

# Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería

Sandra Navarro, Lilian Briceño, Jenny Villalobos

Hospital Josefina Martínez

Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica

## Resumen

Los avances científicos han permitido prolongar la vida y no, necesariamente, la calidad de ésta. La enfermedad crónica de un niño no sólo le provoca una alteración física, sino también alteración en la dinámica familiar, por lo que el cuidado de ellos va más allá de un tratamiento médico, se requiere un cuidado adicional a las necesidades específicas familiares, donde se trabaje hacia una parentalidad positiva, apoyo de redes, mantención de las relaciones interpersonales y autocuidado. El propósito de esta revisión es entender la problemática de la familia ante la vivencia del cuidado de un niño con enfermedad crónica a fin de fundamentar un modelo de atención de enfermería que permita una intervención holística, que ayude a la adaptación familiar en este proceso.

**Palabras Claves:** Niños, enfermedades crónicas, familia, adaptación, enfermería.

## INTRODUCCIÓN

Actualmente los avances científicos y la Organización de la Atención de Salud, han permitido disminuir la mortalidad materna e infantil, y por lo tanto, prolongar la vida sin que esto necesariamente conlleve a una mejoría de la calidad de vida. En Chile, la prevalencia de discapacidad (según el Censo 2002) es 12,9%; existiendo en 1 de cada 3 hogares, 1 paciente discapacitado, lo que corresponde al 34,6% de los hogares Chilenos. Del total de discapacitados, 7,2% tiene grado leve de discapacidad, 3,2% moderado y 2,5% severo. La prevalencia de discapacidad en la población menor de 15 años es de 3,2%<sup>(1)</sup>.

Respecto a la educación, cabe mencionar que el 10% de los discapacitados no reciben educación, el 42% no logra completar la enseñanza básica, el 13% tiene enseñanza media completa, el 6,7% ha logrado estudios superiores y menos del 1% ha cursado estudios técnicos<sup>(1)</sup>. En relación al impacto económico de la discapacidad en la familia, el 39,5% de las personas son de nivel socioeconómico bajo, más de la mitad de las personas con discapacidad se encuentran en condiciones socioeconómicas media y el 5,1% corresponde al nivel socioeconómico (NSE) alto, siendo la prevalencia diferente en cada nivel socioeconómico: 20% NSE bajo; 10,5% NSE no baja, es decir, por cada persona con discapacidad de condición socioeconómica no baja, se encuentran 2 personas de NSE bajo con discapacidad<sup>(1)</sup>.

Frente a estos antecedentes, el equipo de salud se ve enfrenteado a una población vulnerable, que requiere una

intervención interdisciplinaria, dirigida a prevenir y tratar los factores desencadenantes de estrés familiar. Junto al niño siempre hay una familia o grupo de relación, por lo tanto, al atender a un niño enfermo es imprescindible incluir a su familia en el proceso puesto que ésta influye, en gran medida, en la evolución u obstaculización de la enfermedad<sup>(2)</sup>. Para la mayoría de los padres el nacimiento de un hijo es un momento de alegría; sin embargo, el nacimiento de un niño con discapacidad puede transformarse en el inicio de nuevos desafíos y problemas, que como equipo de salud se debe abordar, apoyando a estos padres en su adaptación. Para entender esta interacción familia- niño- enfermedad, es necesario revisar los nuevos conceptos de enfermedad crónica, familia, estresores, los que influyen en la dinámica familiar y formas de adaptación a ésta nueva realidad.

## ENFERMEDAD CRÓNICA Y REACCIÓN FAMILAR

En Chile, la discusión sobre la definición de Enfermedad Crónica (EC) ha estado liderada por el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia creado en 1988 bajo el alero de la Sociedad Chilena de Pediatría. Este grupo ha planteado la siguiente definición: "Se define como EC a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas"<sup>(3)</sup>.

Otra definición de la *National Center for Health Statistics* (NCHS)<sup>(3)</sup>, plantea que el enfermo crónico es aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por

Correspondencia: Sandra Navarro T. Enfermera-Matrona, Subdirectora Clínica Hospital Josefina Martínez. Magíster en Psicología Social Comunitaria, Docente Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica. E-mail: enavarrt@puc.cl

su condición crónica ha sido hospitalizado por más de un mes. Se incluye en la definición a niños con enfermedades consideradas crónicas, como el asma bronquial. La OMS<sup>(3)</sup>, define grados de discapacidad: deficiencia, incapacidad y minusvalidez. La condición de EC en un hijo dentro de la familia genera una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar creando tensión entre sus miembros. La reacción que tenga la familia va a estar influenciada por una serie de procesos relacionados con la personalidad, historia familiar y el manejo de sus emociones<sup>(4)</sup>

Serrada<sup>(5)</sup> y colaboradores plantean que en la reacción que tengan los padres influyen factores como la severidad de la enfermedad, naturaleza de los procedimientos médicos, expectativas puestas sobre el niño, la visión de sí mismos como padres, la naturaleza de la relación matrimonial, la relación con los demás hijos, temperamento del niño, incertidumbre del pronóstico, el apoyo del entorno y la capacidad de organización familiar. Las reacciones en el momento en que se conoce el diagnóstico se manifiestan por lo general a través de sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor. En la mayoría de los casos estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento y repliegamiento de la familia sobre sí misma, cerrándose a todo apoyo que venga desde el exterior<sup>(5)</sup>.

## FAMILIA

La familia muchas veces es vista en forma idealizada como un refugio que protege de las dificultades y problemas de la vida cotidiana, y puede transformarse también en fuente de nuevos desafíos y problemas<sup>(6)</sup>. Existen distintas definiciones de familia, a continuación se mencionan algunas de ellas:

- "Comunidad organizada donde las personas no escogen haber nacido en ellas sino que han nacido en su interior o se integran libremente pero estableciendo un vínculo que es definitivo, donde las responsabilidades no son limitadas ni por monto ni por tipología, donde las funciones y roles sociales son inseparables de la individualidad y subsistencia de las personas que las sirven"<sup>(7)</sup>.
- "El núcleo básico de la sociedad o una unidad biopsicosocial integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio, y /o unión estable y que viven en un mismo hogar"<sup>(8)</sup>.

La familia se considera como una organización conformada por subsistemas, los cuales son<sup>(9)</sup>:

- Subsistema conyugal: Vital para el desarrollo de los hijos, aporta el modelo de las relaciones afectivas.
- Subsistema parental: Su función es la crianza y la socialización de los hijos. Está constituido por diferentes generaciones y género, con distintas motivaciones. Es trasmisoras de valores.

- Subsistema fraterno: Relación entre hermanos, permite que los niños aprendan a apoyarse mutuamente y a resolver conflictos.

Para poder ampliar y multiplicar las posibilidades de intervenir o ayudar a la familia es necesario conocer la caracterización de ésta en Chile. Según el censo 2002<sup>(1)</sup>, la familia nuclear sigue siendo el tipo de hogar más frecuente (57%); sin embargo, los hogares uniparentales han aumentado en los últimos años (1992: 8,3%; 2002: 11,6%), así como también la jefatura femenina del hogar (1992: 25,3%; 2002: 31,5%). En consecuencia, es importante que el equipo de salud considere los cambios que ha tenido la familia en estos últimos años, siendo la valoración de ésta el pilar fundamental para realizar una intervención efectiva. Existen distintos instrumentos para identificar las fortalezas y estresores de la familia<sup>(7)</sup>, como son:

- El genograma, indica la estructura interna de la familia, permite evidenciar el tipo de familia, formas de relación y su constitución.
- El ecomapa, permite visualizar la relación que establece la familia con su entorno social, pesquisa debilidades, fortalezas, influencias y apoyo a la familia.
- El Apgar familiar, evalúa la percepción de funcionalidad de la familia por parte de un miembro de ésta, a través de los parámetros: adaptabilidad, participación, gradiente de crecimiento, afecto y resolución.

Teniendo estos parámetros identificados se podrá conocer las fortalezas y estresores que orientarán la intervención. Conocer las fuerzas y los recursos intrapersonales e interpersonales de los individuos, como aquellas que provienen de sus familias, de otras personas significativas, de organizaciones voluntarias, de grupos comunitarios y de instituciones públicas que pueden aportar servicios y recursos para resolver dificultades<sup>(7)</sup>.

## ESTRESORES

Son factores que hacen compleja la convivencia familiar. Existen algunos autores que conceptualizan los estresores, generando diferentes modelos que facilitan la identificación de éstos. Boss y colaboradores<sup>(6)</sup>, plantean el estrés familiar como una realidad simbólica en la cual interactúan significados compartidos y expectativas acerca de los roles de sus miembros. En su modelo contextual del estrés familiar distingue componentes externos e internos.

El contexto externo o ecosistema de la familia, está determinado desde afuera por la cultura (normas y valores predominantes en el grupo social), el contexto histórico (guerras, revoluciones, catástrofes que afectan a un pueblo y por lo tanto a la familia), el contexto económico (el estresor más frecuente es la pobreza), el contexto genético y biológico

Tabla I.- Objetivos específicos de la intervención

Subsistemas	Objetivos
Individual	Identificar la percepción y creencias de cada uno de los padres en relación a la situación; intervenir las que son perjudiciales y reforzar la adaptación. Ayudar a los padres a un entendimiento realista de la situación y ayudar a enfrentar la pérdida del sueño del niño perfecto.
Conyugal	Ayudar a los esposos o pareja a entender la experiencia de cada uno y ayudarse en el proceso de pena.
Parental	Promover la relación de confianza entre padres e hijos y favorecer el desarrollo del apego.
Familia	Fomentar el diálogo dentro de la familia respecto a la percepción de la situación y el reconocimiento del rol de cada uno en el proceso de adaptación.
Social	Ayudar a los padres a mantener una relación significativa con otros; usar eficientemente los recursos disponibles y la ayuda de un cuidado profesional.

(vulnerabilidad genética a las enfermedades, la fortaleza física y caracteres heredados de personalidad influyen en el modo en que la familia se enfrenta a las dificultades y estresores). El contexto interno está constituido por factores como la estructura de la familia (roles asignados y límites), el contexto psicológico (percepción del evento estresante) y el contexto valórico (creencias y valores utilizados por la familia para definir las situaciones conflictivas que le toca vivir)<sup>(6)</sup>.

La enfermedad crónica en el niño hace que la familia se transforme en un sistema de alto riesgo para la presencia de conflictos<sup>(10)</sup>. La familia de niños con EC debe enfrentar además de los estresores comunes a todas las familias los originados por la presencia de la enfermedad. Estos factores adicionales incluyen: a) económicos: desviar el presupuesto familiar para tratar la EC (insumos, medicamentos, consultas médicas, entre otros), en desmedro de la satisfacción de necesidades básicas como la recreación y el compartir con otros; b) la existencia de temas como duelo, aislamiento y amenaza a la integridad y c) tensión de la pareja y conflicto de roles<sup>(11)</sup>.

La evidencia muestra que la enfermedad del niño tiene un impacto poderoso sobre el sistema familiar<sup>(4,11,12)</sup>. Por otro lado las demandas de la enfermedad influyen más en la salud mental de los padres que la severidad del diagnóstico<sup>(11)</sup>. Frecuentemente los padres de los niños con EC se sienten confundidos en como establecer la disciplina del niño enfermo

y de sus hijos sanos, a menudo el tiempo dedicado al niño enfermo es mayor que el otorgado a los hijos sanos. Esto puede contribuir en conflictos entre hermanos, generación de conductas para llamar la atención de los padres por parte de los hijos sanos o conductas de desacuerdo entre los padres respecto a la crianza<sup>(13)</sup>.

La interrupción de la vida familiar normal contribuye a aumentar la frustración y a intensificar los conflictos. Por otro lado, el niño enfermo se siente a menudo, responsable del costo económico producido por la enfermedad o por la interrupción de las actividades familiares planificadas. Este estrés puede contribuir a un deficiente autocuidado intencional por parte del niño como no tomarse los medicamentos prescritos, negar los síntomas o no buscar la atención médica oportunamente<sup>(13)</sup>. La intervención de enfermería debe considerar las diferencias en el enfrentamiento de la enfermedad del niño que tienen la madre y el padre. A los padres les es más difícil hablar y enfrentar la realidad de la enfermedad y su adaptación a ésta va a estar fuertemente ligada a la estabilidad de pareja, al apoyo social y de la familia<sup>(14)</sup>.

## INTERVENCIÓN

Considerando todos los aspectos antes mencionados es que surge la necesidad de plantear una intervención holística<sup>(15)</sup>, no sólo centrada en la enfermedad del niño sino que en las necesidades particulares de la familia (Tabla I). La intervención se debe focalizar en lograr que la familia se adapte a esta nueva realidad, ya que hablar de resolución y aceptación sugieren un punto final; en cambio, adaptación asume un proceso de avance, donde las emociones son contradictorias, aparecen y desaparecen<sup>(4)</sup>. La utilización del Modelo Clínico de Adaptación y proceso de transformación<sup>(16)</sup> considera los factores que influyen en la percepción familiar e individual. Los componentes de este modelo son:

### Percepción (grado de importancia) de la situación

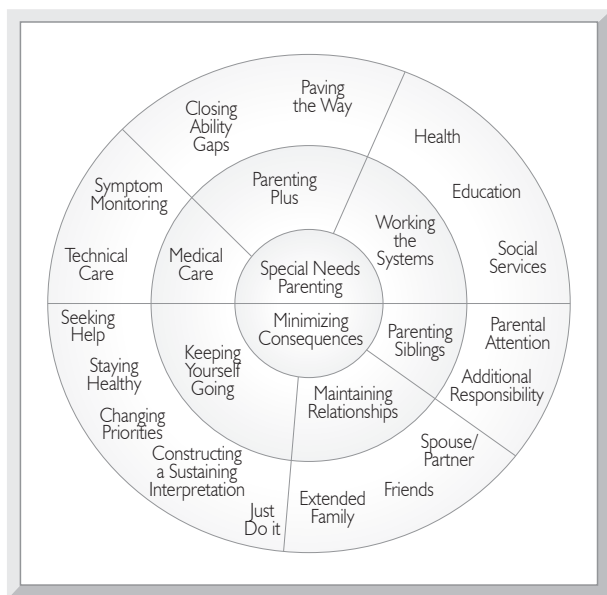
Es la percepción de la situación y el grado de importancia que los miembros de la familia le asignan a los diferentes aspectos que influyen en su adaptación. Esta percepción está determinada por factores internos, externos y contextuales, que influirán en la elección de estrategias para llevar a cabo una transición y adaptación.

### Estrategias de adaptación de los miembros de la familia

Son las técnicas que adopta cada miembro de la familia para manejar el estrés generado por la situación. Pueden ser:

- [Cognitivo: capacidad para percibir, comparar, deducir, generalizar, comprender, describir situaciones y darle un sentido.
- [Emocional: capacidad de sentir y expresar las emociones
- [Conductual: involucra actos, movimientos, expresión o acción. Pueden ser activas o pasivas. Las estrategias activas son evidentes en la conducta y son beneficiosas en el

Figura 1.- Variables a evaluar en el proceso de adaptación



Tomado de: Ray L. Parenting and Childhood Chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17: 424-438.

proceso de adaptación. Las estrategias pasivas, como el evitar, el negar y el aferrarse sólo a situaciones positivas no son beneficiosas.

- Tareas de adaptación: Son acciones que la familia debe realizar para lograr la transición y la adaptación al niño con dificultades. Requiere que la familia redefina sus roles. La EC genera períodos de tristeza de intensidad variable y sentimientos de pérdida por las hospitalizaciones frecuentes. Las tareas de adaptación son parte del proceso de aflicción por la pérdida del niño esperado. Estas tareas de pretenden lograr que los padres gradualmente acepten las capacidades y discapacidades de sus hijos y mantengan relaciones adecuadas con el entorno.

### Adaptación /Transformación

Se define como la capacidad de la familia para sentirse competente y confidente haciendo uso de los recursos y habilidades disponibles en el manejo de las tareas cotidianas para actuar en forma autónoma y lograr nuevos objetivos en la vida (Figura 1). Este modelo se lleva a la práctica a través de sesiones programadas, donde participa el equipo de salud y la familia, de acuerdo a las necesidades pesquisadas. Durante los encuentros la enfermera pesquisa los factores que influyen en la percepción de la situación, refuerza las creencias que facilitarán la vida con el niño y aminora las actitudes negativas tales como "debo haber hecho algo malo, por eso mi hijo está enfermo". El rol de la enfermera es apoyar a los padres para expresar sus emociones e interactuar con el niño enfermo. Durante este tiempo la enfermera debe evaluar y reforzar la capacidad de adaptación de los padres; desarrollar sentimientos de competencia en el cuidado; destacar el gran aporte que significa para los niños el cuidado otorgado por sus padres, reforzar el apoyo mutuo (pareja) y de la familia, utilizando recursos alternativos.

### CONCLUSIÓN

En el Hospital Josefina Martínez se ha implementado un modelo de atención derivado de la fusión de los Modelos de Autocuidado y de Enfermera de Cabecera. Cada niño tiene una Enfermera de Cabecera la que realiza un diagnóstico de las necesidades del niño y de la familia. La valoración familiar<sup>(16)</sup> (ver tabla 1) se efectúa a través de la entrevista con los padres y visita domiciliar realizada en conjunto con la Asistente Social. En base a esta valoración planifica la intervención que la familia necesita para su proceso de adaptación a la situación y de empoderamiento en el autocuidado. Para apoyar en esta tarea el Hospital cuenta con una escuela para la familia, donde participa el equipo interdisciplinario de Salud (enfermera, nutricionista, kinesiólogo, asistente social y psicólogo).

### REFERENCIAS

1. Instituto Nacional de Estadísticas (INE). (revisado 17 de marzo, 2007).
2. Attie-Aceves, C. La familia del niño cardiopata. *Archivos del Instituto de Cardiología*, 1995; Vol 65: 159-167. México.
3. Bedegral, P. Enfermedades crónicas en la infancia. *Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 1994; 23: 41-44.
4. Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*: Jul-Sep; 16, 3; ProQuest Nursing & Allied Health Source, pg. 184-200.
5. Serradas M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía* 2003; 24: 71.
6. Florenzano R. Familia y Salud de los Jóvenes. Capítulo 2: Crisis y estrés familiares: Aspectos conceptuales. Ediciones Universidad Católica de Chile 1995.
7. Aylwin N, Solar M. Trabajo Social Familiar. Ediciones Universidad Católica de Chile 2002.
8. Polaino A, Martínez P. El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta Pediátrica Española* 1999; 57: 180-183.
9. Carrasco E. Familia una organización para el desarrollo. <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/Familia.html>, (revisado 11 de marzo 2007).
10. Larrain S, Valdebenito L. Conflicto y violencia en la familia. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile 2006.
11. Berg-Cross L (2000). Basics Concepts in family Therapy. An Introductory Text. Capítulo 11 Chronic Illness in Children: Stressors and Family Coping Strategies. Cohen, M. Second edition. The Harworth Press. United State of America.
12. Ray L. Parenting and Childhood Chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17: 424-438.
13. Miller M. Impact of chronic illness on families. National Jewish Medical and Research Center 2007.
14. Globe L. The impact of a child's chronic illness on fathers. *Pediatric Nursing* 2004; 27:153-262.
15. Hopia H, Paavilainen E, Astedr-Kurki P. Promoting health for familias of children with chronic conditions. *Journal of Advance Nursing* 2004; 48: 575-583.
16. Pelchat D, Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48: 124-131.