cerca en este periodo inicial de la enfermedad y ha seguido con los cuidados que implica este problema de salud.

La madre asumió el cuidado de su hija, ella refiere, que ya había conflictos en la relación de pareja *“me sentía mal, porque él no quería colaborar, llegaba borracho, en ese tiempo.”*

La madre encontró en los servicios de salud un apoyo, porque se informó sobre la enfermedad, comprendió que es una enfermedad controlable y le enseñaron a manejar los cuidados respecto a la enfermedad. Esta información le ayudó a tener confianza, a pesar de los desacuerdos con el padre y la abuela de Melisa, quienes le culpaban por la enfermedad de la niña. Por lo tanto se destaca el valor de la información para los familiares que cumplen las funciones de cuidadores.

Para la madre ha sido un aprendizaje constante, *“A mí me explicó la doctora, que si ellos se empiezan a agitar pueden llamar a la crisis muy fuerte, que les puede provocar hasta la muerte. Porque a mi hija una vez que le pegué, ella comenzó a llamar la crisis, y eso me dijo la doctora hay que quite por que eso no puede hacer, no puede pasar, no puede hacer la nena, porque si llama la crisis, la crisis puede venir”*

Entre las dificultades al afrontar ante la enfermedad, están, los momentos en los cuales la niña recae, *“Hay que lidiar con las recaídas, lidiar con eso, y cuando ella estaba así, un poquito mal, yo le animaba, para que se tranquilice porque si se desespera es peor.”*

La función de cuidado tiene dos frentes, el uno seguir las indicaciones y el otro es escuchar lo que desea Melisa, para los niños y niñas el peligro que perciben los adultos, a veces no es visto como represalia y no como el seguir las indicaciones del tratamiento médico.

Las limitaciones que imponen por la enfermedad no son bien recibidas por Melisa, lo cual ha ocasionado conflictos con su madre, que refiere que tiene que cuidar que no coma lo que es contraindicado para el tratamiento, a la vez hay actividades que están limitadas para Melisa, *“en los carnavales ahí se puso a jugar con esa espuma de carnaval y ella no puede jugar con eso, solo ahí se puso un poco mal, le dio un poco de tos, le dio un poco de gripe y de ahí con la medicina se controló.”*

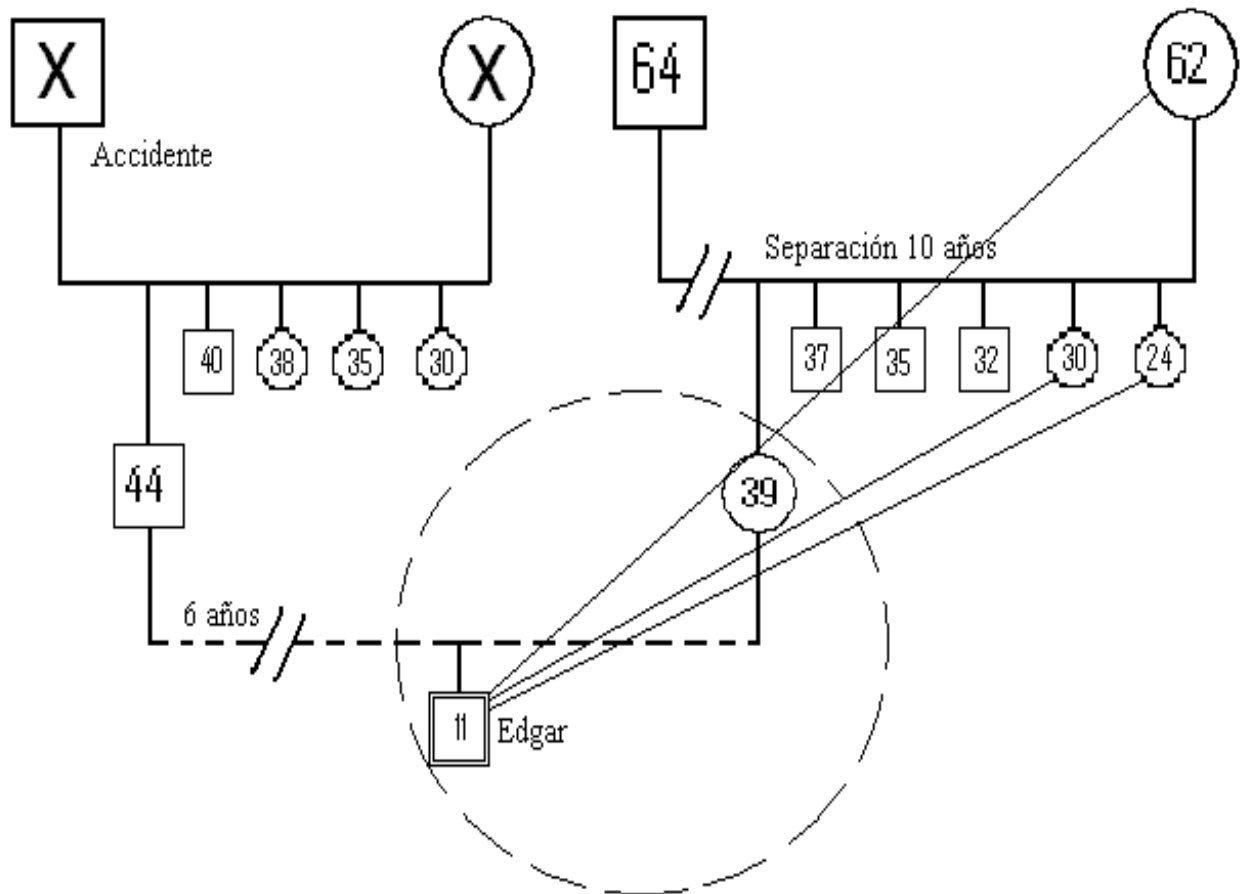
La familia ha logrado coordinar los cuidados de la enfermedad, con el tratamiento que recibe Melisa, al controlar el asma y seguir ciertos cuidados que son necesarios; sin embargo los conflictos en la casa requieren de afrontar el maltrato que recibe Melisa de parte de sus primos y el problema de alcohol del padre de Melisa; este problema puede ser remitido a grupos de ayuda en estos temas, para él y para la familia.

La autoestima de la madre y de la hija está afectada, es necesario el apoyo emocional para abordar la soledad, tristeza de la madre y encontrar espacios para expresión de

sentimientos (apoyo social). La familia tiene procesos emocionales de transición que han quedado pendientes.

En esta familia el afrontamiento de la enfermedad ha significado aprender a adaptarse a los requerimientos de esta y asumir la enfermedad como un suceso negativo que trae más tensión al sistema familiar.

Familia Daza: Genograma



2.6.4 Familia: Daza

Resumen:

Nombre: Edgar

Edad: 11 años

Problema de salud: Epilepsia.

Se entrevistó a la madre de Edgar, ella se encarga del cuidado del niño y de todo lo relacionado con la enfermedad, el padre hace trabajos de albañilería, la madre trabaja como empleada doméstica. Los padres tuvieron una unión libre durante seis años y después se separaron por que el padre tenía problemas con el alcohol, desde la separación el padre, no ha asumido las responsabilidades paternas, no apoya económicamente a Edgar.

Edgar vive con su madre, él es único hijo, viven en el barrio Rumicucho, acude al hospital Pablo Arturo Suarez para sus controles, acompañado por su madre.

La madre de Edgar se enteró de la enfermedad de su hijo *“fue a los 9 años de edad. (...) Un día fuimos a visitar a unos parientes a Calacalí y vi que mi hijo se quedó pensando y no reaccionaba, lo hice ver con un médico conocido de un familiar y allí el doctor, dijo que tal vez era epilepsia”*

Recibir el diagnóstico fue un momento difícil *“fue cuando le iban a hacer un examen, él convulsionó, yo me asusté porque se cayó, mi hijo se golpeó, yo lo quería sostener pero no pude; lo ayudaron las enfermeras”*

Relacionarse con el hospital fue un poco complicado porque los horarios de trabajo de la madre no le permitían pedir los turnos para la atención médica, *“me sentía intranquila porque pensaba que siempre sería así, pero luego me ayudaron con las citas previas cada 8 días”*

Entre los recursos de la familia está *“mis hermanas siempre me ayudan, siempre nos llevamos y ayudan mucho a mi hijo, ellas dijeron que hay que hacerle ver al niño.”*

La etapa del ciclo vital que atravesaba la familia, al recibir el diagnóstico, era la etapa familia con hijos escolares.

Entre las dificultades que han surgido relacionadas con la enfermedad, está, *“La preocupación económica, como le digo, desde que supe de su enfermedad, estoy trabajando tres días a la semana para poder ayudarle a mi hijo, yo estaba ganando \$220 y ahora \$160, mis hermanas me ayudan.”*

En la visión actual la madre refiere *“siento que en hospital le han ayudado y he de estar viniendo a los tratamientos porque en mi familia siempre me insisten en que no me descuide, de él, que lo haga ver.”*

Edgar sabe que su problema de salud, (la epilepsia) ha sido controlado con el tratamiento médico, la madre impulsa las acciones de Edgar para estudiar y realizar las actividades acordes a su edad.

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Entre las tensiones inherentes a lo que vivió la familia con la enfermedad de Edgar, se puede señalar: las modificaciones en las actividades familiares, el incremento de gastos por la atención médica, la preocupación y la aflicción por las alteraciones del desarrollo del niño.

Cuando la madre recibió el diagnóstico, ya estaba separada del padre de Edgar, ella le buscó y le comunicó a él sobre el problema, pero él se negó a apoyar a su hijo; esta situación aumentó las tensiones en la familia.

La madre se ha encargado del cuidado de Edgar, la situación ha sido difícil porque no cuenta con el apoyo del padre, la limitación económica es una preocupación constante. La madre buscó la atención médica, habló con las profesoras de la escuela donde estudia Edgar y tomó acciones para acompañar a su hijo en esta situación.

La llegada de la enfermedad fue abrupta, las reacciones que tuvo la madre son las que se describen en las crisis paranormativas, (reacciones de ansiedad, sufrimiento, la impotencia, la angustia, el miedo, son respuestas frecuentes cuando se presenta un evento traumático como lo describe Brenson).

“Yo no quería aceptar, entonces lo hice ver por varios médicos, y con exámenes re confirmaron la epilepsia”

Las reacciones iniciales al recibir el diagnóstico son las esperadas al afrontar la nueva situación con la enfermedad crónica. *“yo me sentía con los pies en el aire y casi me caigo, no sabía que pensar, lo miraba a mi hijo y me daba mucha pena”*

Recibir el diagnóstico impactó a la familia porque nadie había tenido una enfermedad sería en la familia de la madre y el diagnóstico de epilepsia como enfermedad incurable le impresionó mucho a la madre.

La familia probablemente está en un proceso de adaptación a la enfermedad.

- ***Recursos:***

El recurso personal es el afecto de la madre, su búsqueda de ayuda y de apoyo para la enfermedad de su hijo. La actitud de ella, le ha ayudado a Edgar a tener valor y fortaleza para acudir a los tratamientos y poder continuar sus estudios.

Los recursos familiares están presentes en el apoyo de la familia de la madre, en lo emocional y en lo material, ya que le dan un aporte económico para que la madre pueda pasar más tiempo con su hijo. La madre dejó de trabajar a tiempo completo, para trabajar a tiempo parcial para poder acompañar y apoyar a Edgar.

Un valor de la familia es la unión en las circunstancias difíciles y la importancia que se da a los estudios para que en el futuro pueda tener un trabajo y pueda solventar sus necesidades. El apoyo recibido ha ayudado a la madre a luchar por su hijo y le ha dado fuerzas para sobrellevar los cambios que implica la enfermedad.

- ***Etapas del ciclo evolutivo familiar:***

La familia se encontraba en la etapa de hijos en edad escolar cuando recibió la noticia, probablemente, hasta ese momento no se había logrado hacer el ajuste respecto a las normas internas de diferenciación de la familia. Edgar es el único hijo, la madre refiere que es un niño un poco tímido, que es tranquilo y que en ningún momento ha abandonado sus estudios.

La separación de la pareja, afectó mucho a la madre de Edgar, puede ser que no se ha elaborado la pérdida, ella refiere que guarda mucho resentimiento al padre de Edgar.

En el sistema parental, ya había un distanciamiento y se marcó más aún cuando el padre de Edgar al enterarse de la enfermedad, no apoyó.

En las familias monoparentales las tensiones se incrementan, Navarro considera esta situación como un factor de riesgo; sin embargo en este caso Edgar y su madre cuentan con la ayuda de la familia materna.

La problemática que vive el niño, invita a reflexionar sobre los temores que puede tener respecto a su enfermedad y la percepción de la preocupación de su madre. La enfermedad provoca una organización alrededor del problema de salud, en tanto hay una frontera rígida entre madre e hijo. Según Navarro puede darse una alteración estructural en la familia, que puede cambiar si se busca ampliar la red socio familiar o la vinculación con los grupos de auto ayuda.

La enfermedad crónica de Edgar requerirá del manejo de los episodios o crisis de epilepsia, que requieren de cuidados especiales preventivos que se debe tener cada vez que se presenten las crisis (convulsiones). Entre los cuidados también está los cambios de ánimo que tiene Edgar, motivo por el cual acude al hospital a consulta en psicología (fue remitido por el neurólogo).

“A veces el cambio de humor me preocupa, Edgar se pone triste, irritable y se enoja; yo no sé qué hacer, me pongo triste cuando pasa esto”

La familia con un hijo con una enfermedad crónica tiene un factor adicional de preocupación, aparte de los cuidados que requiere la enfermedad, como son los cambios inherentes a las etapas evolutivas de la familia, en este caso, la preparación para los ajustes que se van a requerir al pasar de la etapa de familia con hijos escolares a la etapa de hijos adolescentes.

- ***Significados:***

La madre ve a la enfermedad con dolor, le da pena de su hijo, refiere sentirse sola, sin la ayuda del padre de Edgar; ella ha buscado información sobre la enfermedad y tiene muchos temores, porque sabe que es incurable.

El diagnóstico fue recibido hace dos años, ante la pérdida de salud de su hijo, la madre expresa mucha tristeza por esta situación, el significado de la enfermedad es visto en este tiempo como una pérdida de la tranquilidad en la vida que llevaban; esta reacción puede impedir aceptar y adaptarse a la enfermedad, lo cual puede causar dificultades a futuro con respecto al tratamiento médico.

Es importante la comunicación, ya que las preocupaciones y los temores que se presentan respecto a la enfermedad, no se hablan, probablemente porque no se tiene información clara sobre el progreso de la enfermedad.

La preocupación de la madre se relaciona con sus temores respecto a la enfermedad y las consecuencias que puede tener en la vida laboral de su hijo, por ello es muy importante que ella se informe sobre la epilepsia e impulse a su hijo a estudiar y a desenvolverse sin que la enfermedad sea un limitante.

“A veces, bueno yo digo tal vez, mi hijo no va poder tener una vida tranquila [...] me ha dado pena, lo que me toca es seguir apoyando a mi hijo, a que estudie.”

El significado de la enfermedad, en esta familia está relacionado la pérdida de la tranquilidad en el entorno de vida.

- **Formas de afrontamiento:**

La madre asumió sola la función de cuidadora, lo cual ha implicado dedicar más tiempo y esfuerzo para apoyar a su hijo, los familiares maternos han ayudado. Una de las funciones del afrontamiento, según Navarro, es emprender acciones específicas para reducir el número y / o intensidad de las demandas.

La estrategia de afrontamiento es la confrontación, a pesar de las dificultades personales, la madre buscó ayuda y buscó redes de apoyo. La respuesta del padre fue la evitación.

La enfermedad puede ser vista como la representación del dolor y el sufrimiento, el cambio de vida, la tristeza y las preocupaciones; en muchas ocasiones se pueden ver estas consecuencias de manera no constructiva.

En el curso de la enfermedad las recaídas implican momentos de tensión para la familia, estos momentos los viven la madre y el hijo de una manera muy cercana y cuenta con apoyo de familiares.

Las tareas que probablemente están pendientes en la familia, puede ser la elaboración de la pérdida de la relación o separación con el padre. En la etapa de familia con escolares, la tarea de ajuste de normas internas, servirá posteriormente para la siguiente etapa de la adolescencia. Es muy importante fortalecer la comunicación, ya que hay cuidados específicos para las personas que tienen epilepsia. La búsqueda de información para contrarrestar los temores de la madre respecto a la enfermedad es básica, así como también la búsqueda de espacios para hablar, o grupos de apoyo para expresar las emociones y sentimientos que ayuden en la convivencia con la enfermedad.

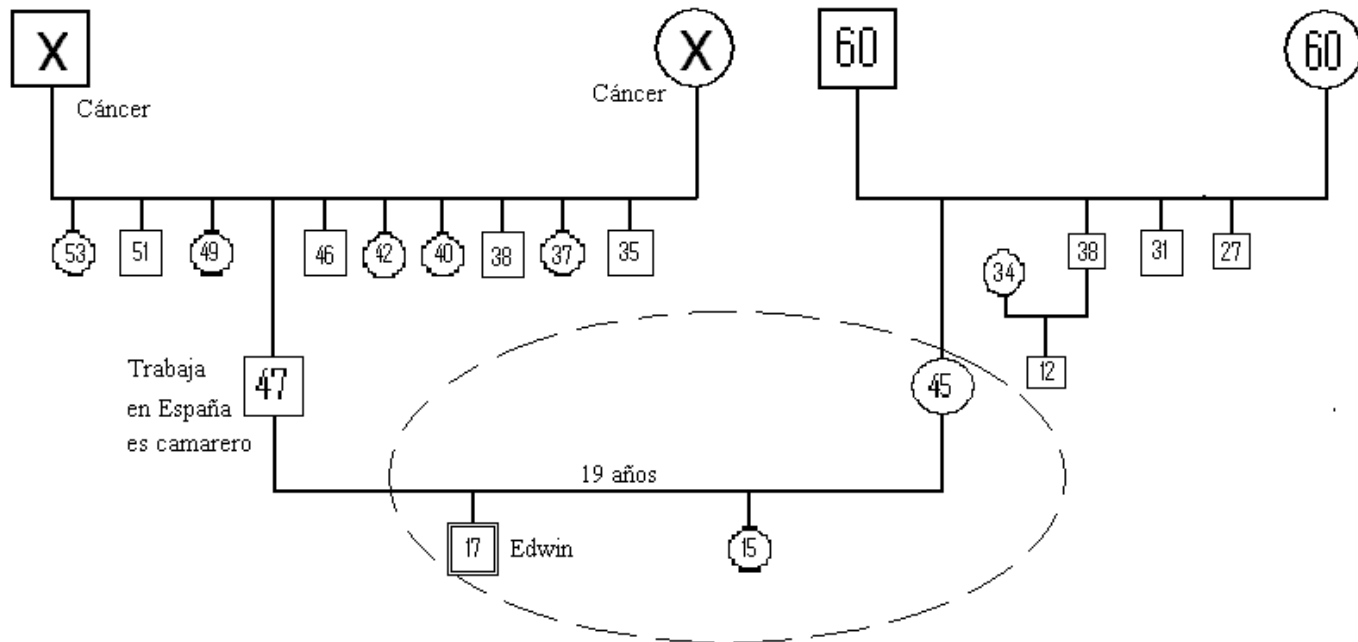
En la visión actual la madre refiere *“al principio me daba ganas de llorar, sentía mucha tristeza, no lo aceptaba, pero ahora sigo las indicaciones de los médicos”*

Una de las tareas de la familia para adaptarse a la enfermedad, puede ser aprender sobre la epilepsia para poder manejar la enfermedad con sus cuidados y precauciones. Como la crisis es un momento para elegir la familia puede optar por el camino de la oportunidad o por el camino del peligro al adherirse a patrones rígidos, que dan lugar a la sobreprotección del niño, lo cual limitaría sus capacidades.

En el caso de Edgar sería importante que la madre pueda acceder a una asesoría legal para que pueda informarse sobre los derechos de su hijo y pedir la pensión alimenticia, para sostener los gastos que implica la enfermedad.

La enfermedad en esta familia tiene un significado negativo, posiblemente por el duelo por la salud de Edgar, según Navarro esta pérdida no elaborada se encuentra dentro de las alteraciones de la respuesta emocional en la familia.

Familia Bastidas: Genograma



2.6.5 Familia: Bastidas

Resumen:

Nombre: Edwin

Edad: 17 años

Problema de salud: Asperger

Se entrevistó a la madre de Edwin, la familia vive en el barrio Cotocollao, el padre de Edwin trabaja como obrero en España, la madre se dedica a los quehaceres del hogar. Los padres de Edwin están casados 19 años. Edwin vive con su madre y su hermana; él es el primer hijo. El padre de Edwin se fue a España hace diez años, regresó y volvió a viajar hace dos años para trabajar.

Las dificultades de salud de Edwin empezaron cuando tenía dos años de edad,

“Se retrasó en hablar, en endurar el cuello, se retraso en caminar y cuando se le decía alguna cosa él era como que no era con él, el vivía en su mundo. Entonces él no nos ponía atención no nos obedecía lo que le decíamos, ahí el empezó”

La tensión en el hogar aumentó cuando los padres llevaban a Edwin a los médicos y ninguno les decía que tenía el niño. Los padres recibieron la noticia del problema de salud, al recibir los resultados de los exámenes que pidió el neurólogo.

“le diagnosticaron sobre su enfermedad a través de una resonancia magnética que le practicaron y ahí se determinó cual era su falencia a nivel cerebral”

La enfermedad generó, crisis

“Ha sido un tiempo que ha implicado hacer sacrificios, de buscarle tiempo al menos cuando era chico dedicarle tiempo, estar buscando, corre para un lado, corre a otro, además de buscar guarderías”

La familia cuenta con los recursos personales, familiares y sociales. En cuanto al ciclo evolutivo, cuando recibieron el diagnóstico de la enfermedad, estaban en la etapa de familia con hijos pequeños.

La enfermedad en la familia significó una prueba, para encontrar respuestas a las interrogantes que surgieron después del diagnóstico.

“¿Por qué a mí?, ¿por qué nos toco vivir esta situación?”

En la visión actual sobre la enfermedad, la madre refiere, *“siempre he estado pendiente yo de él, ahora él ya es más independiente.”*

Actualmente la familia atraviesa la etapa de hijos adolescentes. La enfermedad ha sido controlada con el tratamiento médico. Edwin conoce los problemas que tiene, él comprende que hay limitaciones por su enfermedad, su familia ha fomentado la autonomía

de Edwin. Él realiza las actividades de un adolescente de su edad, Edwin acude sólo a las consultas de psicología del hospital, (el neurólogo recomendó que recibiera apoyo psicológico).

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Para la familia de Edwin, las preocupaciones sobre su estado de salud empezaron desde el periodo de pre diagnóstico, los padres sintieron mucha angustia cuando no le aceptaban en los centros infantiles,

“Unas guarderías ni entendían la situación de mi hijo, en una dijeron que lo llevara a otro lado porque mi hijo tenía retardo mental, a partir de eso es que buscamos ayuda porque nos golpeó durísimo oír esas palabras retardo mental, entonces empezamos a preocuparnos más por el estar ahí mas con él, hacer las evaluaciones psicológicas que me digan y que tengo que hacer, en ese tiempo yo trabajaba y estaba pendiente de mi hijo”

La ansiedad de los padres aumentó cuando llevaron a su hijo a los médicos y no sabían cual era el problema de salud, después de acudir a varios especialistas y con exámenes, recibieron el diagnóstico. Edwin tenía una enfermedad llamada Asperger, los padres tomaron acciones respecto a la enfermedad,

“Empezamos hablar con el neurólogo que dijo lo que teníamos que hacer era ponerle en un centro educativo, primeramente de pocos chicos que tenga una educación individualizada que tenía que tomar medicación. Se complicó un poco porque la medicación no había en el mercado, entonces toco buscar quien nos podía dar trayendo, teníamos que hacerle exámenes para ver cómo va evolucionando. Entonces si fue duro sobrellevar esta situación y en cuanto a lo costoso de la medicina.”

La situación que vivía la familia con la enfermedad, corresponde a la crisis paranormativa, hubo desorganización familiar y el momento más crítico fue al recibir el diagnóstico.

“Yo quede prácticamente como traumada cuando me entere de esta situación y justamente por esta situación que nos enteramos, yo decidí ya no tener más hijos e incluso fue una recomendación del mismo neurólogo; tengo mi segunda hija pero porque todavía no sabíamos el diagnóstico de mi hijo”

La familia pasó por otra crisis que se produjo porque el padre tuvo que viajar a España a buscar trabajo, la madre asumió los cuidados de la enfermedad de Edwin y ella trabajaba.

“Cuando él viajó era una carga, porque yo me quedé como responsable de todo, tanto la casa de los hijos, del trabajo; toda la responsabilidad entonces para mi si fue duro porque la soledad es dura. Al principio corre al trabajo luego salía a dejarles algo de comer y regresar del trabajo no tenía el apoyo para hacer las cosas yo me sentía sola con una carga muy pesada”

Después de quince años de haber recibido el diagnóstico, la familia convive con la enfermedad, ha realizado ajustes necesarios para la adaptación y el manejo de la enfermedad.

- **Recursos:**

Los recursos personales como los recursos familiares y el apoyo en la relación de pareja han ayudado en el tratamiento de la enfermedad. La relación de pareja no se afectó negativamente, *“... a veces discutíamos pero no me acuerdo de que hayamos tenido problemas serios.”*

Los recursos familiares son la unión y los vínculos afectivos de la familia de origen. La hermana de Edwin le quiere mucho, ella ha colaborado con los cuidados de la enfermedad y se llevan muy bien entre hermanos.

La familia ha fomentado e impulsado la independencia de Edwin, lo que le permite desenvolverse en la casa y en el área educativa. Edwin ha logrado avances en su desarrollo, aunque de manera lenta y con las limitaciones propias de su enfermedad.

En los recursos sociales, la familia ha buscado apoyo para conseguir las medicinas, realizar exámenes y cubrir los costos; Edwin ha recibido atención en varias instituciones de salud y también hubo el apoyo de otras personas,

“En mi trabajo ventajosamente mi jefe era una persona que comprendía, me dejaba salir si pedía permiso, podía llevarle a médico pero se me acumulaba y yo absorbía todo como la madre.”

La fortaleza de la madre ha apoyado a Edwin y a la familia para superar las situaciones difíciles y de dolor. El apoyo del padre es constante, a pesar de vivir en otro país la familia ha logrado mantener una comunicación positiva que favorece el cuidado y protección familiar.

Los recursos espirituales de la familia han ayudado a dar sentido a la vivencia de la enfermedad.

- ***Etapas del ciclo evolutivo familiar:***

Al recibir el diagnóstico la familia se encontraba en la etapa de hijos pequeños, *“al saber lo que pasaba con mi hijo nos pusimos a luchar por él, en ese tiempo, mi niña todavía estaba pequeña”*

Es posible que se hayan postergado algunas tareas como ajustes en las relación con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos, según lo describe Hernandez. Estos procesos pueden haber sido dejados de lado por responder a los requerimientos de la enfermedad.

El sufrimiento que ha vivido la familia por la migración del padre, ha sido una situación que se ha sumado a la experiencia de la enfermedad de Edwin. La madre ha tenido que asumir el rol de madre y padre, coordinando las normas y reglas en el hogar.

La comunicación en el sistema parental favoreció la coordinación en la crianza de sus hijos y en el cuidado de la enfermedad de Edwin.

Entre los procesos emocionales que probablemente pueden quedar pendientes en el ciclo evolutivo familiar está: los cambios en la relación parental para permitir la movilidad de los hijos adolescentes dentro y fuera del sistema; fortalecer las relaciones con la familia extensa.

Los padres de Edwin solventan las necesidades de sus hijos. La madre dejó de trabajar hace algunos años porque su esposo envía dinero para mantener el hogar. La familia mantiene comunicación constante y el padre de Edwin viene a Ecuador en fechas especiales para compartir en familia.

- ***Significados:***

El impacto de la enfermedad y el significado que se le ha dado está relacionado a la afectación de la vida del hijo mayor de la familia y las expectativas que tenían como padres respecto a Edwin.

“Como podría describir...Uno espera que cuando nace un hijo que venga como se dice entre comillas normal, podríamos decir normal para nuestro medio, pero al no resultar eso, pues sí, me deprimí”

Los miedos sembrados en la imaginación de la gente respecto a la enfermedad, a través de los medios de comunicación, la religión, o rumores, probablemente pueden influir para tener una percepción particular sobre la enfermedad crónica.

Bermejo afirma que las personas con todos los sentimientos que surgen de esta experiencia, tratan de buscar explicaciones y los cuestionamientos son esperados en los primeros momentos al recibir el diagnóstico, este proceso le sirve a la familia para adaptarse a la situación nueva, para luego prepararse para la fase de aceptación de la enfermedad.

“de pronto buscaba a veces un culpable, o de saber quién puede tener la culpa por que el doctor decía que podría ser carácter hereditario, yo decía podría ser por parte de mi esposo, a lo mejor será culpa de parte de mi familia, pero no conocíamos y hasta ahora no sabemos..., pero bueno en todo caso aceptar sobre todo y tratar de ayudarlo en lo que más podemos”

La familia hizo varios cambios ya que la situación implicaba cuidados especiales y costos adicionales. Los padres tuvieron que separarse por cuestiones de trabajo, el padre migró a otro país y en el caso de la hermana de Edwin, su vida cambió, como refiere la madre,

“Mi hija maduró mucho tiene unos dos años de diferencia con mi hijo, pero a mi hija ciertamente, se le explicó el problema que tenía el hermano, de alguna manera entonces empezó a apoyar más. Sobre ella ha recaído una responsabilidad, de que le cuide al hermano, de que esté pendiente, que si ha hecho alguna travesura. Ella colaboraba cuando me iba a trabajar, extrañaba al padre porque era muy pegada al papá, entonces le hizo madurar. Yo lo que dijo es, que mi hija maduró antes de tiempo, porque lo que al hermano le tocaba hacer, le toco a ella.”

La familia buscó un significado desde sus recursos espirituales, para entender esta experiencia, como una prueba. *“¿Por qué Dios decidió mandarme esta prueba tan dura?, eso es lo primero que pensé”*

- ***Formas de afrontamiento:***

La estrategia de afrontamiento de la familia fue la confrontación, los padres de Edwin buscaron ayuda y apoyo para el problema de su hijo, la familia se unió para afrontar la enfermedad.

A partir del diagnóstico de la enfermedad, la familia de Edwin sufrió la pérdida de la salud y tenía que afrontar una enfermedad incurable.

“Lo más difícil pues, saber que mi hijo tenía una situación especial por que la enfermedad de él, causa una situación especial que amerita una educación especial y que nosotros tengamos las suficientes fuerzas, para poder encaminarle a mi hijo por donde los profesionales nos decían que debíamos hacer y más que nada aceptar de que esa enfermedad no iba a tener una cura, ¡un mejoramiento, si! Pero una cura definitiva ¡no!, entonces eso causó mucho dolor”

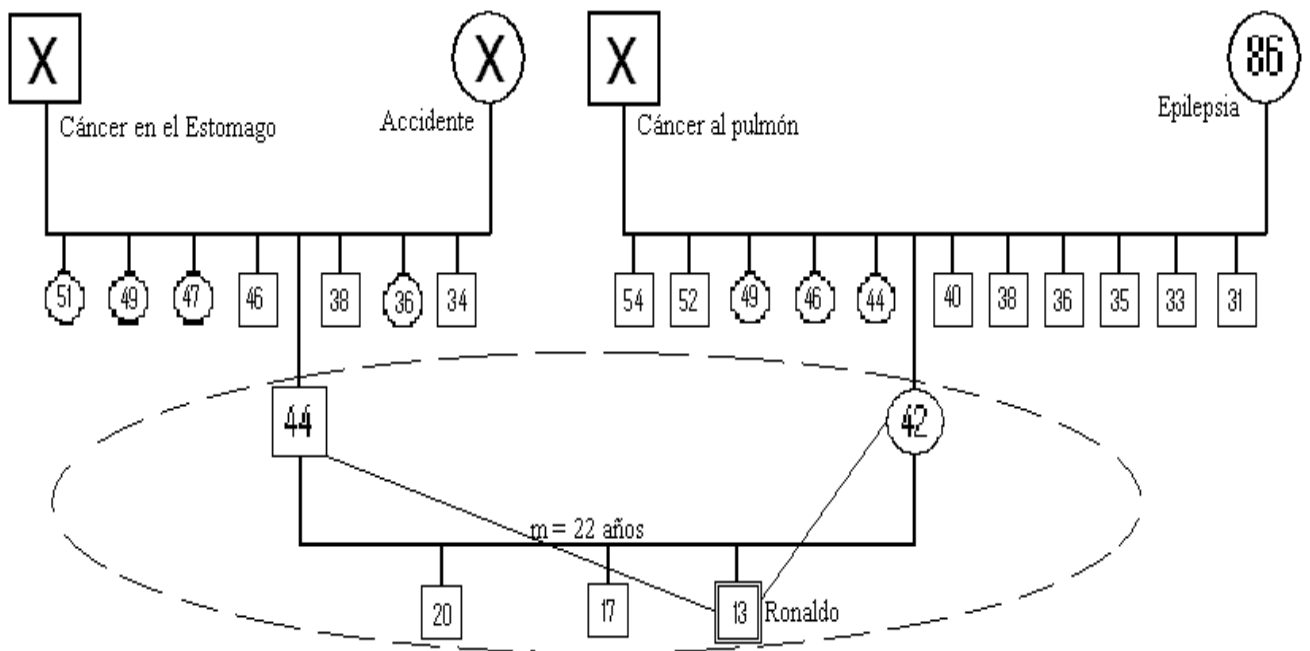
La influencia de los factores socioculturales en la percepción de las personas ante una enfermedad crónica que no tiene cura, es una situación en la cual los miedos y temores que se generan frente a una realidad, que no se vive con otras enfermedades, ya que no se espera la curación y en algunos casos solo se aspira una recuperación relativa. *“Al final generó el mismo sentimiento de tristeza [...] igual nos pusimos a luchar”*

El apoyo psicológico en esta familia es importante para acompañar los procesos referentes a la enfermedad y en la situación que vive al tener al padre de familia en otro país.

El proyecto vital de Edwin cambió, la familia se ha adaptado a los requerimientos de la enfermedad y ha logrado compatibilizar los cuidados con el funcionamiento familiar.

La enfermedad ha significado aceptar las diferencias que tiene Edwin y apoyarle para que su desenvolvimiento sea acorde a su edad, con el apoyo de sus familiares.

Familia Jurado: Genograma



2.6.6 Familia: Jurado

Resumen:

Nombre: Ronaldo

Edad: 13 años

Problema de salud: Asperger

Se entrevistó a la madre de Ronaldo, la familia vive en el Barrio Mena del Hierro, el padre trabaja como bodeguero, la madre se dedica a los quehaceres del hogar, los padres de Ronaldo son casados hace 22 años. Ronaldo es el último de tres hermanos, vive con sus padres, su hermana y hermano. Él acude acompañado por su madre a los controles médicos en el hospital.

Los problemas del niño iniciaron desde que tenía 4 meses de edad, no sonreía y se retrasó en algunos logros que tenía que alcanzar a su edad.

Las preocupaciones se intensificaron cuando el niño iba a ingresar a la guardería,

“no lo aceptaban en ninguna la guardería por su inquietud, lo llevamos al INNFA, lo evaluaron y nos dijeron que era hiperactivo”

La madre de Rolando se preocupó por la salud de su hijo e insistió en hacerle atender; el padre no aceptaba que el niño tuviera problemas de salud. Le llevaron a varios especialistas y a pedido del neurólogo le hicieron una resonancia magnética, con la que confirmaron el diagnóstico de Asperger.

“para realizarle el examen estuvimos buscando por recomendación o por la vía teléfono fuimos también a parar donde el doctor que dio el diagnóstico por referencia de una persona....anduvimos en instituciones públicas como privadas entonces a nivel privado logramos que se le mande este examen de resonancia y ahí se constató el diagnóstico.”

Los padres decidieron luchar por la salud de su hijo, la madre dejó de trabajar para dedicarse al cuidado de la enfermedad de Rolando, el padre apoya con lo económico, pero los horarios de su trabajo no le permiten asistir a las citas médicas.

Cuando recibieron la noticia la familia atravesaba la etapa hijos en edad escolar, Rolando tenía 3 años de edad.

La enfermedad ha sido controlada con el tratamiento médico. La madre de Rolando refiere haber aprendido a manejar los cuidados de esta enfermedad, le enseñó a su hijo los cuidados que deben tener en el hogar y en el ámbito educativo.

Actualmente la familia está en la etapa de salida de los hijos e hijas del hogar. La familia ha logrado compatibilizar las necesidades de la enfermedad y el funcionamiento del sistema familiar.

Análisis:

Para describir las formas de afrontamiento de esta familia ante la enfermedad crónica, se analiza los siguientes puntos:

- ***Crisis experimentadas:***

Cuando Rolando tenía pocos meses de edad empezaron los problemas y la preocupación de los padres, respecto a la salud del niño.

“le hicimos hacer un tratamiento de terapias de lenguaje, de varios médicos inclusive a él le dieron medicamento, tegretol, cataprexan y todo eso y después le cambie de médico a un médico de medicina alternativa, le daba un líquido, eso le calmaba un tiempo y yo seguí la indicaciones, ya no le daba medicamentos y con eso yo quedé descansada por dos años, ya no le daba ningún medicamento solo le daba el natural en la casa”

Los padres se enteraron del diagnóstico después de la realización de exámenes, el padre de Ronaldo al principio con incredulidad, no creía que el niño tuviera problemas; tal como se describe dentro de las reacciones a eventos paranormativos (la negación es un mecanismo adaptativo temporal).

“Andábamos juntos, los dos nos enteramos, pero mi esposo no le daba importancia, él pensaba que era algo que, no era serio y que no le iba a afectar en nada; de cierta manera fui yo la que insistí para que se le haga exámenes y se le lleve al médico”

El momento más crítico fue al recibir el diagnóstico, la madre sentía mucha ansiedad.

“se nos presentó un serie de complicaciones para hacerle la resonancia magnética por que no le podían hacer o que no se dormía mi hijo bueno algunas cosas y él [el padre de Ronaldo] como que se molestó y dijo que no, que nuestro hijo no tiene nada entonces de gana estamos ahí pasando el tiempo, ya el prácticamente estuvo a punto de desistir de hacer el examen y de dejar todo ahí botado. Logramos hacerle el examen y con eso salió el diagnóstico y el doctor nos explicó cuál era el cuadro”

Según Navarro, dentro de las alteraciones de la respuesta emocional está la diversidad de sentimientos como respuestas frecuentes que se observan frente a la enfermedad crónica; en este caso la reacción del padre fue diferente a la de la madre.

Después de doce años de haber recibido el diagnóstico, la familia convive con la enfermedad, se ha realizado ajustes necesarios para la adaptación y el manejo de la enfermedad.

- **Recursos:**

En los recursos que tiene la familia, está la persistencia de la madre como recuso personal, al buscar ayuda y la información sobre la enfermedad para ayudarle a su hijo, fue de mucho apoyo.

En los recursos familiares está el amor de los padres por su hijo y la unión familiar para apoyar a Rolando.

“Los dos hemos estado preocupados, mi esposo no se cerró al enterarse del resultado y desde ahí ya empezamos los dos ya a tomar la situación, cómo le digo de sacar a mi hijo adelante”

La madre empezó a estudiar por sus propios medios sobre la enfermedad de Rolando porque le dijeron que era una enfermedad no muy conocida y ella buscaba respuestas a sus interrogantes sobre los cuidados que se debía tener y como estimular el desarrollo de su hijo.

“desde ese tiempo con el diagnóstico, igual, seguí informándome y buscando maneras de estimularle a mi hijo desde la casa, yo he aprendido mucho e incluso en reuniones de madres les cuento por todo lo que he tenido que pasar”

El recurso de la espiritualidad le ha dado fortaleza para seguir apoyando a su hijo.

“Gracias a Dios, mi hijo, sigue normas, en cierta medida se cuida. A mi esposo le decía que no se preocupe que mi hijo va a salir a delante.”

- **Etapas del ciclo evolutivo familiar:**

Cuando la familia recibió el diagnóstico, estaba a travesando la etapa de hijos en edad escolar, es probable que con la noticia de la enfermedad, algunas tareas a realizar en esta etapa quedaron pendientes.

“Las actividades en la casa se complicaron un poco, yo sufría porque nuestras familias no entendían que toda la atención estaba en ayudarle al niño”

Según Hernandez en esta etapa entre los cambios requeridos está, la tarea de ajustes en las relaciones con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos. El sistema familiar estaba centrado, organizarse para afrontar la enfermedad de Rolando y se dejó de lado las relaciones con el exterior de la familia momentáneamente, creándose dificultades con la familia extensa.

En la familia de parte del padre y de la madre había un rechazo hacia Ronaldo, probablemente había pre juicio respecto a tener un niño especial en la familia. El rechazo

abierto o encubierto hacia la persona que enferma, Hernandez lo describe dentro de las tensiones inherentes a la aparición de la enfermedad crónica.

“El niño fue siempre rechazado en la familia sin embargo yo fui adelante y adelante luchando para que no sea rechazado. O sea mejor dicho, me informé de los problemas que presentaba mi hijo y compartía con la familia.”

La familia nuclear de Rolando, encontraba estrategias para estimular el aprendizaje del niño, le llevaban a actividades de recreación para que el niño pueda aprender y divertirse, lo cual le ha servido hasta la actualidad en el proceso de socialización.

- **Significados:**

La madre asocia el problema de salud de su hijo al embarazo, tenía sensaciones que no tenían explicación.

“al cuarto mes sentía una sensación de electricidad, llamaba a toda la familia era una desesperación por que yo palpaba algo, sentí una electricidad o sea siempre tuve carga eléctrica y empezaba así a mover mi cuerpo, los latidos igual o sea pero después de que se movía demasiado era como olas en cambio los otros embarazos eran normales, pero yo sentía demasiado y demasiado. El momento de nacer todo fue normal sin ningún problema.”

Después de recibir el diagnóstico se atribuyó un significado a la enfermedad, como un limitante en la educación de Ronaldo, *“Nosotros pensábamos que él no va llegar a aprender”*

La meta de la familia se convirtió en apoyar a Ronaldo.

“No nos avergonzábamos de él, le llevaba a todas partes [...] encontré un grupo de mujeres que tenían problemas con sus hijos y les compartí lo que había leído y mi experiencia con mi hijo. Estuvimos un tiempo apoyándonos, organizábamos eventos para los chicos y las chicas, y aprendí mucho”

Para la madre fue muy importante tomar tratamiento para el niño, por la premura de tratar este problema a tiempo.

La enfermedad significó poner a prueba la unión familiar y demostrarle cariño a Rolando.

La madre de Rolando sintió desde el embarazo que su hijo iba a ser diferente *“ahora yo sé que él es muy especial”*.

- **Formas de afrontamiento:**

Recibir la noticia fue impresionante,

“el hecho de que a usted le digan algo para lo cual no está preparado, si es difícil, usted no espera nunca que pueda pasar eso.”

La estrategia de afrontamiento fue la confrontación, hubo una complementariedad de roles. La madre asumió el rol de cuidadora, el padre ha brindado todo el apoyo posible, el sistema parental unió esfuerzos para responder a los requerimientos de la enfermedad y a las necesidades de la familia. Como un acuerdo entre la pareja, se hizo los ajustes necesarios para responder a esta situación.

“Como le dije fue difícil al principio, después lo aceptamos y tratamos de solucionar problemas.”

El impacto producido por la presencia de la enfermedad, cambió los hábitos, prioridades y planes familiares. Los recursos de la familia utilizados para afrontar la de manera positiva enfermedad fueron, personales, familiares, sociales, materiales. La familia trabajó para incluir a Ronaldo en el sistema participando en las actividades e impulsando su autonomía.

La familia nuclear se unió, la madre se siente orgullosa de los avances de su hijo.

Los procesos emocionales que probablemente quedan pendientes a trabajar son los cambios con a relación con la familia extensa.

La familia ha realizado ajustes en el proceso de adaptarse a la enfermedad, ha utilizado recursos internos y externos, la madre buscó información y la familia aprendió a manejar la enfermedad coordinando los cuidados de Ronaldo y el funcionamiento del sistema familiar. La experiencia de la enfermedad ha permitido re significar la enfermedad en torno del amor hacia Rolando, quien es considerado alguien especial que vino a dar mucha alegría al hogar.

2.6.7 ASPECTOS RELEVANTES QUE SURGEN DEL ANALISIS

En base a la información obtenida en las entrevistas respecto a las formas de afrontamiento se pudo observar, lo siguiente:

Crisis:

- En las crisis de las familias se encuentra similitud en la reacción inicial por un evento paranormativo como la enfermedad.
- La noticia del diagnóstico de la enfermedad fue recibida con preocupación por la salud del niño, niña o adolescente. Al recibir la noticia los padres y madres sintieron temor por el futuro de su hijo o hija.
- La situación de la enfermedad fue difícil para la familia en tanto implicaba más esfuerzo.
- La tensión, la preocupación, el sufrimiento, la impotencia, la angustia, el miedo, la ansiedad son respuestas frecuentes ante la enfermedad crónica.
- Las familias buscan saber qué pasa con la salud de sus hijos o hijas, esta preocupación la puede traducir el niño, niña o adolescente como muestras de afecto haciéndole sentir cariño, tranquilidad y apoyo familiar.
- En la mayoría de los casos presentados la enfermedad crónica es una experiencia que ha dejado una profunda huella.
- Entre las reacciones más frecuentes están: la incredulidad, la tristeza, la incertidumbre ante el futuro del niño, niña o adolescente.
- El momento más difícil parece ser cuando la familia recibe el diagnóstico, las reacciones iniciales son de incredulidad, negación como lo refiere la teoría en las reacciones frente a las crisis.
- Los sentimientos que han surgido en la crisis son tristeza, miedo a lo desconocido, incertidumbre, soledad; en algunos casos se busca las causas de la enfermedad en acontecimientos relacionados a los primeros años de vida de los niños y niñas, pudiéndose presentar en algunos casos sentimientos de culpa como una manera de entender lo sucedido.
- El nivel de instrucción educativa y accesibilidad a la información del cuidador o cuidadora, influye en el impacto que produce la enfermedad aumentando tensiones al relacionarse con el sistema médico.

Recursos:

- La teoría sistémica considera importante toda la red del sistema familiar, los recursos personales, familiares y sociales, lo cual se evidencia en los casos presentados.
- Los padres describen la importancia de sentirse escuchados en esta situación de la enfermedad, pudiendo expresar sus necesidades.
- En los casos en los que se refiere la fe religiosa como un recurso para resignificar positivamente la enfermedad; el equipo de salud requiere respetar la manera de pensar de las personas.
- La comunicación en la familia cumple una función importante a la hora de afrontar la enfermedad, con la comunicación efectiva las personas refirieron más facilidad de expresar sus sentimientos y de coordinar acciones.
- El uso de los recursos individuales y familiares influye en el impacto producido por la enfermedad.
- Dentro de los recursos personales, las reacciones emocionales ante las crisis en las familias mono parentales es diferente a las familias en las que tienen la pareja de padres.
- Las creencias religiosas vinculadas a las dificultades de la familia respecto a la enfermedad, han ayudado a dar un sentido a esta experiencia dolorosa.
- Los recursos más valorados son los vínculos afectivos y la capacidad de apoyo mutuo en la familia.
- Las reacciones iniciales frente a la enfermedad son muy parecidas en las familias y las diferencias pueden radicar en la cantidad y disposición de recursos con los que cuentan cada familia.

Ciclos vitales:

- El ciclo vital que atraviesa la familia cuando se presenta la enfermedad, es parte del contexto de la realidad que vive el niño, a su vez el contexto influirá en la forma de afrontar la enfermedad.
- La atención se centra en el niño, niña o adolescente que tiene la enfermedad, usualmente se disminuye la atención a los hermanos de él o ella, quienes también demandan cuidado y protección.

- Se evidencia que la etapa del ciclo vital por la que atraviesa la familia influye en el impacto producido por la enfermedad.
- En cuanto a la asunción de los roles parentales, en la mayoría de casos la pareja había definido roles, el padre como proveedor y la madre el cuidado del hogar y los hijos.
- En varios casos el sistema fraterno se afectó por la ausencia de su madre al estar al cuidado de su hermano o hermana que ha enfermado; se ve la importancia de fortalecer la comunicación e informar sobre lo que estaba pasando, para evitar que aumente más la tensión en la familia.

Significado:

- La situación respecto a la enfermedad puede ser percibida de diferente manera por cada miembro de la familia.
- La enfermedad crónica puede representar una amenaza de muerte del niño, niña o adolescente. Esta vivencia es particular y es diferente a otras enfermedades que no son crónicas.
- Es necesario considerar que el proceso de pérdida de la salud es muy fuerte para determinadas personas; la experiencia de la pérdida de determinada función y / o las limitaciones que pueden implicar las enfermedades crónicas.
- La enfermedad crónica tiene un impacto muy fuerte, en los niños, niñas y adolescentes; sus padres y las personas cercanas también viven el dolor de ellos o ellas. La familia vive una situación difícil ya que pasa por una situación de vulnerabilidad.
- La familia da diferentes significados a la enfermedad, en la búsqueda de maneras de responder a esta situación difícil; en varias familias de los casos analizados se buscó la causa de la enfermedad en el embarazo.
- El entendimiento de la enfermedad influirá en el afrontamiento de esta. La influencia de los factores económicos, socioculturales en la capacidad de respuesta de la familia están conjugados con las actitudes que se tomen frente a los síntomas, ansiedad, temores, frustración, familia extensa, amigos, historia familiar, cultura, creencias y el uso de los recursos.

Afrontamiento:

- La crisis desencadenada por la enfermedad genera un sin número de sentimientos, sensaciones y pensamientos de gran intensidad emocional que impactan el sistema familiar.
- La estrategia de afrontamiento más frecuente referida es la confrontación, con la toma de acciones directas dirigidas hacia la situación, la búsqueda de apoyo psicosocial. El afrontamiento se relaciona con la reacción centrífuga de la familia.
- Los cuestionamientos referidos por los padres giraron alrededor de ¿cómo sucedió la enfermedad? y ¿qué pasará a futuro?
- La mayoría de familias por la enfermedad crónica se movilizan para buscar apoyo.
- En la mayoría de los casos la madre asumió el rol de cuidadora de su hijo o hija. Se observa a la adscripción de un cuidador familiar (la madre), según Navarro la designación sigue pautas culturales, el rol se le designa a la mujer y funciona en la medida en que ella lo acepta como su deber.
- En la narración de la experiencia cuando llega la enfermedad, se vislumbra la necesidad de apoyo emocional en esta situación; los recuerdos de los primeros momentos, así haya pasado años, evocan el dolor y el sufrimiento vivido. El dolor no tiene tiempo.
- En algunos casos el afrontamiento fue positivo, en tanto, no se veía al niño, niña o adolescente con la etiqueta de enfermo o enferma y la familia impulsó su autonomía e independencia de acuerdo a sus capacidades.
- La capacidad de respuesta de las familias está relacionada con los recursos que pueden utilizar para afrontar la enfermedad.
- Las familias no refieren haber recibido apoyo emocional al afrontar la enfermedad, o al recibir el diagnóstico, lo cual hubiera podido favorecer algunos procesos emocionales que experimentan los familiares al inicio y a lo largo de la enfermedad crónica.
- En los casos referidos resultó relevante explicitar las decisiones a tomar, acordar maneras de resolver los problemas en el sistema parental y mantener una comunicación adecuada con los hijos e hijas, para fomentar la participación del grupo familiar.

2.7 CONCLUSIONES:

- En los aspectos contextuales de la enfermedad y de la cronicidad, en el sistema de salud actual el manejo de la enfermedad se visualiza como algo aislado a la vida familiar. Existen contradicciones en la política de salud en la práctica real, ya que en ella se enuncia una atención integral y en realidad en las instituciones de salud, la enfermedad es un proceso de carácter biológico.
- Dentro del esquema hospitalario, la atención es multidisciplinaria en las diferentes especialidades. Tomando en cuenta la familia de los pacientes hay un desconocimiento de los contextos familiares y las redes inmediatas que le rodean, lo cual requiere de una atención interdisciplinaria que permita optimizar los recursos ya existentes e innovar alternativas de atención.
- El enfoque sistémico permite comprender los factores en torno a la enfermedad crónica, amplía la visión desde el individuo a la familia y a los sistemas sociales implicados. A diferencia de la visión individual en donde se ve a la enfermedad desde una perspectiva de causa y efecto.
- En el tratamiento de enfermedades crónicas participan los siguientes subsistemas: el sistema de salud, el personal que interviene, la familia de la persona afectada, el entorno de la familia. Se establecen tres relaciones: médico- paciente, médico- familia y paciente- familia.
- La armonía y el funcionamiento familiar se alteran con la enfermedad crónica de uno de sus miembros. El impacto se puede evidenciar en la desorganización en el sistema familiar, ya que la llegada de enfermedad pone a prueba la capacidad de respuesta de la familia. Se podría comparar metafóricamente a la enfermedad como una visita indeseada que llega al hogar, sin ser anunciada.
- La llegada de la enfermedad remueve sentimientos y emociones que pueden dificultar las respuestas afectivas y de organización para afrontar la situación problema y lo referente al ciclo vital de la familia.

- Las familias con hijos pequeños, con hijas pequeñas, las familias con escolares y las familias con hijos adolescentes, viven procesos emocionales característicos en su respectiva etapa del ciclo vital; es importante considerar que para pasar de una etapa a otra se requiere de cambios y el logro de ciertas tareas en el sistema. Cuando se presenta la enfermedad crónica representa para las familias un estresor más, en el transcurso del desarrollo evolutivo.
- Los niños, niñas y adolescentes que tienen una enfermedad crónica están acompañados por un adulto; ellos y ellas viven la experiencia desde su sentir y entienden su enfermedad con la referencia del significado que en la familia le han dado a la enfermedad. Es importante comprender las respuestas de la familia ante la enfermedad; estas respuestas están influenciadas por la relación que se estableció con el equipo de salud, lo cual repercute en el tratamiento de la enfermedad, así como influye también el contexto socio-cultural.
- La ansiedad relacionada con la enfermedad puede manifestarse de diferente forma con actitudes y comportamientos que a veces no se entienden y con problemas en la comunicación. Los conflictos previos que pudieron quedar pendientes por resolver pueden activarse.
- En el contexto del afrontamiento de la enfermedad, los sentimientos de valor, fuerza, fe, esperanza de los familiares, están influenciados por la comprensión de la enfermedad, y la percepción particular de la realidad que cada persona ha construido de la enfermedad. Lo cual implica una comprensión circular del afrontamiento.
- Las estrategias de afrontamiento varían de acuerdo a la familia, a su entorno y se presentan de forma distinta de acuerdo a las necesidades y demandas de la enfermedad crónica. Los recursos de la familia están relacionados con las formas de afrontamiento ante la enfermedad crónica.
- Dentro del afrontamiento de la enfermedad crónica, para las personas que profesan una fe, este recurso les ayuda a dar sentido a sus vidas, incluyendo muchas veces asumir los hechos traumáticos (como una prueba), o sentir una sensación de protección que da un significado a lo vivido.

- Las formas de afrontamiento positivas ante la enfermedad crónica permiten a la familia una adaptación, aceptación y manejo de la enfermedad. La meta del afrontamiento es compatibilizar los cuidados de enfermedad y el funcionamiento del sistema familiar; de ahí la importancia del papel fundamental de la familia en este proceso.

- En cuanto a la metodología seguida en este trabajo es muy valiosa la investigación cualitativa ya que permite resaltar la voz de las personas, mostrando la intensidad de sus vivencias con respecto a la cronicidad. El proceso metodológico facilitó la integración entre conceptos teóricos y la información obtenida de las entrevistas en profundidad sobre las formas de afrontamiento de la familia ante enfermedad crónica.

- Respecto a la población elegida para la investigación las familias con un niño, niña o adolescente con enfermedad crónica, están en una situación de vulnerabilidad, lo que representa tensión y más aún si son familias de escasos recursos económicos; esta situación supone afrontar el propio dolor en una forma activa y darle un sentido no solo individual, sino familiar y colectivo.

- Las personas pertenecientes a sectores marginales y / o rurales enfrentan dificultades, al tener que trasladarse a sitios en los cuales puedan acceder a los tratamientos de sus hijos e hijas, en los casos analizados las familias han tenido que organizarse, en tiempo, dinero, alimentación, ya que en el sector en el que viven no hay hospitales que ofrezcan los servicios especializados de salud. Estos esfuerzos de la familia pueden verse como acciones pequeñas, pero son muy significativas para el sistema familiar.

- Es interesante como la resiliencia ayuda a muchas familias a afrontar la adversidad por la enfermedad crónica y salir adelante a pesar de las circunstancias que limitan las posibilidades de las familias. Permite hacer frente esta situación con mucha fortaleza.

2.8 RECOMENDACIONES:

- Para futuras investigaciones se recomienda la profundización de estos temas en otros estratos socio económicos diferentes de los citados en este estudio.
- Se recomienda que en la parte de elaboración de programas de apoyo a futuro se tome en consideración el tema del afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica.
- En las investigaciones relacionadas a las enfermedades crónicas, es necesario que se consideren el momento en el que se encuentran las familias que participan. Sería importante ahondar en los temas relacionados al afrontamiento.
- La teoría sistémica es aplicable en el abordamiento de la enfermedad crónica, es importante que el equipo de salud tenga conocimiento teórico práctico en este tema. El enfoque sistémico suministra una perspectiva más amplia, una dimensión que permite comprender la interdisciplinariedad y las complicaciones a largo alcance que produce la enfermedad crónica.
- En las entrevistas realizadas según la información referida se evidenció, como en las instituciones de salud es necesario crear programas que promuevan el trabajo interdisciplinario en la atención integral, incluyendo el análisis de la situación de la población que atienden, previniendo casos que requieren especial atención.
- El sistema Salud y Educación necesitan articularse para asistir a niños, niñas y adolescentes, que padecen una enfermedad crónica, es importante contar con redes de apoyo a las cuales se pueda remitir casos en los casos en los cuales se detecta riesgo, o necesitan un apoyo especial.
- En el sistema de salud se sugiere que a partir de investigaciones sobre enfermedades crónicas se generen sistemas de colaboración interinstitucionales y se promueva el trabajo interdisciplinario.
- El trabajo multidisciplinario en el tratamiento de la enfermedad crónica es muy importante ya que la función del hospital no solo se queda en el momento en que la persona está recibiendo la atención, sino que continua en su hogar, cuando hay que

comunicar los resultados a los familiares y los cuidados que se deben tener en el tratamiento; por lo cual es importante la relación que se establece con la familia.

- La fase de adaptación a la enfermedad crónica que las familias experimentan, sigue un curso similar, por ello sería muy importante implementar en la atención el trabajo multidisciplinario. El equipo médico podría tomar en cuenta las particularidades de cada paciente, la situación de vida, el ciclo vital de la familia en la atención integral.
- Respecto a las enfermedades crónicas, es importante la capacitación sobre el afrontamiento, tanto para el personal de salud como para los familiares de los pacientes, la capacitación puede fomentar de manera adicional la práctica de conductas de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, evitando hábitos nocivos y conductas contraproducentes respecto al tratamiento médico de los pacientes.
- En los centros e instituciones de salud al atender a los niños, niñas y adolescentes con una enfermedad crónica sería importante disponer de una asistencia para el momento de dar el diagnóstico, teniendo en cuenta el estado emocional de los familiares y la disposición del personal de salud para transmitir la información, de manera adecuada, respetuosa y comprensiva de las circunstancias que vive la familia.
- Es necesario tener en cuenta que hay personas que no cuentan con apoyo para hablar de sus problemas por lo que se recomienda abrir espacios para expresar los sentimientos y preocupaciones. Las instituciones de salud pueden promover grupos de apoyo de familiares.
- El apoyo emocional, el acompañamiento e intervención puede facilitar procesos en la experiencia que vive la familia con la enfermedad crónica. El apoyo puede efectuarse desde el tiempo anterior a recibir el diagnóstico, en el momento de recibir la noticia y /o en el periodo posterior. Es importante aclarar que es necesario que la familia solicite este apoyo y que se haga en coordinación con el equipo de salud que atiende el caso.

2.9 BIBLIOGRAFÍA:

- BARUDI, J. El Dolor invisible de la Infancia. Ed. Paidos. México. 1998.
- BERMEJO, J. C. Apuntes de relación de ayuda, 5ª ed. Ed. Sal Térrea, Santander España, 1998. En YACELGA, T. Módulo de Crisis conyugales y familiares, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Universidad Politécnica Salesiana, Quito. 2006.
- BOTELLA, L. y VILAREGUT, A., Perspectiva sistémica en terapia familiar, Universidad Llull - Barcelona, 1999. En:
<http://jmonzo.net/blogeps/terapiafamiliarsistemica.pdf> (consultado 14/10/ 2010).
- BRENSON, G. Trauma psicosocial, EIRENE, Ecuador, 1987.
- CASAL, J. y MATEU, E. Tipos de muestreo, Revista Epidem. Med. Prev. Barcelona, 2003, Artículo en:
<http://minnie.uab.es/~veteri/21216/TiposMuestreo1.pdf> (consultado 14/10/ 2010).
- Constitución Pública de la República del Ecuador, 1998.
- Constitución Pública de la República del Ecuador, 2008.
- ENCICLOPEDIA DE LA PSICOLOGÍA OCEANO, 1ª ed. Grupo editorial - Océano, Barcelona, 1990, La edad adulta - tomo IV.
- ERICKSON, E. El ciclo vital completado. Editorial Paidos. S.A. Argentina. 1985.
- ESCOBAR, A., Apoyo psicosocial, Documento de la Dirección General de doctrina y protección de la Cruz Roja Colombiana, Edición Bogotá DC. 2003.
- FONNEGRA, I., De cara a la muerte, Ed. Printer Latinoamericana Ltda., Bogotá, 1999.
- GASTALDI, I., Antropología filosófica, (poligrafiado), Universidad Católica, Quito, 1988.
- GRIMES, J. (Compilador), Perspectivas Psicosistémicas de Terapia Conyugal y Familiar, Ediciones UPS. Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador, 1999.
- GRIMES, J. (Compilador), Teorías de la crisis, intervención y tratamiento de Crisis Familiares, Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador, 2000.
- HERNANDEZ, Á. Ciclo vital y psicoterapia breve, Ed. El Búho Ltda. Bogotá, 1998.
- HIDALGO, M. Psicología de la familia, sus principales crisis, Cuba (19 de abril de 2005). Artículo en YACELGA T. *Módulo de Crisis conyugales y familiares*,

- Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Quito 26 de julio de 2005.
- Hospital Pablo Arturo Suárez, Departamento de Estadística. Plan Estratégico Institucional 2008-2013 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Dirección Provincial de Pichincha. Quito.
 - Hospital Pablo Arturo Suarez, Departamento de Estadística. Producción de atenciones ambulatorias, mayo del 2010.
 - INEC. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, En <http://www.inec.gov.ec/web/guest/inicio> (consultado 18 /10/ 2010).
 - LAZARUS, R. y LAZARUS, B. Pasión y Razón, Editorial Paidós, Barcelona, 2006.
 - MC GOLDRICK, M. y GERSON, R. Genogramas en la evaluación familiar, 2ª ed., Ed. Gedisa, Barcelona, 1996.
 - MALDONADO, J. El ciclo evolutivo de la familia, sus tareas, conflictos y complicaciones. Apéndice, EIRENE Internacional, Los Ángeles California. Julio 2000.
 - MANDELBAUM, S. Vamos al hospital, Ed. Libros de Quirquincho, Buenos Aires, 1994.
 - Ministerio de Salud Pública, Consejo Nacional de Salud, Marco general de la reforma estructural de la salud en el Ecuador, 3 ed., Ediciones Abya – Yala, Quito Ecuador, 2006.
 - NAVARRO, J. y BEYEBACH, M. Avances en Terapia Familiar Sistémica, 1ª ed. Ediciones Paidós, Barcelona, 1995.
 - OMS. Organización Mundial de la salud, Temas de salud, enfermedades crónicas. Agosto del 2010. En http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/ (consultado 14 /10/ 2010).
 - OMS, Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención. En: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html (consultado - 14/10/ 2010).
 - PÉREZ, C. y RODRIGUEZ, F., Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar, Cuba, 28 de agosto 2006. Artículo en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologiapdf-81-afrontamiento-de-la-enfermedad-oncologica-por-el-grupo-familiar.pdf> (consultado 14/10/ 2010.)

- PALADINES, F. Tesis Análisis de mecanismos defensivos en personas con deficiencia renal crónica terminal, Universidad Católica, Facultad de psicología Quito-Ecuador, 2000.
- SANTI, W. y PERRONEY, R. y otros, Herramientas Psicoterapeutas. Ed. Mc. Graw Hill, México, 1996.
- SATIR, V. Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar. Edt. Pax. México 1981.
- SOLA, B. Enfermedades crónicas, Fuente esmas.com., Artículo en: <http://www.esmas.com/salud/enfermedades/cronicas/334809.html> (consultado - 14/10/2010.)
- TURABIAN, J. y PÉREZ, B., Actividades comunitarias en medicina de familia y atención primaria, 1ª edición, Ediciones Diaz de Santos S.A. Madrid, 2001.
- TAYLOR, S. y BOGDAN, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 4ª reimpresión, Ediciones Paidós Ibérica S.A. Barcelona, 1998. (traducción de Jorge Piatigorsky).
- VERA, V. y ESTRADA, A. Terapia familiar y la medicina actual, Revista Ibiomed, México, 2003. Artículo en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=17729&id_seccion=509&id_ejemplar=1852&id_revista=26 (consulta 14/10/2010).
- YACELGA, Ponce T. *Módulo de Crisis conyugales y familiares*, Maestría en Intervención, Asesoría y Terapia Familiar Sistémica, Universidad Politécnica Salesiana, Quito. 2006.

ANEXO A

Autorización

Nombre de la Institución: *Hospital Pablo Arturo Suarez*

Nombre de la persona que autoriza: *Dra. Jaqueline Arellano*

Cargo de la persona que autoriza: *Psicóloga*

Fecha: *20 de noviembre 2009*

El suscrito¹, en calidad de *Representante del área de Psicología* de la institución *Hospital Pablo Arturo Suarez*, he sido oportunamente informado de que la estudiante ... *Eugenia Rosero* de la maestría *en intervención, asesoría y terapia Familiar Sistémica* está realizando su investigación y para ello requiere la participación de personas que asisten a esta institución.

Habiendo sido informado de los alcances y fines de dicho proceso, así como también del uso que se dará a la información recolectada, concedo la **AUTORIZACIÓN** respectiva para que se realice la investigación en esta institución.

Nombre: *Jaqueline Arellano*

Firma: *Jaqueline Arellano*

H.P.A.S.
Jaqueline Arellano
PSICOLOGA CLINICA
COD. 200

Fecha: *20 de noviembre 2009*

¹ Se utiliza de manera general el género masculino para facilitar la presentación del texto. Se deben hacer las adaptaciones necesarias según el caso.

ANEXO B

GUÍA PARA LA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA:

TEMAS VINCULADOS CON LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

1. COMO FUE LA EXPERIENCIA

Como empezó la enfermedad o el problema de salud de su hijo / a?

Hubo problemas de salud similares con otro familiar antes?

En su familia han existido antecedentes de enfermedades relacionadas a la que actualmente le afecta al hijo / a?

Conocían como desenvolverse en el hospital?

Como fue el relacionarse con los especialistas?

Hace cuánto le detectaron esta enfermedad a su hijo / a ?

2. CRISIS EXPERIMENTADAS

Quién se enteró primero?

Quién recibió el diagnóstico y como reaccionó?

Cuál fue su primer pensamiento, cómo describiría ese momento?

Hubo algún cambio en su estado de ánimo luego de la noticia? (Sintió, miedo, temor, problemas de sueño, tristeza, falta de apetito, culpa.)

Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Hubo dificultades para retomar las actividades cotidianas de la familia?

Que cambios se dieron a raíz de esta enfermedad o problema?

Las actividades cotidianas de los miembros de la familia se vieron afectadas?

Se afectó su trabajo?

Como se vio afectado su trabajo?

De la experiencia vivida que fue lo más doloroso para la familia?

Que fue lo más duro o difícil de afrontar?

Cree que la enfermedad fue un factor estresante adicional?

3. ETAPAS CICLO VITAL (procesos emocionales, tareas relacionadas)

Cual era la edad de sus hijos / as cuando se presentó este problema?

Como estaba la relación de pareja?

Como era la vida antes de y después de la enfermedad en la casa?

En qué momento se encontraba la familia cuando diagnosticaron la enfermedad? (aspectos importantes)

Se hablaba en el grupo familiar como sentían? (comunicación)

Hubo cambios de roles de los integrantes de la familia?

Cómo se afecto la relación de los padres?

Se afectó la relación entre hermanos?

Como se afectaron los niños /as en la familia? (hermanos)

4. RECURSOS (Personales, materiales, espirituales, intelectuales, económicos, sociales, etc.)

Que había oído antes de estos problemas de salud?

Cuál era su principal temor o que le preocupaba? (Que había oído o visto)

Esta enfermedad trajo algo para la familia?

Fue difícil contar lo que estaba pasando a familiares y allegados?

Tuvieron que buscar apoyo en otras personas o instituciones?

En lo referente a la educación del niño/ a, hubo dificultades?

La situación económica cambió?

5. SIGNIFICADOS (Creencias sociales, culturales, religiosas, personales)

Que representaba la enfermedad - el hospital para usted?

En algún momento temieron por la vida de su ser querido?

Con quien se hablaba de los temores y preocupaciones respecto a la enfermedad?

Hubo silencios o se guardó secretos en torno de la enfermedad?

Hablaron del cambio de ambiente por la permanencia en el Hospital?

Cree que cambiaron los planes que había para el futuro de su hijo /a?

Que han dicho los médicos acerca de este problema?

Asocian la enfermedad con fechas especiales? (recuerdo doloroso)

Asocian la causa de la enfermedad a algún factor distinto a lo que han explicado los médicos?

Personalmente, según su religión o creencias como percibe a la enfermedad?

6. FORMAS DE AFRONTAMIENTO

Como reaccionaron como grupo ante la enfermedad?

La persona que se vio más afectada, como reaccionó?

Quien tomó las decisiones respecto a la enfermedad?

En algún momento sintieron que se daban por vencidos?

Hubo un familiar que reaccionó negativamente ante la enfermedad?

Cree que ha habido aceptación de este problema de la salud de su hijo / a?

Le comunicaban a su hijo / a, lo que estaba pasando?

Cree que implementaron los familiares, acciones que les ayudó a enfrentar la situación?

7. FUNCION DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA (Visión actual de la familia)

Cómo ha sido todo este tiempo después de que le detectaron la enfermedad?

Como se encuentra actualmente el estado de ánimo del grupo familiar?

Como se ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha transcurrido el tiempo?

ANEXO C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Gracias por su atención, mi nombre es Eugenia Rosero, soy estudiante de la Maestría en Asesoría, Intervención y Terapia Familiar Sistémica de la Universidad Politécnica Salesiana.

La Universidad Politécnica Salesiana como una de las políticas institucionales ha previsto la información e indicación de la información que proporcionan las personas que deseen participar en las investigaciones.

En este caso el tema de la tesis es *Las formas de afrontamiento en la familia ante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente*, con la finalidad de describir esta problemática y hacer conocer el camino que atraviesa la familia cuando su hijo o hija enferma.

La información que usted nos proporcione será de mucha importancia para esta tesis. Dicha información será de utilidad para describir el tema de cómo afronta la familia la enfermedad, sin mencionar nombres, ni datos de identificación y se guardará la confidencialidad; siempre que contemos con su consentimiento.

Para realizar este trabajo es preciso hacer entrevistas y grabarlas en audio para procesar la información y poder sistematizarla, por lo que pedimos que nos autorice hacerlo. Sin embargo si, excepcionalmente, considera no debe ser grabada la entrevista, le pedimos que así lo indique.

Una vez concluida la etapa de procesamiento de datos, se realizará conclusiones y recomendaciones que pueden ser leídas en la tesis que estará a disposición en la biblioteca de la Universidad.

A continuación detallamos las autorizaciones, marque con una X su respuesta. Gracias.

AUTORIZACIONES		SI	NO
Autoriza grabar la información en audio?			
Autoriza utilizar la información para la tesis?			
Si fuera necesario, ¿Podemos contar con su colaboración otra vez?			
Nombre completo:			
Firma:			
Número de cédula:			
Fecha:			

ANEXO D
TRANSCRIPCIONES

1. ENTREVISTA FAMILIA IMBAQUINGO:

¿Cómo empezó el problema de salud de su hijo?

Yo vivo en San Antonio de Pichincha. Cuando era de nacer el niño llegué a la maternidad ya de noche. Me mandaron para allá. Me dijeron que tal vez haya sido por lo que no pude dar a luz breve. Me dijeron que ya no estaba bien y que ya estaba muerto me iban a hacer cesárea. Me dejaron ahí y se salieron los doctores para mandar a comprar. Cuando ya regresaron me dio un dolor fuerte y ahí fue que di a luz. Vuelta nació el niño, parece que estaba muerto, que le habían llevado a poner oxígeno y me mandaron que le vaya a verle para darle de comer pero el no pudo coger el seno, le dieron medicina y el crió solo con leche del tarro.

De ahí cuando ya nos dimos cuenta de que era enfermo fue cuando ya era grande, cuando se crió con leche de tarro. De tener 5 años nos dimos cuenta de que era así enfermo. En el jardín es que nos dimos cuenta que era enfermo. De ahí ya cuando le mandé al jardín ya me tocó mandar pagado. Yo tuve que pagar en un jardín. Ya salió de allí y se fue a la escuela, tenía bajas notas en la escuela, el primer año de escuela repitió. En las matemáticas eso era lo más que el no pudo. No podía estudiar, no avanzaba a estudiar. El no se acuerda. A él se le olvida. De ahí de leer otras cosas eso si sabe saber. Y así estaba por lo que la directora, ella si me ayudaba, y le ayudaba a él así para de hacerle avanzar a pasar de año y que no se quede y que termine y le hicieron terminar la escuela así mismo. De allí ya estaba en el último año de la escuela en el séptimo año de escuela y ahí es que la directora me dice que le lleve al psicólogo. Ahí le hacía ver en Pomasqui cada 15 días de ese tiempo para ver que le pasaba. De ahí ya era el último mes del año, de diciembre. Así le hice ver unos 6 meses. El doctor dijo que ya se iba de vacaciones, pero o sea no me dijo cuando regrese ni nada. De ahí me fui a verle. De ahí de cuando ya terminó la escuela le metí al colegio, así mismo no pasó de año, no respondía en el colegio.

¿Conocía como desenvolverse en el hospital?

Las licenciadas de ahí me ayudaron a que le lleve allá al centro de salud para que le den algunas vitaminas o algo para que le ayude a estudiar. Me dijeron “avíseles cómo era él para que de acuerdo a eso le den un medicamento”. Y eso hice. De allí ellos me mandaron al centro de salud que le haga de hacer atender y eso era llenito de gente. De ahí me vine para acá al hospital Pablo Arturo Suarez. Me vine madrugando para hacer de abrir la

historia clínica. De ahí ya le atendió el doctor pero el dijo que no le daba ninguna cosa ni medicamento y que no podía recuperar. “El no va recuperar con medicinas” dijo, de ahí me mandó donde la doctora psicóloga. Me dijo lleve, lleve atender ahí donde ella le tiene que hacerle atender, y ella debe decirle hasta cuándo debe llevarle a hacerle las terapias, hasta cuando ella diga que ya no venga mas. Entonces yo le dije así a la doctora que el doctor dice que no me da nada, ni remedios, ni nada para que le ayude a la cabeza. De ahí la doctora me dijo que le haga atender con el otro doctor y este otro doctor si le dio medicinas, me dio las recetas cada mes. Le dio jarabes y luego pastillas y así me daba cada vez que venía y después me dijo que ya no va a dar nada más que así está recuperado y que me quede solo con la doctora. Y desde ahí vengo, y así vengo desde hace algunos años, creo que ha de ser unos tres años, no me acuerdo bien, en la historia ha de estar. Después le mandaron hacer unos exámenes, unos aquí y otros en el piso de arriba. Creo que eran unas radiografías y de ahí ha estado con la doctora. Y para lo que el niño era si ha recuperado. Este año está mejor porque el se queda en varias materias. Así mismo el año anterior se quedó en 6 materias. Desde el otro año me hicieron hacer otros papeles. Así mismo llevé los papeles para allá, para acá. O sea le dan más facilidades le ayudan para que él pueda dar los supletorios y ahí avanzó a pasar. De lo que era antes a lo que está ahora, porque antes cuando era de estar solo no quería no se juntaba con nadie no quería jugar, capaz que quería estar solo, En cambio ahora ya juega, se va a jugar, se junta con los vecinos del barrio. Antes el era así, a lo menos cuando veía gente se escondía, quería estar solo, todo eso me dice la doctora que le lleve a pasear a que se distraiga. Cuando le mandaba a comprar solo, hasta irse ya se le olvidaba. El se le olvidaba rapidito no se acordaba de nada y así algunas cosas que le mandaba y el recordaba pero se recordaba después o después de unos días ahí se acordaba y así hacia. Vuelta ahora ya se acuerda más ya no como antes, ya está más bien. Ha mejorado, lo que hasta ahora no puede es las matemáticas, las tablas eso no puede. El subirse a algo alto, el no puede el cree que va a caerse.

¿Hubo problemas de salud con otros familiares?

Así como es mi hijo no. Solo lo que es mi suegra le daban ataques. De ahí no, nadie de la familia mía no hemos sido enfermos. La mamá de mi marido, mi difunta suegra, De ahí la hermana tiene un hijito que no tiene ojos mismo y es así hasta ahora creo que dice que tiene como 13 o 14. Ella me contó porque nosotros le dijimos que le haga ver a su hijo, porque los ojitos si sabe mover. Si se ha ido o se va a hacerle ver, y uno no puede saber

que le pueden mandar hacer para que le vean si es que no tienen ojos y eso si dijo que han hecho. Pero dízque no tiene las pepas de los ojos.

¿Quién recibió el diagnóstico?

O sea solo yo, porque yo siempre he andado, sola yo, haciéndole ver.

¿Cómo se sentía usted?

Es que yo era lo que no entendía, no tenía, me daba pena lo que yo sufría de que él es así. Yo sufro por el de cómo vivirá, de que vivirá porque trabajar mismo no puede, así de hacer una cosa lo más fácil no puede, como le digo. Nosotros sembramos y eso si él puede trabajar con nosotros, es como que fuera un niño, y eso es lo que a mi me hace sentir mal de lo que él es así de pensar y en mi casa igual. Mis hermanos tienen pena por él porque mis otros sobrinos ellos ya trabajan, ellos estudian y se pagan sus estudios.

¿Hubo algún cambio en su estado de ánimo luego de la noticia?

A mí fue que me dio pena, yo sufría, yo decía capaz que eso le irá agravando, no sabía qué pensar, no sabía hasta cuando va llegar. Tenía miedo de que era, que por qué sería así, si ya sería que capaz por eso me dijeron que si había problemas en la familia. Bueno eso si era así. Cuando yo estaba embarazada de él mi marido me pegaba por eso haya nacido así pero yo decía vuelta los otros 6 hijos toditos ellos son sanos.

¿La enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Bueno en mi casa solo mi hija. Ella dijo que le pregunte a los doctores a ver si le pueden hacer algo. Así donde quiera que me he ido hacer ver a mis hijos he sido yo. Por eso mi marido hasta el día de hoy él no me ha ayudado ni se ha ocupado, no ha dicho vamos a hacer algo. Por ejemplo para leer los papeles que me dan. Cuando yo les pregunto a los doctores se saben poner bravos y dicen ahí está ustedes tienen que leer y yo les preguntaba porque yo no sabía leer a que me dieran razón. Por ello me daba pena porque parecía que yo solo andaba y pensaba tal vez me ayudará, pero no me ayudaba nunca. Mi marido lo que ha sabido es trabajar. Así para mantenerles a mis hijos, trabajar para mis hijos, trabajar y darles así de repente ayudarles así, pero en cambio ayudarles con algún deber, llevarlos alguna parte, hacerles atender, no

¿Qué cambios se dieron a raíz de esta enfermedad o problema?

O sea mis otros hijos, ellos era de, que en vez de ayudar a estudiar, vuelta ellos le jodían, le molestaban a veces le pegaban. Vuelta yo les hablaba. A él le trataban mal.

¿Hubo cambios en las actividades diarias en la casa?

Bueno, yo pasaba menos en la casa, los días que me tocaba hacerle atender. Así mismo cuando me llamaban. De ahí cuando me llamaban del hospital a los 15 días a las 3 semanas, a veces 2 al mes.

¿Las actividades cotidianas de los miembros de la familia se vieron afectadas?

En mi casa, cuando era más pequeño mis otros hijos se quedaban en la casa y yo ya les avisaba y les decía que día tengo que irme a tal parte y a veces le decía así mismo para ayudarme.

¿Usted trabajaba?

No, solo en la casa. De ahí pero en cambio ahora mis hijos ya me ayudan así con lo que le mandan en el colegio. Pero como los primeros todavía estaban en el colegio le ayudaban pero ahora ellos ya salieron Y así hasta ahora.

¿Se afectó el trabajo de su esposo? No porque yo llevaba al niño a las terapias.

¿Qué fue lo más duro o difícil de afrontar?

Yo ahorita ya la enfermedad de él yo ya me siento más tranquila porque él ha recuperado mucho en los cuantos años ya ha recuperado o sea ya no es lo que era antes. Ahora ya no es como cuando sufría.

¿Cuándo le diagnosticaron el problema al niño como estaba su relación de pareja?

Solo mi marido que por que él haiga sido así, él me pegaba, hasta cuando estuve en embarazo y eso hasta ahora no sabemos de porque él haiga sido así. No sabemos qué mismo es, porque que fue bien duro.

¿Fue difícil contar lo que estaba pasando a familiares y allegados?

No, me dijeron que lo haga ver, así para que me vaya a sacar el carné. En el colegio me dijeron eso que si él tiene alguna enfermedad que me vaya. Nosotros sabemos que si es cierto, si tiene algún problema, no es por la vaguedad que no estudió. De ahí me fui a verlo un día viernes que no tenía colegio. Así mismo haciéndole faltar a mi otro hijo, él está en segundo curso, haciéndole faltar a él para que me lea me fui llevando desde la mañana hasta las 3 de la tarde no podíamos llegar donde era. La doctorita dijo que haga sacar copias, ella cogió los papeles y enseguida nos hicimos tan de día (tarde) porque no atinábamos a llegar, ha sido en la 10 de Agosto.

¿Personalmente, según su religión o creencias como percibe a la enfermedad?

Yo sabía ir a la iglesia. Si toditos los días sabíamos irnos porque ellos estaban en el catecismo. Todos los días nos íbamos a misa de ahí los tres estaban en el catecismo. En el

año pasado ahí se hicieron los 2. Yo me encomendaba a Dios. Si, en eso si. Yo le sabía decir ojalá que Dios lo recupere, que en la vida a niño le vea, que le ayude, que le recupere. Y así hasta ahora. Yo ya me siento más tranquila porque ya el mejoró algo.

¿Alguien más ha colaborado a afrontar este problema?

En la casa de mi marido, no! nadie! En mi casa de nosotros, mis hermanos decían que hay que hacerle ver, no dejarle así, y decían “cuando te llaman al hospital no hay que faltar” porque si me quedo del día que me llaman, ese día es un sacrificio para mi porque ese día tengo que sacar turno.

¿Para usted qué significa que el niño tenga este problema?

Me da pena, en eso yo digo que no ha de poder trabajar. En otras cosas más fáciles si ha de poder por ejemplo que como ahorita estoy haciéndole en donde se presentó por las discapacidades y en eso es lo que más le ha ayudado.

Si es que me hubieran dicho desde que él era pequeñito, desde tiernito, le hubiera hecho tratar. Así mismo me dijeron que él hubiera podido recuperar más y le hubiera ayudado mejor, pero como no sabía los doctores me dijeron que no estaba bien porque tampoco ni hablar, no hablaba. El no hablaba, no podía caminar, el no caminaba a temprana edad y de hablar igual no podía pronunciar las palabras Y eso era hasta recién, hasta cuando era grande. Y así es y ojalá se vaya recuperando. Yo pienso que así pasará algunos años y ojalá recupere más. Si hubiera sabido que hacer, yo creo que si. Porque si ahora que él está más grande él ha recuperado bien más yo digo que cuando él era pequeño si hubiera podido recuperar más. No sabíamos que él era de ser así.

¿Cómo arreglaron en lo referente a la educación del niño?

Hablando con la licenciada. Si, la licenciada le mandó al hospital y el otro hermano con el que empezaron desde 4to grado le ayudó

¿Cómo fue ir a los hospitales y centros de salud por su hijo?

Si, a mi me mandaron al centro de salud y me mandaron para acá y así una vecina que vive al lado de donde nosotros vivimos también tiene un hijo y yo le dije que el Baca Ortiz solo atienden niños y no a los más grandecitos y el problema que el tiene si le han de atender. “Si, si le he de llevar”. Así mismo yo fui 2 veces porque cuando yo estaba en la maternidad el niño era pequeño, cuando lloraba le salía una bolita así (señala estómago) y me dijeron que tal vez era infección que le haga ver por si le hacían de operar y ahí si me fui allá y le hice una historia clínica pero no tenía carné. Así me decían que le haga compresas.

¿Tuvieron que buscar apoyo en otras personas o instituciones?

Si se conversa. Así cuando pasa algo si dice qué hago? Y ellos dicen que le vaya a hacer ver, que le haga atender, Porque también yo le dije a una señora del barrio que fuera a sacar un carné a su niño pero el ha sido más enfermo. Ha de ser porque no le dio de lactar. Yo no le di a mi niño de lactar porque yo no sabía y le di porque él se enseñó a tomar solo eso y en el hospital me mandaron que le de esa leche. A mis otros hijos si les di. El doctor y el en el centro de salud nos dicen que debemos darles de lactar a nuestros hijos. Así mismo me dijeron que le de la lenteja, así mismo cuando le sabía dar la gripe entonces le daba vitaminas. Cada rato le sabía dar la gripe, se resfriaba. Después le di esos medicamentos que me mandaron.

¿Cuál era la edad de sus hijos cuando se presentó este problema?

Unos estaban ya grandes y otros estaban en el colegio

¿Se hablaba en el grupo familiar como sentían? No

¿Se afectó la relación entre hermanos?

Si, como le conté

¿Que había oído antes de estos problemas de salud?

No

¿Cuál era su principal temor o que le preocupaba?

Que no pueda trabajar

¿Esta enfermedad trajo algo para la familia?

No

¿La situación económica cambió?

Si, por los gastos.

¿Que representaba el hospital para usted?

Traerlo para que reciba las terapias.

¿Hubo silencios o se guardó secretos en torno de la enfermedad?

No

¿Cree que cambiaron los planes que había para el futuro de su hijo?

Si el trabajo

¿Asocia la enfermedad con fechas especiales?

No

¿En algún momento sintieron que se daban por vencidos?

No

¿Hubo un familiar que reaccionó negativamente ante la enfermedad?

No

¿Cree que ha habido aceptación de este problema de la salud de su hijo? Si

¿Le comunicaban a su hijo, lo que estaba pasando?

Si

¿Cree que implementaron los familiares, acciones que les ayudó a enfrentar la situación?

Mis hijas me han ayudado

¿Cómo ha sido todo este tiempo después de que le detectaron la enfermedad?

Él ha ido recuperándose.

¿Cómo se encuentra actualmente el estado de ánimo del grupo familiar? Bien

¿Cómo se ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha transcurrido el tiempo?

De lo que era, si se ha recuperado más.

2. ENTREVISTA FAMILIA QUIMBIULCO:

¿Cómo empezó este problema con su hijo?

El problema comenzó desde la escuela, donde yo fui a matricular a mi hijo, para que entre a estudiar, pero en realidad no le supieron atender bien a mi hijo porque necesitaba una atención personalizada, no en una escuela donde tenga muchos niños, sino pocos niños, máximo de 20 niños y a la escuelita que fui tenía de 30, o 40 niños, entonces al niño no le tomaban en cuenta, entonces mi niño no pudo estudiar bien, entonces empezó los problemas con los exámenes, entonces acudí al Ministerio de Educación, que me guíen, buscando escuela o que institución me puede ayudar para que le den atención personalizada, porque si no hacía eso, no podía prosperar en la educación, simplemente iba a ir quedando ahí y mi interés personal era que avance y luego me mandaron a este instituto. Primero del ministerio me mandaron a la Joaquín Soto Instituto de educación especial del Norte, entonces ahí le hicieron evaluaciones a mi hijo por lo decían que tenía deficiencia mental, entonces tampoco hicieron evaluación y no nunca tenía nada mi hijo y me fui acá al Hospital Pablo Arturo Suarez, y entonces le hicieron un chequeo total con un neurólogo, sacamos radiografías de la cabecita, chequeo de todo el cuerpo, y no tenía nada, simplemente mi hijo tenía un poco de retardo, no conocía muchas cosas y todo eso, igual me ayudaron, pase 3 o 4 meses ahí haciendo terapias de lenguaje y toda clase de terapias

porque me decían que tenía deficiencia, entonces realmente me ayudaron, de ahí vine acá y no tenía nada. De ahí encontré una escuelita en mi barrio, igual yo venía desde ahí, desde ahí mi niño sigue viniendo a hacer la terapia en el hospital y también está en una escuelita San Francisco de Oyascoto, está muy bien está rindiendo muy bien las pruebas, está avanzando mucho y también está viniendo al hospital, eso me ayudado mucho. Yo quisiera que las instituciones pedagógicas y psicológicas que muchas veces hacen una evaluaciones no favorables para el niño, sino que hacen evaluaciones muy rápidas, con informaciones drásticas donde a una persona le dejan preocupado con ganas de no seguir, pero yo seguí buscando otras instituciones en donde le puedan ayudar, porque en el centro de diagnóstico orientación psicológica de Pichincha en el Sur, me dieron unas evaluaciones muy malas en donde no me convenía para nada y tuve que nuevamente regresar al instituto de educación especial del norte y de ahí nuevamente lo evaluaron. En la escuela pedían saber cómo avanzaba, porque ellos no podía evaluar, entonces ya hicimos nuevamente la evaluación y dijeron que está súper bien esta mejorado el niño, está avanzado y realmente no es necesario que se quede en esta institución, porque decían que el niño ingrese ahí y mi desesperación era que no entre ahí por que el niño era suficientemente inteligente, tiene todas las capacidades , o sea no es un niño como decían en el centro de orientación psicológica de Pichincha, entonces no es lo que decían ahí, había un choque, entonces yo como padre me desesperaba y no tenía las ganas de ir a este centro, entonces vine acá, y antes fui al ministerio y solicité que me ayuden para venir acá y ha transcurrido todo el tiempo, mi hijo está superándose mucho, y está muy bien, y es muy inteligente, solo que tiene que seguir un poco de terapias, seguir un poco de ayuda de parte de los padres y tal vez de mis hijos porque ya son mayores, él es el cuarto hijo que llegamos a tener después del último hijo que tuvimos. Lo llegamos a tener después de 10 años, entonces todo eso parece que le afectó por que no tiene con quien jugar, sino es solito, entonces como mi hijo tiene 20 y él nació 10 años después, siempre le afectó y todo eso.

¿Su esposa me comentó que lo llevaron al Hospital Baca Ortiz?

Si, ella se fue también para allá, pero eso era por el problema de la vista, el también tiene un poquito mal la vista, usa los lenticitos, le detectaron un soplo en el corazón y también fuimos por eso, ahí si nos atendieron bien, gracias a Dios, y no salió con ningún medicamento, ninguna operación, nada y mi hijo está súper bien. Más bien en estos centros y en Carcelén una doctora también hizo una evaluación tan desesperante que yo quisiera hacer una llamada de atención, que muchas veces las doctoras que estudian, que sepan

evaluar al niño, conocerle bien, porque realmente no es porque el niño no quiere hablar, le evalúan mal, le dicen que tienen deficiencia mental, que el niño está loco, que tiene que llevar a encerrarle, todo eso ahí y unas barbaridades, entonces es por eso que yo no me he quedado ahí con la doctora sino que he buscado la manera de que alguien me evalúe bien, conociéndole bien al niño, tomándole con cariño al niño, no así, hay muchas veces doctoras que tienen sus caracteres fuertes, entonces los niños tienen miedo, en cambio en el centro de educación del Norte encontré una doctora súper buena porque tenía un carácter suave y amable donde el niño se adaptó así, de una, se puso a hablar y a conversar y a hacer todas las cosas que la doctora quería, en cambio en otras partes que me he ido las doctoras han sido con un carácter fuerte y no tenían paciencia, querían evaluar así de rápido y ya está evaluado y realmente no quisiera, no es por nada, pero no quisiera que las doctoras tengan ese sentido de tratar a los niños, sino que traten con mucho cariño, yo quisiera que lo hagan en todo el Ecuador y si es posible en el mundo.

¿Cómo fue el relacionarse con los especialistas?

Realmente no, no sabía nada de eso

¿Conocían como desenvolverse en el hospital?

No, sino que como paso con mi niño, entonces yo tuve defenderme yo mismo, y buscar la manera de cómo guiarme, gracias a las doctoras que me ayudaron, había un doctor que también en el centro de educación especial del Norte que me ayudó, el doctor, el director, yo hable con él, también ha sido una persona caritativa y muy amable, dijo venga no se preocupe, si le han evaluado mal acá le vamos a evaluar con mucho cariño al niño, le vamos a tratar bien, y todo eso me ayudó, por la ayuda de ellos, se ha superado el niño.

¿En la familia ha habido problemas similares?

No, toda mi familia ha sido realmente bien. Nunca me ha pasado esto, Ahora ya no es problema sino que este desfase

¿Quien se enteró de este desfase primero?

Yo principalmente y como padre me fui llevando a mi hijo a matricular, entonces llegue a saber.

¿Cómo reaccionó Ud.?

En ese momento me sentí muy triste, luego reaccioné y dije que no, es mi hijo, y lo que me dicen no está bien y yo tengo que luchar por mi hijo y no tengo que darme por vencido y yo no, ya me puse bien y tuve que salir adelante.

¿Cómo fue recibir la noticia?

Hablé con mi familia, con mis padres, mis hermanos , mis hijos mayores se sintieron muy apenados y tristes por lo que estaba pasando por estos momentos, pero luego dije a mis hermanas, a mi madre y a todos, les dije, tranquilos, yo voy a luchar por mi hijo.

¿Hubo algún cambio en su estado de ánimo luego de la noticia?

No, en mi familia no, ni en mi hogar porque me dieron apoyo moral es lo que más se desea

¿Hubo cambios en su trabajo?

No porque yo trabajo independiente y tuve que luchar con mucho mas ánimo

¿Qué cambios se dieron a raíz de este problema?

Unos días yo no tenía mucho trabajo, me iba yo y otros días me ayudaba mi esposa, gracias a mi esposa que también ha puesto un granito de arena y también ha luchado mucho por mi hijo, ella también ha estado juntos conmigo, lucha igual y estamos luchando para sacar adelante porque yo solo o mi esposa sola no podía hacer eso, realmente somos dos y formamos uno solo, entonces sale uno a delante.

¿De la experiencia que ha vivido, que fue lo más difícil?

Lo más duro es sicológicamente y también económicamente por que realmente no tenemos, yo no tengo un trabajo seguro, no tengo oportunidad de conseguir un buen empleo, ni mis hijos, pero me doy a la lucha, no doy un paso atrás.

¿Qué cree que le ayudó a enfrentar esta situación?

Me ayudó mucho es, la fe que tengo en nuestro señor Jesucristo, mi Dios, realmente nosotros somos de la iglesia de los santos de los últimos días, y yo he orado mucho por mi hijo y me ha dado fortaleza, la oración y fe eso es lo que me ha dado fortaleza para seguir adelante.

¿Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Mis hijos estaban tristes, con pena de que mi último varoncito salió con retardo mental. Realmente es bien triste y yo les animaba.

¿Se hablaba en el grupo familiar como sentían?

Si y ellos me daban apoyo moral que es lo que más deseaba

¿Cómo estaba la relación de pareja?

No más bien hemos tenido más unión, mas deseos de luchar por nuestro hijo. No ha cambiado nada, más bien nos ha unido mas, porque antes como teníamos hijos mayores

estábamos un poquito distanciados, no por problemas o peleas , sino que mi esposa estaba en la casa y yo en el trabajo y así no más.

¿Esta situación trajo algo para la familia?

Si, mas unión y apoyo entre nosotros mismos para poder luchar por nuestro hijo

¿Que representaba ir a centros y hospitales, para usted?

La falta de atención en hospitales, centros de educación especial, donde las personas deberían dar más apertura a las personas que necesitamos para que seamos atendidos, sin mirar quienes somos, de dónde venimos, raza , credo, entonces por eso está pagando el gobierno nacional para que seamos atendidos. (llora) No porque no tenemos recursos, nos den las espaldas, o sea que atiendan en todos los hospitales de la misma manera así como en el centro de atención del norte.

¿Cuál ha sido su principal temor o que le preocupaba?

Mi temor, era cuando yo iba a todas partes, muchas veces yo me encontraba con personas que no me querían ayudar, no me daban la apertura, Yo entraba con educación, saludaba y pedía de favor y realmente me daban las espaldas.

¿Se guardó secretos en la casa respecto a la enfermedad de su hijo?

No, por el momento pensé así, por que el doctor en donde estaba mi hijo me dijo que no debo conversar a nadie el problema que tiene mi hijo y le dije por que, no puedo comunicar con mi familia, mis abuelitos, si todos tiene que saber en qué situación estoy, no es porque yo quiera que me ayuden económicamente, sino que me den apoyo moral, porque uno lo que necesita es eso, yo no puedo, yo no me avergüenzo de que mi hijo sea así.

¿Quién fue la persona que más se afectó por esta situación?

No sé, yo desde mi infancia he sido apegado a los míos, siempre con los niños y con mis hijos mucho mas, nunca les he de abandonar, siempre estaré.

¿Cree que hubo aceptación de la dificultad que tiene su hijo?

Si hay personas muy conscientes de la realidad de la vida que llevamos cada persona y porque no aceptarlo.

¿Han conversado con sus hijos?

Si, dicen que si me siento mal, me preguntan y yo les digo un poco bien y un poco mal.

¿En algún momento se dio por vencido?

Si cuando me dieron las espaldas

¿Qué le ayudó?

La fe en Dios

¿Cómo arreglaron en lo referente a la educación del niño?

Actualmente está bien en su escuelita hace deberes, tiene sus amigos y amigas, hace sus deberes, dirigiendo yo, hace sus cositas, como arreglar sus cositas

¿Cómo está el estado de ánimo de la familia?

Bien

¿Ud. cree que hubiera podido hacer algo más para contribuir al mejoramiento de su hijo?

Si, si hubiera podido, si hubiera tenido más conocimiento o si una doctora o doctor me hubiera ayudado para saber que tenía que hacer, o tener una mejor economía para llevar a un profesional particular en donde me hubieran atendido mejor, pero como no tengo recursos he acudido a hospitales públicos

Las familia que pasan por estos momentos sufren y he visto muchas familias que sufren pasan momento de angustia como yo, lloran como yo he llorado

Entrevista madre del niño Quimbiulco

A las tres semanas estuvo desmayado, por una infección. Me llamó la atención que el niño no hablaba, estuvo un año con terapia de lenguaje, cuando tenía edad de entrar a la escuela unas psicólogas dijeron que tenía retraso mental, el niño está en la Escuela San Francisco de Oyacoto, que queda en las afueras de Quito.

Al principio decía porque tenía que pasar esto, yo no he hecho nada malo. Mi suegra me dijo que diera luz a sus hijos en la casa con una partera pero perdí tres hijos, pero le dije a mi suegra prefiero morirme yo antes que perder otro hijo y me fui a la Maternidad en los siguientes partos, en donde me han hecho cesaria por que dijeron que tenía la cadera estrecha. Tengo cuatro hijos vivos y mi último hijo es el que asiste al Hospital, será que mi hijo es así porque yo me cuidé con la “T” y luego yo lo tuve a los 39 años y tal vez no seguí lo que dio el doctor de cuidarle, de no sacarle al frio o al polvo, me dijo “verás si no lo cuidas se muere”. en la casa lloraba y me preocupaba, me dolía lo que decían que estaba loco, que podía estar mal de la cabeza o del corazón, un compadre dijo no se preocupe que otra familia fue con su hijo que no podía responder y en el Hospital Baca Ortiz le confirmaron que algo pasaba. Mi niño fue llevado al Hospital Baca Ortiz y me daba mucha ansiedad por que yo no sabía leer, un día fui a las cuatro de la mañana y dieron el turno a las siete, tuve miedo porque mientras esperaba oí que dijeron que en el Hospital matan a los niños, por que entran bien y no salen vivos. Mi esposo me dijo que él iba a ir a los médicos, dijo “yo voy a andar con el niño, él va reaccionar y no va a quedar así” luego le hicieron exámenes y lo vio un neurólogo y dijo que tenía un soplo en el corazón y

problemas de la vista. “lo más doloroso de andar en los hospitales y no tener dinero para los pasajes y los gastos.”

En la casa pedían que se mejore, mi suegra lloraba y lloraba, todos orábamos a Diosito. El niño con los hermanos se lleva aun que él es tosco, juega brusco, les hace chistes, mis hijas me apoyan, “me dicen no ha de pasar nada, que esté tranquila” el niño dice ya no quiero ir a las terapias, le decimos que lo llevamos porque no rinde en la escuela, a veces él dice me da cosquillas en el pecho y me siento feliz y en las clases me levanto y la profesora me llama la atención.

No sé si mi niño morirá, no quisiera perderlo. Mi esposo dice “deja de llorar, que sacas preocupándote”

Me ha ayudado: la fuerza, el ánimo, el no dejarle así, no abandonarlo, si Dios me lo dio así aun que sea loco, hasta que Dios se lo lleve de mis manos, no lo abandonaré

Ahora nosotros seguimos con ánimo para seguir adelante, yo quisiera que se indique a los padres como cuidar mejor a los niños.

Como reaccionaron como grupo ante la enfermedad?

Nos unimos para ayudarlo al niño

Quien tomó las decisiones respecto a la enfermedad?

El papá

Hubo un familiar que reaccionó negativamente ante la enfermedad?

No

Le comunicaban a su hijo lo que estaba pasando?

Si

Cómo ha sido todo este tiempo después de que le detectaron la enfermedad?

Difícil

Actualmente como se encuentra su hijo?

Bien

Como se ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha trascurrido el tiempo?

El niño se ha superado.

3. ENTREVISTA FAMILIA MACIAS:

¿Cómo se enteró de los de los problemas de salud que tenía su hija?

Un día ella se puso moradita, esa tarde la hice ver, al día siguiente se volvió a poner así y ahí me dijeron que la niña tenía asma

¿Cómo se sintió cuando le dijeron esto?

Mal... Me sentía mal, porque me preocupé, yo pensé que era algo muy grave.

¿Usted fue la primera en enterarse?

Sí, yo no entendía de qué se trataba y no sabía que podía hacer, para ayudarle a mi hija.

¿Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Mi suegra cuando supo que la niña estuvo en el hospital, no sabía porque fue ingresada y trataba de culparme, hasta mi esposo..... y la doctora mismo les explicó de que se trataba y les dijo que teníamos que ayudarle a la niña

¿En la familia había problemas parecidos a los de su hija?

No

¿Usted sabía cómo relacionarse en los hospitales?

No, no fue difícil, porque nos atendieron al inicio por emergencias, y estaba muy asustada.

¿Había oído antes de estos problemas de salud?

No

¿Qué cambios se dieron en la familia a raíz de este problema?

Un poco, en la parte económica. En la familia ... Al principio como no sabían de lo que se trataba, se hacían muchos comentarios, hemos sido rechazados, porque hay gente que no sabe sobrellevar, alguna vez yo escuché que dijeron - que esta enfermedad es pasosa [contagiosa].

¿Las actividades cotidianas de los miembros de la familia se vieron afectadas?

En las actividades cotidianas, yo trataba de hacer las cosas cuando la niña no estaba, porque ella no puede soportar los olores fuertes.

¿De la experiencia vivida que fue lo más doloroso para la familia?

Lo más doloroso es que yo no dormí, me tocó pasar doce días en el hospital, estuve sola sin quien me ayude y como en el hospital no dejan quedar a nadie, entonces yo tenía que estar día y noche, yo solo tenía tiempo para ir a la casa a hacer algo y regresar, pero era muy poco tiempo

¿Cuál era la edad de su hija cuando se presentó este problema?

A los cinco años y ahorita tiene nueve años y el hermano tenía 6 años.

¿Cómo estaba la relación de pareja?

Esto ha ocasionado dificultades, mi esposo estaba, un poco..., mi esposo estaba como culpándome, que lo que le pasa a la nena es mi culpa, porque dice que yo trato de buscar culpables”

¿Cómo se sintió sobre lo que dijo su esposo?

Me sentía mal, porque él no quería colaborar, llegaba borracho, en ese tiempo.”

¿Cuando le diagnosticaron este problema a su hija, qué momento se encontraba la familia?

Hubo un poco de problemas porque él llegaba tomado, el cuarto era pequeño y la mamá le decía que no podía llegar en ese estado a la casa.

¿Quien tomó las decisiones respecto a la enfermedad?

A veces yo, a veces mi esposo

¿Se hablaba en el grupo familiar como sentían respecto a la enfermedad?

Si, (llora)

¿Hubo cambios de roles de los integrantes de la familia?

Yo, cuidándole y vigilando su comida, no muchas golosinas, lo que tenga conservante, colorantes y preservantes.

¿Se afectó la relación entre hermanos?

Al hermano también lo tenía que privar de lo que le prohíben a la niña.

¿Cómo era la vida antes de y después de la enfermedad en la casa?

Hay que lidiar con las recaídas, lidiar con eso, y cuando ella estaba así, un poquito mal, yo le animaba, para que se tranquilice porque si se desespera es peor.”

¿En algún momento temió por la vida de su niña?

Si... A mí me explicó la doctora, que si ellos se empiezan a agitar pueden llamar a la crisis muy fuerte, que les puede provocar hasta la muerte. Porque a mi hija una vez que le pegué, ella comenzó a llamar la crisis, y eso me dijo la doctora hay que quite por que eso no puede hacer, no puede pasar, no puede hacer la nena, porque si llama la crisis, la crisis puede venir”

¿Qué acciones que les ayudó a enfrentar la situación?

Yo hasta ahorita he hecho lo suficiente, cuidándole, tratándole de que no coma las golosinas, quitándole todo, siguiendo lo que dicen los doctores.

¿Cómo se afectó la relación como padres?

Si... a él le gustaba tomar y fumar, en los fines de semana y yo le dije que por la hija haga una excepción.”

¿Actualmente como ve este problema de salud de Melisa? “Ahorita está bien controlada, ella usa los inhaladores, en el fin de semana en los carnavales ahí se puso a jugar con esa espuma de carnaval y ella no puede jugar con eso, solo ahí se puso un poco mal, le dio un poco de tos, le dio un poco de gripe y de ahí con la medicina se controló.

¿Actualmente la niña tiene otra dificultad?

Si, Ahorita me dieron un reporte, ella tiene bajas notas

¿Qué significa eso para usted?

Siento que desde el principio no le he sabido guiar, la psicóloga dice la niña tiene mucha tristeza, baja autoestima, que trate de prestarle más atención, que está un poco celosa del hermano pequeño.

¿Usted ha comentado estos problemas con su esposo?

Él dice que yo soy la culpable de todo. La familia de mi esposo no me quiere porque dicen que soy de la costa y dijeron que tenemos mala fama.

¿Ha comentado con sus familiares?

No, mi familia vive en la costa, yo hablo con mi esposo no más (llora)

¿Se guarda secretos en la familia respecto a la enfermedad?

No, En la casa en donde vivimos, los primos le maltratan, Mi esposo solo ha hablado con mi suegra y mi cuñado, para que no la maltraten los primos, porque ellos le insultan; pero mi cuñado y mi suegra se enojan por esto y luego mi esposo me dijo que todo era por mi culpa. La niña se siente diferente de otros niños, fea, negra, enferma, rara. Los hermanos son blanquitos.

Yo he hablado así también con la psicóloga de la Escuela, con ella y con la profesora nada más.

Los sobrinos de mi esposo le maltratan. Ellos le tratan así, le dicen tu eres morena, tu eres negra y como mi hija ha sacado bajas notas, los niños en la escuela, también le molestan. Entonces en la escuela y en la casa se siente mal”

¿Usted cree ha cambiado algún plan a futuro en la familia con la enfermedad?

No

¿De acuerdo a sus creencias religiosas, que siente respecto a la enfermedad que tiene la niña?

No, nada

¿Alguna vez sintió que se daba por vencida?

Si

¿Cómo ha sido todo este tiempo después de que le detectaron la enfermedad?

Le afecta a la niña estos problemas, pero no podemos salir a vivir a otro sitio, por la cuestión económica.

4. ENTREVISTA FAMILIA DAZA:

¿Hace cuánto le detectaron esta enfermedad a su hijo?

Fue a los nueve años de edad.

¿Cómo empezó el problema de salud de su hijo?

Un día fuimos a visitar a unos parientes a Calacalí y vi que mi hijo se quedó pensando y no reaccionaba, lo hice ver con un médico conocido de un familiar y allí el doctor, dijo que tal vez era epilepsia.

¿Quien se enteró primero del problema que tenía su hijo?

Yo

¿Cómo se sintió en el momento en el que recibió el diagnóstico?

Yo me sentía con los pies en el aire y casi me caigo, no sabía que pensar, lo miraba a mi hijo y me daba mucha pena. Me asustó muchísimo oír que tenía epilepsia.

¿Conocía como desenvolverse en el hospital?

No, estuvo un poco complicado, ahora que estoy con cita previa, entonces es más fácil pero pensaba que tenía que coger un turno cada 8 días, me sentía intranquila porque pensaba que siempre sería así, pero luego me ayudaron con las citas previas cada 8 días.

¿Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Si por la preocupación económica, mis hermanas siempre me ayudan, siempre nos llevamos y ayudan mucho a mi hijo, ellas dijeron que hay que hacerle ver al niño.

¿En la familia ha existido antecedentes de enfermedades relacionadas a la que actualmente le afecta a su hijo?

No, nadie ha tenido una enfermedad sería en la familia y de parte del papá, no sé.

¿Quien tomó las decisiones respecto a la enfermedad?

Yo, el padre de Edgar no vive con nosotros, nos separamos y no me colabora con el niño.

¿Cuando le dijeron los problemas que tenía su hijo usted estaba separada?

Si (llora)

¿Le apoyó el padre de Edgar?

No. Yo le busqué y le dije pero no quiso ayudarnos. Eso me resintió mucho.

¿Se intensificaron los problemas con el padre de Edgar?

Yo ya estaba separada ya seis años, yo ya me he enseñado a estar con mi hijo, entonces a mí que más me toca que seguir apoyando a mi hijo. Yo le quiero muchísimo, es mi único hijo, he buscado ayuda de mi familia, de los médicos y siempre lo apoyaré para que sienta tranquilo yo lucharé para que salga adelante y estudie para que pueda trabajar cuando sea grande. Él es tranquilo, un poco tímido, no ha dejado de estudiar, yo estoy detrás de él, no me gusta que falte.

¿En lo referente a la educación del niño, hubo dificultades?

Hablé con la profesora le explique y ella me dijo que lo había visto muy inquieto y dijo, que tengo que hacerlo ver y colaborar apoyarle desde la casa.

¿De la experiencia vivida que fue lo más doloroso?

A veces, bueno yo digo tal vez, es mi hijo y a veces me ha dado pena, (llora) al inicio fue cuando le iban a hacer un examen, él convulsionó, yo me asusté porque se cayó, mi hijo se golpeó, yo lo quería sostener pero no pude, lo ayudaron las enfermeras”

¿Cuando usted dice me ha da pena a que se refiere?

Es que con los problemas que tenía mi hijo, (llora) sufría sin poder hacer nada por él y yo tenía mucho miedo, me angustiaba.

¿Se afectó su trabajo? Si

¿Cómo se vio afectado su trabajo?

La preocupación económica, como le digo, desde que supe de su enfermedad, estoy trabajando tres días a la semana para poder ayudar le a mi hijo, yo estaba ganando \$220 y ahora \$160... mis hermanas me ayudan.

¿Hablaban en el grupo familiar sobre la enfermedad?

Sí, yo les he dicho clarito y ellos me han dicho que lo haga tratar para que vaya mejorando y todo.

¿De quien recibió apoyo en todo este tiempo?

De mis hermanas y de mis tíos, mi mamá, del hospital; siento que en hospital le han ayudado y he de estar viniendo a los tratamientos porque en mi familia siempre me insisten en que no me descuide, de él, que lo haga ver.

¿Esta enfermedad trajo algo para la familia?

Dolor, pena, me siento sola. Yo tengo mucho miedo porque he buscado información y sé que incurable.

¿Qué cambios se dieron a raíz de esta enfermedad?

A veces el cambio de humor me preocupa, Edgar se pone triste, irritable y se enoja; yo no sé qué hacer, me pongo triste cuando pasa esto.

¿Cuál era su principal temor o que le preocupaba?

A veces, bueno yo digo tal vez, mi hijo no va poder tener una vida tranquila, ¿se pondrá mas enfermo?... no sé, me ha dado pena, lo que me toca es seguir apoyando a mi hijo, a que estudie.

¿Fue difícil contar lo que estaba pasando a familiares y allegados?

No

¿Con quién se hablaba de los temores y preocupaciones respecto a la enfermedad? un poco con mis hermanas.

¿Le comunicaba a su hijo, lo que estaba pasando?

Un poco.

¿Qué significa la enfermedad para usted?

Ya no tengo tranquilidad.

¿En algún momento temieron por la vida de su hijo?

Si

¿Hubo silencios o se guardó secretos en torno de la enfermedad?

No

¿Cree que cambiaron los planes que había para el futuro de su hijo?

Si, tal vez no podrá trabajar

¿Asocia la enfermedad con fechas especiales? No

Asocian la causa de la enfermedad a algún factor distinto a lo que han explicado los médicos? No

¿Personalmente, según su religión o creencias como percibe a la enfermedad? con dolor

¿En algún momento sintió que se daba por vencida?

No

¿Cómo ha sido todo este tiempo después de que le detectaron la enfermedad?

Difícil

¿Cree que ha habido aceptación de este problema de la salud de su hijo? Antes, no. Ahora sí.

¿Cómo ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha transcurrido el tiempo?

Yo no quería aceptar, entonces lo hice ver por varios médicos, y con exámenes re confirmaron la epilepsia. Al principio me daban más ganas de llorar, sentía mucha tristeza, no lo aceptaba, pero ahora sigo las indicaciones de los médicos.

Siento que Edgar está mejorando y he de estar viniendo con mi hijo a los controles y los tratamientos que digan los doctores.

5. ENTREVISTA FAMILIA BASTIDAS:

¿Cuénteme como empezó esta situación con su hijo?

El empezó cuando era niño, tenía dos años, le diagnosticaron sobre su enfermedad a través de una resonancia magnética que le practicaron y ahí se determinó cual era su falencia a nivel cerebral.

¿En la familia ha habido problemas similares?

No, ninguno

¿Usted conocía de esta problemática?

No, porque era un diagnostico nuevo

¿Cómo fue relacionarse con los especialistas?

Habíamos visitado antes otros neurólogos pero ningún neurólogo dio con la situación que tenía mi hijo

¿Me dijo que los problemas de salud empezaron desde que el niño tenía dos años?

Si. Se retrasó en hablar, en endurar el cuello, se retraso en caminar y cuando se le decía alguna cosa él era como que no era con él, el vivía en su mundo. Entonces él no nos ponía atención no nos obedecía lo que le decíamos, ahí él empezó,... algún problema tenía.

¿Quién se enteró primero?

Los dos

¿Cómo describiría ese momento?

Yo quede prácticamente como traumada cuando me entere de esta situación y justamente por esta situación que nos enteramos, yo decidí ya no tener más hijos e incluso fue una recomendación del mismo neurólogo; tengo mi segunda hija pero todavía no sabíamos el diagnóstico de mi hijo. Pero a partir de que nos enteramos y supimos, ya nosotros decidimos no tener hijos.

¿Cuál fue su primer pensamiento?

¿Por qué a mí?, ¿por qué nos tocó vivir esta situación?, ¿Por qué Dios decidió mandarme esta prueba tan dura?, eso es lo primero que pensé.

¿Qué cambios se dieron a raíz de esta enfermedad?

Ha sido un tiempo que ha implicado hacer sacrificios, de buscarle tiempo al menos cuando era chico dedicarle tiempo, estar buscando, corre para un lado, corre a otro; además de buscar guarderías

¿De la experiencia vivida que fue lo más doloroso para la familia?

Lo más difícil pues, saber que mi hijo tenía una situación especial por que la enfermedad de él, causa una situación especial que amerita una educación especial y que nosotros tengamos las suficientes fuerzas, para poder encaminarle a mi hijo por donde los profesionales nos decían que debíamos hacer y más que nada aceptar de que esa enfermedad no iba a tener una cura, ¡un mejoramiento, si! Pero una cura definitiva ¡no!, entonces eso causó mucho dolor.

¿Las actividades cotidianas se vieron afectadas?

Empezamos hablar con el neurólogo que dijo lo que teníamos que hacer era ponerle en un centro educativo, primeramente de pocos chicos que tenga una educación individualizada que tenía que tomar medicación. Se complicó un poco porque la medicación no había en el mercado, entonces tocó buscar quien nos podía dar trayendo, teníamos que hacerle exámenes para ver cómo va evolucionando. Entonces si fue duro sobrellevar esta situación y en cuanto a lo costoso de la medicina.

¿Hubo algún cambio de estado de ánimo luego de la noticia?

Como podría describir...Uno espera que cuando nace un hijo que venga como se dice entre comillas normal, podríamos decir normal para nuestro medio, pero al no resultar eso, pues sí, me deprimí.

¿Que representaba la enfermedad para usted?

De pronto buscaba a veces un culpable, o de saber quién puede tener la culpa por que el doctor decía que podría ser carácter hereditario, yo decía podría ser por parte de mi esposo, a lo mejor será culpa de parte de mi familia, pero no conocíamos y hasta ahora no sabemos,..... pero bueno en todo caso aceptar sobre todo y tratar de ayudarle en lo que más podemos.

¿Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Al final generó el mismo sentimiento de tristeza porque igual al saber lo que pasaba con mi hijo nos pusimos a luchar por él, en ese tiempo, mi niña todavía estaba pequeña”

¿Qué cambios se dieron a raíz de esta enfermedad?

Unas guarderías ni entendían la situación de mi hijo, en una dijeron que lo llevara a otro lado porque mi hijo tenía retardo mental, a partir de eso es que buscamos ayuda porque nos golpeó durísimo oír esa palabra retardo mental entonces empezamos a preocuparnos más por el estar ahí mas con él, hacer las evaluaciones psicológicas que me digan y que tengo que hacer, en ese tiempo yo trabajaba y estaba pendiente de mi hijo. Se complicaron un poco, yo sufría por la cuestión de tiempo pero igual.

¿Cómo estaba la relación de pareja?

En la relación de pareja, a veces discutíamos pero no me acuerdo de que hayamos tenido problemas serios. Que hayamos estado a punto de acabarse el matrimonio, no.

¿Usted me dijo que su esposo había viajado a España?

Si, por lo económico, se fue buscar trabajo. Fue duro porque le extrañábamos, mi esposo en este tiempo ha cambiado, ha madurado. Él regresó y se volvió a ir hace dos años por que el llamaron a trabajar; hace poco vino por vacaciones.

Cuando estuvo allá en España igual consultó con personal especializado porque la verdad dicen que esta enfermedad es nueva, nos recomiendan terapias psicológicas pero esos tratamientos tienen que ser completos.

La primera vez que se fue, los niños eran pequeños. Cuando él viajó era una carga, porque yo me quedé como responsable de todo, tanto la casa de los hijos, del trabajo; toda la responsabilidad entonces para mi si fue duro porque la soledad es dura. Al principio corre al trabajo luego salía a dejarles algo de comer y regresar del trabajo no tenía el apoyo para hacer las cosa yo me sentía sola con una carga muy pesada

¿Se afectó la relación entre hermanos?

Mi hija maduró mucho tiene unos dos años de diferencia con mi hijo, pero a mi hija ciertamente, se le explicó el problema que tenía el hermano, de alguna manera entonces empezó a apoyar más. Sobre ella ha recaído una responsabilidad, de que le cuide al hermano, de que esté pendiente, que si ha hecho alguna travesura. Ella colaboraba cuando me iba a trabajar, extrañaba al padre porque era muy pegada al papá; entonces le hizo

madurar. Yo lo que dijo es, que mi hija maduró antes de tiempo, porque, lo que al hermano le tocaba hacer, le tocó a ella.

¿Tuvieron que buscar apoyo en otras personas o instituciones?

Tuvimos que acercarnos; me ameritaba tiempo. En mi trabajo ventajosamente mi jefe era una persona que comprendía, me dejaba salir si pedía permiso, podía llevarle a médico pero se me acumulaba y yo absorbía todo, como madre.

¿Cómo ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha trascurrido el tiempo?

Siempre apoyando a Edwin, siempre he estado pendiente yo de él, ahora él ya es más independiente.

¿Cómo arreglaron en lo referente a la educación de Edwin?

Hablando con la licenciadas. Él está estudiando.

¿Conversaban en la casa sobre lo que pasaba respecto a su hijo?

Si.

¿Hubo silencios o se guardó secretos en torno de la enfermedad?

No

¿Cree que cambiaron los planes que había para el futuro de su hijo?

Si el estudio

¿Asocia la enfermedad con fechas especiales?

No

¿En algún momento sintieron que se daban por vencidos?

No

¿Hubo un familiar que reaccionó negativamente ante la enfermedad?

No

¿Cree que ha habido aceptación de este problema de la salud de su hijo?

Si

¿Le comunicaban a su hijo, lo que estaba pasando?

Si

¿Cómo se encuentra actualmente el estado de ánimo del grupo familiar?

Está bien

6. ENTREVISTA FAMILIA JURADO:

¿Desde hace cuanto tiempo su hijo tiene el problema de salud de su hijo?

Estamos hablando de tres años de edad.

¿Cómo empezó el problema de salud de su hijo?

Cuando era bebé, él no sonreía, no sonrió a los cuatro o cinco meses como los otros niños, pero tenía facilidad de agarrar objetos a los seis meses le pasaba rápido el objeto. A los tres años no lo aceptaban en ninguna la guardería por su inquietud, lo llevamos al INNFA, lo evaluaron y nos dijeron que era hiperactivo

Era demasiado hiperactivo no daba un respiro tuvo una caída era demasiado travieso le hicimos hacer un tratamiento de terapias de lenguaje, de varios médicos inclusive a él le dieron medicamento, tegretol, cataprexan y todo eso y después le cambie de médico a un médico de medicina alternativa, le daba un líquido, eso le calmaba un tiempo y yo seguí la indicaciones ya no le daba medicamentos y con eso yo quedé descansada por dos años; ya no le daba ningún medicamento, solo le daba el natural en la casa.

¿Usted me comentaba que hubo dificultades en el embarazo?

Si yo al cuarto mes sentía una sensación de electricidad, llamaba a toda la familia era una desesperación por que yo palpaba algo, sentí una electricidad o sea siempre tuve carga eléctrica y empezaba así a mover mi cuerpo, los latidos igual o sea pero después de que se movía demasiado era como olas; en cambio los otros embarazos eran normales, pero yo sentía demasiado y demasiado. El momento de nacer todo fue normal sin ningún problema.

¿Hubo problemas de salud similares con otro familiar antes?

No

¿Cómo fue el relacionarse con los especialistas?

Para realizarle el examen estuvimos buscando por recomendación o por la vía teléfono fuimos también a parar donde el doctor que dió el diagnóstico por referencia de una persona....anduvimos en instituciones públicas como privadas entonces a nivel privado logramos que se le mande este examen de resonancia y ahí se constató el diagnóstico.

Quién se enteró primero?

Andábamos juntos, los dos nos enteramos, pero mi esposo no le daba importancia, él pensaba que era algo que, no que era serio y que no le iba a afectar en nada; de cierta manera fui yo la que insistí para que se le haga exámenes y se le lleve al médico

¿Cómo describiría ese momento?

Hasta ese entonces nosotros no sabíamos que tenía alguna situación especial, como le dijo la profesora que el niño tenía problemas, nosotros no lo aceptábamos no estábamos empapados de la situación verdadera que estábamos. Me dolió de la manera que nos dijeron, me parece que fue de la mejor manera, ahí empecé a buscar un psicólogo el hecho de que a usted le digan algo para lo cual no está preparado, si es difícil, usted no espera nunca que pueda pasar eso.

Nos pidieron hacerle exámenes, se nos presentó un serie de complicaciones para hacerle la resonancia magnética por que no le podían hacer, ya que no se dormía mi hijo bueno algunas cosas y él como que se molestó y dijo que no, que nuestro hijo no tiene nada entonces de gana estamos ahí pasando el tiempo, ya el prácticamente estuvo a punto de desistir de hacer el examen y de dejar todo ahí botado. Logramos hacerle el examen y con eso salió el diagnóstico ya el doctor nos explicó cuál era el cuadro”

¿Se puede decir que la enfermedad generó sentimientos diferentes en el grupo familiar?

Ya entonces mi esposo ya entendió el diagnóstico. Los dos hemos estado preocupados, mi esposo no se cerró al enterarse del resultado y desde ahí ya empezamos los dos ya a tomar la situación de cómo le digo de sacar a mi hijo adelante.

¿Qué fue lo más duro o difícil de afrontar?

Como le dije fue difícil al principio; después lo aceptamos y tratamos de solucionar problemas.

¿Fue difícil contar lo que estaba pasando a familiares y allegados?

El niño fue siempre rechazado en la familia sin embargo yo fui adelante y adelante luchando para que no sea rechazado. O sea mejor dicho, me informé de los problemas que presentaba mi hijo y compartía con la familia.

¿Qué cambios se dieron a raíz de esta enfermedad o problema?

Las actividades en la casa se complicaron un poco, yo sufría porque nuestras familias no entendían que toda la atención estaba en ayudarle al niño.

Yo, desde ese tiempo con el diagnóstico, igual, seguí informándome y buscando maneras de estimularle a mi hijo desde la casa, yo he aprendido mucho e incluso en reuniones de madres les cuento por todo lo que he tenido que pasar.

¿Se afectó el trabajo?

Yo, no trabajaba, mi esposo sí. Hubo más gastos y más preocupaciones.

¿Cuál era su principal temor o que le preocupaba?

Nosotros pensábamos que él no va llegar a aprender.

¿Que representaba la enfermedad para usted?

Apoyarle. No nos avergonzábamos de él, le llevaba a todas partes, le llevaba pasear, les contaba a otras señoras como le ayudaba a mi hijo; encontré un grupo de mujeres que tenían problemas con sus hijos y les compartí lo que había leído y mi experiencia con mi hijo y estuvimos un tiempo apoyándonos, organizábamos reuniones para los chicos y las chicas, aprendí mucho.

¿Personalmente, según su religión o creencias como percibe la enfermedad?

Mi hijo necesita apoyo, gracias a Dios, mi hijo, sigue normas, en cierta medida se cuida. A mi esposo le decía que no se preocupe que mi hijo va a salir a delante.

¿Cómo ve la experiencia de la enfermedad, ahora que ha transcurrido el tiempo?

Desde el embarazo era diferente Ronaldo,... ahora yo sé que él es muy especial.

¿Cómo arreglaron en lo referente a la educación de Ronaldo?

En los centros infantiles y en las Escuelas pedía el favor que me avisen como apoyarle a mi hijo, para que siga estudiando.

¿Conversaban en la casa sobre lo que pasaba respecto a su hijo?

Si.

¿Hubo silencios o se guardó secretos en torno de la enfermedad?

No

¿Cree que cambiaron los planes que había para el futuro de su hijo?

Si

¿Asocia la enfermedad con fechas especiales?

No

¿En algún momento sintieron que se daban por vencidos?

No

¿Cree que ha habido aceptación de este problema de la salud de su hijo?

Si

¿Le comunican a su hijo, lo que estaba pasando?

Si

¿Cómo se encuentra actualmente el estado de ánimo del grupo familiar, respecto a la enfermedad?

Estamos unidos.

RESUMEN EJECUTIVO:

El presente trabajo aborda el tema de las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica de niños, niñas o adolescentes, resaltando la importancia de las vivencias de los familiares o cuidadores que se ven expuestas a diversas formas de sufrimiento, dolor, angustia, entre otras de este orden y a la vez que saca a luz las fortalezas que les permite afrontar la enfermedad como una nueva situación que rompe el sistema familiar y que exige cambios del más diverso orden.

Es importante situar el sistema familiar y como este reacciona frente al quebrantamiento de la salud de uno de sus miembros, por ello se describe la enfermedad desde el enfoque sistémico, es decir desde un punto de vista bio-psico-socio-cultural y espiritual, y los procesos que se viven en esta experiencia de vida.

La familia generalmente tiene la premura de conocer sobre lo que está pasando, para planificar y decidir qué hacer para responder a este acontecimiento. Generalmente la familia recibe la información del médico, esa información es determinada por la disponibilidad de tiempo y la preparación del profesional para comunicar; a la vez al recibir el mensaje la información pasa por los filtros de comunicación. Con la información recibida los familiares en primera instancia comunican al resto la familia sobre la enfermedad; en este procesamiento de datos, intervienen el factor emotivo y otros aspectos que influyen en la comprensión de la enfermedad y pudiéndose distorsionar u omitir información en el proceso de comunicación.

El momento en el que la familia recibe el diagnóstico es muy especial porque es el límite en el cual la espera se termina y la familia sabe lo que está pasando. Los diferentes sentimientos que emergen en este momento intervendrán en la relación que se establecerá con el personal de salud.

En este trabajo se presenta la contextualización de aspectos del sistema de salud en general del Ecuador, junto con los datos institucionales del Hospital Pablo Arturo Suarez en donde se realizó la investigación. En la parte teórica resaltan temas como la familia y los sistemas en relación con la situación de tener un miembro de ella que tiene una enfermedad crónica; esta situación vista como una experiencia en un ámbito que no es común a los niños, niñas o adolescentes en su diario convivir. Se destaca la necesidad de una atención integral que tenga en cuenta la familia y su aporte en el tratamiento médico.

Citando a diversos autores del enfoque sistémico se refiere temas como los ciclos vitales, la crisis familiar, la visión sistémica y el impacto de la enfermedad crónica en la familia, teniendo en cuenta los recursos y significados que se ponen en juego en el afrontamiento de la enfermedad crónica.

La parte metodológica permitió describir las formas de afrontamiento de la familia ante la enfermedad crónica con el análisis de entrevistas a familias. El cuadro metodológico está distribuido en cinco puntos que incluyen los objetivos de la investigación:

- Describir como recibe la familia la noticia del diagnóstico de la enfermedad del niño o niña o adolescente.
- Describir los recursos de las familias para afrontar la enfermedad
- Identificar las etapas del ciclo evolutivo familiar y recabar información sobre los cambios en el sistema familiar en relación a la enfermedad crónica infantil.
- Describir los posibles significados de la enfermedad en el sistema familiar
- Mencionar las formas de afrontamiento de la familia con un niño o niña con enfermedad crónica

Se describe en las entrevistas los sentimientos de ansiedad, temor y angustia que experimentan los familiares de los niños, niñas o adolescentes. Las dificultades en la comprensión de los familiares ante esta nueva situación, así como también las fortalezas y recursos que poseen para el afrontamiento. Es importante resaltar el significado que se otorga a la enfermedad crónica en el caso de los cuidadores o cuidadoras.

Se evidenció la ansiedad que puede generar una experiencia tan difícil como es la enfermedad crónica y lo valioso que sería un apoyo emocional o acompañamiento en el ámbito hospitalario, en especial con las familias de escasos recursos económicos por su situación de vulnerabilidad. El valor de la familia en el apoyo a los niños, niñas o adolescentes que padecen una enfermedad crónica, el rol de cuidado y protección que marca su futuro.

La llegada de la enfermedad pone a prueba la capacidad de respuesta de la familia; se podría comparar metafóricamente a la enfermedad como una visita indeseada que llega al hogar, sin ser anunciada. El impacto se puede evidenciar en la desorganización que se produce en el sistema familiar. Dentro de las formas de afrontamiento de las familias ante la enfermedad se pudo observar la unión familiar, la comunicación efectiva, los sentimientos de valor, fuerza, fe, esperanza, el amor y la comprensión que son las fortalezas que ayudan a salir de las crisis,

sobre las cuales se puede trabajar para afianzarlas, y apoyar a la familia en el proceso de afrontamiento de las consecuencias de la enfermedad crónica.

La realidad que viven niños, niñas y adolescentes en esta situación particular de vida requiere de una articulación del sistema salud, con el sistema educación, en relación con el sistema familiar y social para favorecer el afrontamiento de la enfermedad crónica.