

ARTÍCULO ORIGINAL

Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer

Health of families with children and adolescents with cancer

Liudmila Vilató Frómeta¹, Yuneibis Núñez Iglesias², Iliana Pérez Nariño³, Juana Mirtha Videaux Bailly⁴, Lisván Lescaille Durand⁵

¹ Licenciada en Psicología. Máster en Psicología de la Salud. Asistente. Facultad de Ciencias Médicas. Guantánamo. Email: lvilato@infomed.sld.cu

² Licenciada en Psicología. Policlínico Universitario "4 de Abril". Guantánamo. Cuba. Teléf: (53)2132 7634

³ Licenciada en Psicología. Especialista de I Grado en Psicología de la Salud. Asistente. Policlínico Universitario "4 de Abril". Guantánamo. Cuba. Email: ilianapn@infomed.sld.cu

⁴ Licenciada en Psicología. Instructora. Policlínico Universitario "4 de Abril". Guantánamo. Cuba. Email: juanamirta@infomed.sld.cu

⁵ Licenciado en Comunicación Social. Máster en Ciencias de la Comunicación. Asistente. Universidad de Guantánamo. Cuba. Email: lisvanld@enet.cu

RESUMEN

Introducción: la salud familiar implica un enfoque sistémico que involucra el funcionamiento y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital. **Objetivo:** diagnosticar la salud de familiares que tienen niños y adolescentes que padecen cáncer, pertenecientes al Policlínico Universitario "4 de Abril" del municipio Guantánamo. **Método:** se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, en 9 familias que se encontraron durante el período septiembre de 2013 a junio de 2014. Se utilizó el modelo teórico-metodológico de evaluación de la salud familiar que incluye como instrumentos de evaluación la prueba de percepción del funcionamiento familiar y el inventario de características familiares de riesgo. **Resultados:** el cruzamiento de los resultados dio lugar a la matriz de salud familiar. Las crisis paranormativas estaban presentes en el 66,6 % de las familias por desmembramiento. Solo el

33,3 % de las familias fue funcional. En el contexto socio-económico y cultural en el 77,7 % de las familias se evidenciaron características que constituyen riesgo potencial para la salud del grupo. **Conclusiones:** las familias estudiadas presentaron afectación grave de la salud familiar por alta prevalencia de características de riesgo, así como el predominio de la disfuncionalidad familiar, situación ésta que las ubica en una condición de sobre esfuerzo para afrontar la vida cotidiana.

Palabras clave: salud familiar; familia; oncopediatria; matriz de salud familiar; evaluación familiar

ABSTRACT

Introduction: family health implies a systemic approach that involves the functioning and the harmonious transition of the family through the stages of the life cycle. **Objective:** to diagnose the health of family members who have children and adolescents suffering from cancer, belonging to the "4 de Abril" University Polyclinic of the Guantanamo municipality. **Method:** a descriptive cross-sectional study was carried out in 9 families found from September 2013 to June 2014. The theoretical-methodological model of family health assessment was used, which includes as evaluation instruments, the perception test of the family functioning and the inventory of risk family characteristics. **Results:** the crossing of the results gave rise to the family health matrix. Paranormative crises were present in 66.6 % of families due to dismemberment. Only 33.3 % of the families were functional. In the socio-economic and cultural context in 77.7 % of the families, characteristics that constitute a potential risk to the health of the group were evidenced. **Conclusions:** the studied families presented serious affectation of family health due to a high prevalence of risk characteristics, as well as the predominance of family dysfunctionality, a situation that places them in a condition of over exertion to face daily life.

Keywords: family health; family; oncopediatrics; family health matrix; family evaluation

INTRODUCCIÓN

La salud familiar implica un enfoque sistémico que involucra el funcionamiento familiar y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital, con el fin de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada período de la vida.¹⁻²

Se establece así una relación individuo-familia-sociedad donde la salud de la familia va a depender de la interacción entre factores personales, factores propios del grupo familiar y factores sociológicos.³⁻⁴

Existen diferentes métodos de evaluación familiar, básicamente destinados al diagnóstico del funcionamiento familiar, pero no están enteramente disponibles, pues la mayoría son de origen norteamericano y no están validados en Cuba.⁵

Para suplir estas deficiencias, en el contexto cubano se diseñó un modelo teórico-metodológico, que ofrece un sustento teórico basado en los aportes de la teoría de Vygotsky con la tesis de la génesis histórico-cultural del comportamiento humano⁶, la determinación biopsicosocial de la salud y en las regularidades psicológicas de la vida del grupo familiar emanadas del enfoque de sistema, la teoría del ciclo vital y el estrés familiar, y un componente metodológico, que ofrece los instrumentos para su evaluación.⁵

Su autora, la investigadora cubana Louro Bernal, señala como dimensiones que configuran la salud del grupo familiar: el contexto socioeconómico y cultural, composición del hogar, procesos críticos de vida familiar, relaciones intrafamiliares, afrontamiento familiar y apoyo social.^{1,5,7-8} Como parte de esta alternativa se propone la matriz de salud familiar que permite el diagnóstico de la situación de salud del grupo familiar y la estratificación de las familias según tal condición a partir del cruzamiento de los resultados de dos instrumentos diseñados y validados en Cuba para tal efecto.^{1,5,7} La pertinencia y finalidad de este modelo descrito se pone de manifiesto en varias investigaciones en el ámbito nacional e internacional.^{1,5,9-10}

El diagnóstico de cáncer en edad pediátrica representa un evento especialmente traumático que trasciende a la vida cotidiana del niño que la padece y coloca a su familia en condición de vulnerabilidad psicosocial. De ahí que la evaluación de la salud familiar sea importante para prevenir las afectaciones que acarrea esta enfermedad que es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y se ha convertido en un problema de salud pública en América Latina y el Caribe.¹¹⁻¹²

En nuestro país en el año 2014 los tumores malignos constituyeron la primera causa de muerte en el grupo de 1-4 años de edad y la segunda en el grupo de 5-14 años.¹³

En la provincia Guantánamo la relación hasta el 2014 de niños con enfermedades oncopediátricas fue de 118 pacientes y 50 pacientes a nivel municipal.

Por lo que nos propusimos diagnosticar la salud de los familiares con niños y adolescentes con cáncer pertenecientes al área del policlínico Universitario "4 de Abril" del municipio Guantánamo.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, desde septiembre de 2013 a junio de 2014, con el objetivo de diagnosticar la salud de los familiares con niños y adolescentes con cáncer. Como sustento metodológico se parte del modelo de evaluación de salud del grupo familiar en la Atención Primaria de Salud.

El universo estuvo conformado por las 9 familias de niños y adolescentes con cáncer pertenecientes al Policlínico Universitario "4 de Abril" que cumplen con los criterios de tener entre sus integrantes un niño diagnosticado con cáncer dispensarizado en el programa de oncopediatria del área de salud, que no estuvieran en etapa crítica de la enfermedad, presentes en el área de salud en el período de la investigación y dispuestos a participar en el estudio.

Se emplearon como técnicas: la entrevista familiar, la prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL), el inventario de características familiares de riesgo y la matriz de salud familiar. Se tiene en cuenta los aspectos éticos del proceso investigativo.

RESULTADOS

Las crisis paranormativas estuvieron presentes en el 66,6 % de las familias al presentar desmembramiento por la separación conyugal y la salida de algún miembro del hogar (Tabla 1); así como cambios importantes en la economía familiar debido a la pérdida de trabajo y deterioro de las condiciones de la vivienda.

Tabla 1. Familias según funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	No.	%
Severamente disfuncional	-	-
Familia disfuncional	4	44,4
Familia moderadamente funcional	2	22,2
Familia funcional	3	33,3
Total	9	100,0

Como se observa en la tabla anterior el 44,4 % de los grupos familiares fue disfuncional. Una de las categorías más afectadas es la relacionada con los roles por inadecuada distribución de los mismos. En la comunicación se manifiestan estilos inadecuados. La armonía, la cohesión y la adaptabilidad también muestran resultados que no favorecen la funcionabilidad familiar.

El 22,2 % fue moderadamente funcional. En ellas existió la unión en el hogar y se demostraron frecuentemente el afecto. Sin embargo, presentaron situaciones que propiciaron un ambiente disfuncional. No existió equidad en la distribución de los roles. Presentaron dificultades para la expresión clara y directa con respecto a determinados temas. Estuvo afectada la permeabilidad, resultándoles difícil buscar ayuda en otras personas.

Solo el 33.3 % de las familias fueron funcionales. En ellas prevaleció una comunicación fluida. Se distribuyeron adecuadamente las tareas del hogar. Solían pedir ayuda ante una situación difícil. Fueron más flexibles y llegaron a consenso en las decisiones importantes. El afecto formó parte de la cotidianidad. Estos comportamientos positivos los favorecieron a la hora de enfrentar los períodos de crisis.

En el contexto socioeconómico y cultural en el 77,7 % de las familias se evidenciaron características que constituyeron riesgo potencial para la salud del grupo (Tabla 2). Se destacó la presencia de algún integrante apto para trabajar y no lo hace. Hay madres que no poseían vínculo laboral y se han dedicado al cuidado del hijo enfermo como madres cuidadoras amparadas por el Estado. En algunas viviendas existieron condiciones inseguras, por la presencia de deterioro o déficit constructivo.

Tabla 2. Familias según características familiares de riesgo

Características familiares de riesgo	No.	%
Contexto socioeconómico y cultural	7	77,7
Composición del hogar	6	66,6
Procesos críticos	9	100,0
Afrontamiento familiar	3	33,3
Apoyo social	2	22,2
Total	9	100,0

Dentro de los procesos críticos de salud el 100 % de las familias tuvo un miembro con el diagnóstico de una enfermedad de alto compromiso para la vida.

La categoría afrontamiento familiar constituyó la característica familiar de riesgo en el 33,3 % de las familias, las que presentaron dificultades relacionadas con hábitos higiénicos inadecuados en el hogar y rehusaron la atención médica de sus miembros. En este caso las madres descuidaron su salud y centraron su atención en el hijo enfermo, adoptando conductas destructivas, siendo rasgo de vulnerabilidad de la salud familiar.

El apoyo social resultó ser la dimensión menos afectada. Sólo el 22,2 % no contó con el apoyo de otros familiares fuera del núcleo y manifestaron signos de aislamiento social.

La Figura 1 muestra la matriz de salud familiar. Las familias ubicadas en el cuadrante 2 representaron a los hogares funcionales con afectación grave de la salud a expensas de una criticidad familiar severa. Las ubicadas en el cuadrante 4 poseían afectación muy grave de la salud familiar debido a la disfuncionalidad y la criticidad severa o extrema.

A partir de las características familiares de riesgo el 33,3 % de las familias agrupadas en el segundo cuadrante presentaron una criticidad elevada pero la calidad de las relaciones familiares es adecuada, lo que actúo como una fortaleza ante tales amenazas.



Figura 1. Matriz de salud familiar.

El 66,6 % clasificó en el cuadrante cuatro, debido a la criticidad severa o extrema. Dentro de ellas, el 44,4 % presentó disfunción en los procesos relacionales y el 22,2 % fue moderadamente funcional, pero se evidenciaron afectaciones en categorías fundamentales para el enfrentamiento ante los procesos críticos como fueron: los roles, la comunicación y la permeabilidad.

Según la percepción del funcionamiento familiar el 33,3 % de las familias, ubicadas en el cuadrante dos, fueron favorecidas por procesos familiares adecuados, a expensas de la cohesión, la comunicación positiva, la expresión afectiva, la distribución adecuada de los roles, la capacidad de buscar ayuda ante momentos difíciles; así como la adaptación al medio, propiciando un ambiente de armonía. Se percibió que la funcionalidad familiar favoreció el enfrentamiento adecuado ante las crisis.

El 66,6 %, ubicadas en el cuadrante cuatro, presentaron disfuncionalidad, lo que significa que viven en ambiente de tensión, comunicación limitada, pobre o nula distribución de los roles, con afectación indistintamente de la afectividad y la armonía.

DISCUSIÓN

Prevalció una seria afectación de la funcionabilidad familiar pues se identificaron indicadores cualitativos que no propiciaron un desarrollo favorable de la salud de sus miembros, como no tener establecidos límites y roles claros y definidos, comunicación abierta y capacidad de

adaptación al cambio. Estas familias no constituyen fuente de apoyo social y entorno protector ante la enfermedad crónica.

Las familias diagnosticadas como funcionales cumplieron con su rol de primera red de apoyo social que ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana.

La estructura de las familias, así como su nivel de funcionabilidad son factores que influyen en el modo en que la familia de un niño o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte^{1,14-15}

El análisis de la salud familiar realizado en el espacio matricial muestra un predominio de familias ubicadas en los cuadrantes dos y cuatro, lo que se corresponde con el tipo de familias que presentan una gran carga de características que constituyen riesgo potencial para su salud. Entre los riesgos que colocan a estos grupos en una condición de sobreesfuerzo se identificó como el más significativo el relacionado con los procesos críticos de salud, debido al infante con enfermedad crónica y degenerativa en los hogares, unido a los riesgos de tipo socioeconómicos y culturales.

Los resultados de esta investigación difieren de los obtenidos en un estudio nacional donde, de 294 familias de diferentes municipios del país, se obtuvo una distribución en los cuatro cuadrantes de la matriz, con un predominio de 150 familias ubicadas en el cuadrante uno. Esto significa que aproximadamente la mitad de los grupos familiares estudiados se encuentran en la zona de ajuste familiar, presentan características familiares de riesgo poco relevantes a la salud familiar.⁵ Sin embargo, se encuentran puntos de coincidencia con la investigación realizada en la provincia Granma en el año 2007 en familias que tenían entre sus integrantes un niño de edad escolar con el diagnóstico de anemia drepanocítica.¹

CONCLUSIONES

Las familias estudiadas transitan por las etapas de extensión y la contracción del ciclo vital. Existió un predominio de familias con crisis paranormativas y disfuncionalidad familiar, siendo las categorías más afectadas: la equidad de roles, la comunicación y la permeabilidad.

Existió una alta representatividad de características familiares de riesgo potencialmente generadoras de crisis. Las dimensiones más afectadas fueron las relacionadas con los procesos críticos de salud, el contexto

socioeconómico-cultural y la composición del hogar. El diagnóstico de la salud familiar mostró un predominio de familias que presentan una afectación muy grave, dada la elevada disfuncionalidad y la criticidad severa o extrema.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Serrano A, Louro I, Vargas J, Osorio I, Chávez M. Situación de salud en familias de niños con padecimiento de anemia drepanocítica en Cuba. REPI [Internet] 2008 Mar [citado 2017 Jul 27]; 11(1):26-55. Disponible en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/article/view/18544>
2. Louro Bernal I. Atención Familiar En: Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. vol. 1. Salud y Medicina. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p. 217.
3. García-Huidobro D. Enfoque familiar en la Atención Primaria: Una propuesta para mejorar la salud de todos. Rev Méd Chile [Internet]. 2010 Nov [citado 17 May 2017]; 138(11):1463-1464. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001200019
4. Díaz Cárdenas S, Tirado Amador LS, Madera Anaya MV. Odontología con enfoque en salud familiar. Rev Cubana Salud Púb [Internet]. 2014 [citado 2017 Nov 17]; 40(3):397-405. Disponible en http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_3_14/spu10314.htm
5. Louro Bernal I. Modelo teórico metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en el nivel primario. [tesis]. Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2004.
6. Louro Bernal I. Modelo de salud del grupo familiar. Rev Cubana Salud Púb [Internet]. 2005 [citado 2017 Dic 12]; 31(4):332-337. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662005000400011
7. Navarro Peña Y, Salazar Molina A. Caracterización de la salud familiar de una localidad para orientar un plan de cuidado. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2013 Jun [citado 17 May 2017]; 29(2):77-88. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000200003
8. Méndez Sutil V, Louro Bernal I, Bayarre Veá H. Caracterización de la salud familiar en familias de niños con éxito escolar. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2011 Mar [citado 17 May 2017]; 27(1):1-9. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol_27_1_11/mgi01111.htm

9. Puschel K, Repetto P, Solar M O, Soto G, González K. Diseño y validación del instrumento SALUFAM: un instrumento de valoración de la salud familiar con alto valor predictivo clínico para la atención primaria chilena. Rev Méd Chile [Internet]. 2012 Abr [citado 5 Dic 2017]; 140(4):417-425. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012000400001
10. Núñez Martínez G, Barros Z. Evaluación de la salud de las familias del barrio Don Atilio de la ciudad de Salto, aplicando instrumento de Isabel Louro. Rev Urug Enferm [Internet]. 2009 Nov [citado 7 Dic 2017]; 4(2): 36-44. Disponible en: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/104>
11. Llantá Abreu, Grau Abalo J, Massip Pérez C. La Psicología de la Salud y la lucha contra el cáncer. En: Hernández E, Grau J, editores. Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones. Guadalajara, México: Editorial del Centro Universitario de Ciencias de la Salud; 2005. p.467-506.
12. Onostre Guerra R. Diagnóstico temprano del cáncer en la infancia. Rev Bol Ped [Internet]. 2014 [citado 17 May 2017]; 53(3):159-161. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752014000300008&lng=es
13. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud; 2014. La Habana: MINSAP; 2015. Disponible en <http://files.sld.cu/bvscuba/files/2015/04/anuario-estadistico-de-salud-2014.pdf>
14. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoamer Psicol [Internet]. 2015 [citado 1 Dic 2017]; 47(2): 93-101. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>
15. Llantá Abreu MC. Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2011 [citado 17 May 2017]; 27(1):98-105. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100011&lng=es

Recibido: 14 de julio de 2017

Aprobado: 15 de marzo de 2018