



SITUACIÓN DE SALUD EN FAMILIAS DE NIÑOS CON PADECIMIENTO DE ANEMIA DREPANOCÍTICA EN CUBA

Ana Caridad Serrano Patten¹, Isabel Louro Bernald², José de Jesús Vargas Flores³, Isabel Osorio Caballero⁴, Martha Chávez Pérez Terán⁵
Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba
FES Iztacala UNAM

RESUMEN

Se presenta una investigación realizada en la provincia Granma, Cuba en el año 2007, con familias que tenían entre sus integrantes un niño de edad escolar diagnosticado con anemia drepanocítica. La observación de comportamientos familiares disímiles en estrecho vínculo con el Hospital Pediátrico “Hermanos Cordové” del municipio Manzanillo, institución donde los niños reciben atención especializada para su tratamiento, fue la motivación para realizar este estudio. El modelo teórico–metodológico para la evaluación de la salud familiar de Louro (2004) constituyó la base para la realización de la investigación; el cual cuenta con dos instrumentos de evaluación diseñados para identificar el tipo de relaciones intrafamiliares existentes y de las características de riesgo generadoras de crisis que ubican a la familia en condición de sobreesfuerzo para afrontar la vida cotidiana. Mediante un procedimiento que combina

¹ Maestra en Psicología. Escuela Nacional de Salud Pública, Cuba. Correo Electrónico: anita.serrano@infomed.sld.cu

² Escuela Nacional de Salud Pública. Correo Electrónico: ilb@infomed.sld.cu

³ Profesor Titular del Área de Psicología Clínica. FES Iztacala UNAM. Correo Electrónico: jesusvargas@hotmail.com

⁴ Hospital Pediátrico “Hermanos Corcové”. Cuba

⁵ Hospital Pediátrico “Hermanos Corcové”. Cuba

los resultados de ambas pruebas, denominado matriz de salud familiar, se ofrece un diagnóstico de la situación de salud de cada familia estudiada.

Este estudio fortalece la aplicación del enfoque familiar en el Sistema Nacional de Salud, elemento que cobra cada día más fuerza en los distintos campos sanitarios.

Palabras claves: familia, situación de salud familiar, anemia drepanocítica

ABSTRACT

In 2007 there was held an investigation in the Granma County, Cuba, with families that had a boy of school age diagnosed with sickle cell disease among its members. The observation of behaviors family dissimilar in narrow bond with the Pediatric Hospital "Hermanos Cordové" of the municipality of Manzanillo, where the children received specialized attention for their treatment, was the main motivation for carrying out this study. The theoretical-methodological scope for the Assessment of the Family Health of Louro (2004) constituted the base for the development of the investigation; which had two assessment instruments designed, to identify the type of intra-family relationships and the generating of risk characteristics for crisis that put the family in a very hard condition to cope with daily life. By means of a procedure that combines the results of both tests, denominated Family Health Matrix, a diagnosis of health status of each studied family is offered. The results of this study demonstrate the utility of the family system approach for the National Health System.

Key words: family, family health, Sickle Cell Disease.

INTRODUCCIÓN

El psicólogo de la salud combina en su quehacer profesional el trabajo asistencial con la labor científica. Los temas a investigar surgen de la práctica diaria con una orientación hacia la solución de problemas en su entorno. La

profundización en el estudio de enfermos crónicos en edad pediátrica, dentro del marco del nivel de Atención Secundaria de Salud, constituye buen ejemplo de ello.

La concepción biopsicosocial del ser humano en la atención médica integral, provoca que sean variadas las vertientes hacia las que puede dirigirse el abordaje psicológico en pacientes portadores de enfermedades hematológicas. Estudios realizados por el Centro Nacional de Genética Médica de Cuba, revelaron que la anemia drepanocítica constituye un problema de salud en el país. Su prevalencia muestra un rango que va desde el 1.5% - 6.8% en todo el territorio nacional. La provincia Granma presenta un 3.8%, dato que la ubica jerárquicamente en el tercer lugar por provincias junto a Ciudad de La Habana (Martín, 2004).

En el Hospital Provincial Pediátrico Docente “Hermanos Cordové” del municipio Manzanillo, provincia Granma, se ha podido constatar que el diagnóstico de anemia drepanocítica representa un evento especialmente traumático que trasciende a la vida cotidiana del niño que la padece y de su familia. Estas familias permanecen expuestas a diversos estímulos negativos relacionados con la enfermedad del menor desde el propio momento en que es diagnosticado, entiéndase: manifestaciones del cuadro clínico, ingresos hospitalarios frecuentes y de larga estadía, procedimientos terapéuticos agresivos, períodos de gravedad concomitantes y continuos cuidados extrahospitalarios; todo lo cual es vivenciado con una carga significativa de angustia familiar.

En las concepciones contemporáneas sobre la salud, se insiste cada vez más en el tema del compromiso que tiene la familia en el cuidado, mantenimiento, restablecimiento y optimización de la salud de sus integrantes; se considera que tal responsabilidad no puede ser sustituida por otros grupos. Varias investigaciones desde la perspectiva de la Psicología Clínica y de la Salud hacen referencia a las vivencias que experimenta la familia ante el padecimiento crónico en un integrante de la misma. Ocupan espacios importantes dentro de las publicaciones sobre el tema, los estudios desarrollados dentro de la Psicooncología por investigadores como Jacobsen (1991), Pascual (1997), Mora (2002) y Vargas, Ibáñez y Arteaga (2005).

Estos autores comparten el criterio de que el diagnóstico de una enfermedad crónica implica un cambio radical dentro del sistema familiar así como en el medio en que este se desenvuelve. Refieren que la actitud y el comportamiento que adopte la familia ante dicho acontecimiento, es decisivo para el logro del bienestar y la calidad de vida individual y de conjunto.

Resultados obtenidos en investigaciones realizadas en Cuba con grupos familiares que tienen entre sus miembros, infantes diagnosticados con enfermedad celíaca, asma bronquial y síndrome Down indistintamente, avalan el criterio de que las familias condicionan en y desde ella, tanto la salud individual de sus miembros como la del grupo, debido a la interacción que se establece entre la salud, las características de las familias, su estructura y función (Fragoso, 2002; Lorenzo, 2005; Santoya, 2007).

A partir de lo anterior se encauzó el interés científico hacia la búsqueda de la respuesta a la siguiente interrogante: ¿cuál es la situación de salud que presentan las familias que tienen un niño enfermo con anemia drepanocítica? Para ello fue necesario, en primer lugar, realizar un acercamiento a las particularidades de la mencionada enfermedad, así como la profundización en los fundamentos conceptuales que sirvieron de base a este trabajo.

Características de la anemia drepanocítica.

La *anemia drepanocítica o hemoglobinopatía SS*, es la anemia hemolítica congénita más frecuente en el mundo, con alta prevalencia en África Central, Cercano Oriente y La India. En América Latina se encuentra en todos los países, siendo las personas de la raza negra las más afectadas con esta enfermedad (Cruz, 2001).

La *fisiopatología* de la drepanocitosis se relaciona directa o indirectamente con un comportamiento bioquímico anormal de la hemoglobina S; la forma del glóbulo rojo está distorsionada, transformado en un hematíe falciforme o drepanocito con poca ductilidad y rígido, con tendencia a adherirse al endotelio capilar produciendo oclusión en la microcirculación (Svarch, 2005)

El *cuadro clínico* de la enfermedad es el de una anemia hemolítica crónica de intensidad variable, sobre el cual se instalan las llamadas crisis vasoclusivas o dolorosas y las hematológicas. Además, son frecuentes las complicaciones como infecciones pulmonares y crisis de secuestro esplénico. El *tratamiento* para contrarrestar las manifestaciones clínicas de la enfermedad, va desde la hidratación oral, parenteral y analgésicos, hasta el tratamiento con antibióticos, exanguinotransfusión parcial, transfusión de glóbulos rojos y esplectomía parcial (Cruz, 2001).

El *pronóstico* de los enfermos de anemia drepanocítica depende de la severidad de la enfermedad, de las condiciones ambientales, nutricionales y de la calidad de la atención de los servicios de salud que reciba. El promedio de sobrevivencia en el mundo de las personas con este padecimiento es de 43 años en el sexo masculino y de 48 años en el femenino. En Cuba se calcula alrededor de los 53 años de edad en el hombre y 58 años en la mujer (Martín, 2004).

En lo referente a esta investigación, existe un niño que ya ha sido diagnosticado con la enfermedad, cuya atención y cuidados son responsabilidad de su grupo familiar. De lo anterior se deriva que el tema central de este estudio haya sido precisamente la familia, debido al importante rol que desempeña en el proceso salud-enfermedad.

Familia.

El Grupo Asesor Metodológico de Estudios de la Familia (GAMEF) del Ministerio de Salud Pública cubano define a la familia como el grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, que además, está condicionado por los valores socioculturales del medio en el cual se desarrolla (Infante y cols, 2003).

Abordar la temática de la familia conlleva hacer mención del cumplimiento, por parte de ésta, de importantes funciones sociales que favorecen el desarrollo de sus integrantes. La función económica, por ejemplo, garantiza el sustento de los miembros del grupo familiar. Por otro lado la función cultural-espiritual permite que el hombre encuentre la satisfacción de sus necesidades afectivas, además de

hacer patente el contacto interpersonal, la transmisión de los valores y la conformación de la identidad de sus miembros. Mención aparte merece la función educativa, la cual facilita la aprehensión de los integrantes de la familia, de estrategias de socialización, aprendizajes de la vida cotidiana, criterios morales, patrones de culturalización y pautas de crianza que se transmiten de una generación a otra. Como colofón está la macrofunción biosocial, ésta asegura la reproducción de la especie humana desde el punto de vista biológico dentro del medio social.

Muy válido para el desarrollo de este estudio fue la comprensión de la categoría Acontecimiento de Vida Familiar, definida como hecho de alta significación para el individuo y la familia, que puede ser de naturaleza diversa y producir cambios en la vida del conjunto (Ares, 2003). Algunos de estos acontecimientos son vividos generalmente por casi todas las familias en el curso de su desarrollo evolutivo y otros ocurren de forma accidental; pueden ser evaluados como positivos o negativos, como riesgo u oportunidad de desarrollo.

La familia facilita la adaptación de sus miembros a las nuevas circunstancias que devienen de los acontecimientos significativos que ocurren a lo largo de su existencia como grupo; tal es el caso del padecimiento de una enfermedad crónica en alguno de sus integrantes, donde se convierte en importante soporte para hacer frente a las consecuencias que se desarrollan alrededor de dicho familiar enfermo.

Situación de salud del grupo familiar.

La salud familiar no se refiere a la ausencia de enfermedad en cada uno de sus integrantes y tampoco es una condición que se alcanza por adición de condiciones individuales. En 1976, la OMS estableció como criterio determinante para definirla, la capacidad de funcionamiento de la familia como unidad biosocial en el contexto de una cultura y sociedad dada.

Ortiz (1999), define la salud familiar como la salud del conjunto de sus miembros, teniendo en cuenta su funcionamiento efectivo en la dinámica interna, en el cumplimiento de funciones para el desarrollo de los integrantes y la

capacidad de enfrentar los cambios del medio social y del propio grupo para propiciar el crecimiento y desarrollo individual según las exigencias de cada etapa de la vida.

Para Clavijo Portieles (2002), una familia es saludable cuando cuenta con adecuada integración estructural, funcional, psicodinámica, semántica y ecológica entre sus miembros y con el ambiente.

Zaldívar (2003) refiere que un funcionamiento familiar saludable es aquel que le posibilita a la familia cumplir exitosamente los objetivos y funciones que le están histórica y socialmente asignados, entre los que destaca la satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y materiales de sus integrantes, la transmisión de valores éticos y culturales, el establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva de continente para las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital, el establecimiento de buenas relaciones interpersonales y la creación de condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual.

Para Martínez (2001), en la salud familiar intervienen un conjunto de condiciones que favorecen el desarrollo de los individuos y del grupo; se refiere a tales condiciones en términos de factores protectores de la salud, en tanto pueden reducir los efectos de circunstancias desfavorables que afectan a la familia.

Los diferentes autores presentados con anterioridad, erigen su concepción de salud familiar sobre un mismo eje central, el funcionamiento familiar, alrededor del cual se integran varios elementos. Una familia será más saludable en la medida que cumpla con sus funciones económicas, biológicas, culturales y espirituales, permita el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros, tenga flexibilidad en las reglas y roles para la solución de los conflictos, muestre la existencia de una comunicación clara, coherente y afectiva entre sus miembros que permita compartir los problemas y adaptarse a los cambios del medio.

Visto así, al intentar realizar una evaluación de salud de grupos familiares, el investigador se encuentra ante un debate teórico y metodológico que pondría en peligro el cumplimiento de tal objetivo; de ahí que para llegar a conocer la

situación de salud que exhibe una familia, debe asumirse un criterio que sea compatible con la riqueza y dinámica de la realidad social y la vida cotidiana.

La Dra.C Isabel Louro, investigadora cubana del tema en el ámbito de la Psicología de la Salud, diseñó un modelo teórico-metodológico para la evaluación de la salud del grupo familiar (Louro 2004). Dicho modelo se basa en la propuesta de una nueva concepción integral del campo de la salud familiar y sus factores condicionantes, concepción que al estar fundamentada científicamente constituye una guía para su estudio.

Desde la perspectiva teórica, esta autora considera que la salud familiar debe ser entendida con enfoque sistémico; la relaciona con el funcionamiento familiar funcional y con el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital; es decir, la existencia de un funcionamiento efectivo en la dinámica relacional interna de la familia, con el cumplimiento de las funciones para el desarrollo de sus integrantes, la capacidad de interactuar y enfrentar los cambios del medio social y del grupo, con la finalidad de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada período de la vida.

El modelo comprende seis dimensiones configurativas que representan los aspectos constituyentes de la salud familiar y son: contexto socioeconómico y cultural, composición del hogar, procesos críticos de vida familiar, relaciones intrafamiliares, afrontamiento familiar y apoyo social, todas en estrecha interrelación dinámica (Louro, 2004).

En correspondencia con lo anterior, desde el punto de vista metodológico-instrumental, el referido modelo propone la matriz de salud familiar; un procedimiento mediante el cual se obtiene una valoración única integral de la situación de salud del grupo familiar a partir del cruzamiento de los resultados de dos instrumentos diseñados y validados en Cuba para tal efecto. La prueba FF – SIL que permite un diagnóstico de las relaciones intrafamiliares a partir de la evaluación de siete procesos implicados (cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad, adaptabilidad) y el inventario de características familiares de riesgo que incluye una relación de 50 características potencialmente generadoras de crisis familiares (Louro, 2004).

Existen antecedentes de la aplicación de las técnicas que conforman actualmente el modelo en estudios realizados en Cuba, tal es el caso de la investigación efectuada en la provincia Sancti Spiritus con familias con niños en edad escolar. Se identificaron diferentes niveles de vulnerabilidad familiar a partir de la evaluación de las características biopsicosociales de riesgo para la salud y del funcionamiento familiar (Castellón, 2004).

Entre sus resultados aparece que la mayor cantidad de familias fue clasificada como muy vulnerables, en correspondencia con los altos niveles de influencia de las características familiares que constituyen riesgo potencial para la salud del conjunto y la disfuncionalidad familiar que exhibían, lo cual fue expresión de afectación grave en la salud de estos grupos.

En las provincias Las Tunas y Ciudad de La Habana se realizaron investigaciones sobre violencia intrafamiliar. Estos estudios concluyeron que el mayor porcentaje de manifestaciones violentas, tanto físicas como psicológicas, se concentró en familias disfuncionales y con características de riesgo relevantes para la salud (De Armas, 2004).

Es de destacar que dichos resultados se corresponden con investigaciones realizadas en el marco del nivel de Atención Primaria de Salud y muestran una estratificación de las familias dentro de la comunidad. En la investigación que se exhibe, se aplica por primera vez el modelo en el nivel Secundario de Atención de Salud y de manera exclusiva en familias que tienen un miembro portador de una enfermedad genética y crónica.

El presente estudio realiza una contribución de orden teórico en tanto agrega datos al cuerpo de conocimiento existente hasta la actualidad sobre elementos específicos relacionados con la anemia drepanocítica, una enfermedad que ha sido poco explorada desde la vertiente psicológica en el país.

En el orden práctico se aportan las bases para la orientación familiar y para el despliegue de acciones encaminadas a la prevención de las alteraciones que experimentan este tipo de familias. La información que emerge a la luz de los resultados, es muy útil tanto para el médico de asistencia como para el profesional de la salud mental relacionado con estos casos.

OBJETIVO.

Identificar la situación de salud en familias con un niño enfermo de anemia drepanocítica, en la provincia Granma, 2007.

MÉTODO.

Estudio observacional descriptivo realizado en la provincia Granma en el año 2007. Se realizó la investigación con un universo conformado por las 23 familias que satisfacían los siguientes criterios:

Criterios de inclusión.

- Tener entre sus integrantes un niño diagnosticado con anemia drepanocítica atendido en el Hospital Provincial Pediátrico Docente “Hermanos Cordové” de Manzanillo, provincia Granma.
- La edad del menor debía oscilar entre los 6 y 11 años.
- Residir en los municipios que reciben servicio del hospital.
- Mostrar disposición para participar en el estudio.

Criterio de exclusión.

- Familias con niños enfermos de anemia drepanocítica que no cumplieron los criterios anteriores.

La selección de la etapa, 6 a 11 años de la vida del menor, se correspondió con la intención de evaluar las respectivas familias después de haber pasado más de cinco años de exposición a la enfermedad del niño, considerados por la bibliografía como el primer período crítico de manifestación de este padecimiento. Además, se hizo coincidir con la etapa escolar del desarrollo psíquico.

La unidad de análisis en la investigación fue el grupo familiar de convivencia de los niños enfermos, los cuales actuaron como puerta de entrada para el estudio de sus familias.

PROCEDIMIENTO.

Se evaluó la situación de salud de cada una de las 23 familias que constituyó el universo investigativo mediante la aplicación de los instrumentos contenidos en el modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud familiar de Louro (2004)

- Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF–SIL, ver Anexo 1).
- Inventario de características familiares de riesgo (ver Anexo 2).

Las técnicas de evaluación fueron ejecutadas en el marco de una entrevista al familiar acompañante del niño, que resulta un *informante clave* dentro de la investigación.

El informante clave es aquella persona que facilita al investigador la información necesaria para comprender el significado y las actuaciones que se desarrollan en un determinado contexto (Mercado, 2000).

La información obtenida después de la aplicación de cada una de las técnicas fue codificada y capturada en una base de datos dentro del programa SPSS⁺ PC versión 11.0 y se analizó con estadística descriptiva a través del cálculo de porcentaje, media aritmética y desviación estándar; se conformaron tablas y gráficos. Además se realizó un análisis a través de los criterios de la matriz de salud familiar, que permitió una aproximación a la red de relaciones que configura la salud de la familia.

El procedimiento de la matriz consiste en representar en un eje de coordenadas el cruce de los resultados de las mencionadas técnicas de evaluación. Se coloca en el eje X los resultados del inventario de características

familiares de riesgo y en el eje Y el resultado de la prueba de funcionamiento intrafamiliar FF-SIL, previa codificación en una escala de 0 a 3 de menor a mayor gravedad. En tanto la familia se evalúa con respecto a ambos atributos, ocupa un punto de intersección (x, y) en la matriz, que la coloca en uno de los cuadrantes concebidos para el diagnóstico integral de la situación de salud que exhibe cada familia (Anexo3).

La matriz se dividió en 4 cuadrantes: en el cuadrante 1 se ubican las familias con buenas relaciones intrafamiliares y criticidad⁶ nula o muy baja; en el cuadrante 2 (inferior derecho) se colocan las familias con buenas relaciones intrafamiliares, pero con criticidad* elevada, este es un tipo de familia que a pesar de las adversidades mantiene procesos relacionales funcionales; el cuadrante 3 (superior izquierdo) agrupa las familias que presentan problemas graves en las relaciones intrafamiliares pero la criticidad* es baja; y el cuarto cuadrante (superior derecho) representa la máxima o extrema afectación de salud del grupo familiar (Louro, 2004).

RESULTADOS.

Según el criterio de clasificación de la estructura familiar por su ontogénesis se constató que de las 23 familias estudiadas, 14 presentan una estructura familiar extensa, el 60.8% del total. El restante 39.1% se corresponde con familias nucleares, de ellas tres son biparentales y 6 monoparentales. Su procedencia se corresponde con diferentes regiones de la provincia Granma: Manzanillo, Bartolomé Masó, Yara, Campechuela, Media Luna y Niquero.

Con excepción de las familias residentes en Manzanillo, el resto viven en comunidades rurales pertenecientes a los referidos municipios, con las

⁶ *Criticidad familiar*: cantidad de características familiares que representan riesgo para la salud familiar. Se evalúa mediante una escala de códigos 0 – 1 – 2 – 3 según gradiente de gravedad de menor a mayor: -0 Criticidad leve.-1 Criticidad moderada.-2 Criticidad severa. -3 Criticidad extrema (Louro 2004).

características propias que le imprime dicho contexto: viviendas en mal estado técnico constructivo, en su mayoría edificadas a partir de madera de palma, techo de guano y piso de tierra, ausencia de acueducto y alcantarillado, lejanía de los centros urbanos y problemas de transportación hacia ellos, que limitan el acceso a los servicios hospitalarios, tenencia de animales de corral que influyen en la mala higiene del ambiente comunitario. Estas son regiones donde además, son insuficientes las opciones para la recreación de sus habitantes, fundamentalmente para los niños. El 47.8% de esta familias residen en zonas rurales del Municipio Bartolomé Masó, sitio con predominio de área montañosa, cuya base económica se sustenta en la actividad agropecuaria, mayor fuente generadora de empleo en la región.

Los resultados sobre el funcionamiento familiar proceden de la prueba de evaluación FF-SIL (Anexo 1).

Funcionamiento familiar	No.	%
Familia disfuncional.	10	43.4
Familia moderadamente funcional.	7	30.4
Familia funcional.	6	26
Total.	23	100

Tabla 1 Distribución de frecuencia de familias según niveles de funcionamiento familiar. Granma. 2007.

El 43.4% del total de los grupos familiares estudiados son disfuncionales, lo que significa que en el interior de estas familias existen problemas en la manera que se desarrollan los procesos relacionales, siendo los más afectados, la cohesión, los roles y la adaptabilidad. Son familias que tienen dificultades para

modificar patrones y reglas existentes ante determinadas situaciones que lo requieran, existe poca unidad a la hora de tomar decisiones en el hogar y donde resulta difícil la adaptación a situaciones cambiantes.

Un tercio del total de familias se encuentran ubicadas en el nivel moderadamente funcional. Se refiere al hecho de que sus miembros respetan los intereses individuales de cada quien, pueden establecer conversaciones de manera clara y directa, todo lo cual favorece un ambiente donde generalmente reina la armonía. No obstante, otros procesos como la cohesión y la adaptabilidad limitan el funcionamiento adecuado de dichas familias. Por otra parte, existen seis familias funcionales, lo que se traduce en la presencia de conductas positivas entre sus miembros en los momentos de toma de decisiones para solucionar los problemas cotidianos; son familias unidas, flexibles y sus integrantes se expresan y demuestran afecto libremente.

Los siguientes resultados, muestran el comportamiento familiar a partir de las dimensiones configurativas que contempla dicho modelo: contexto socioeconómico y cultural, composición del hogar, procesos críticos de vida familiar, apoyo social y afrontamiento familiar. La evaluación se realizó con un inventario de características familiares de riesgo (Anexo 2).

Características de riesgo	No.	%
Condiciones inseguras de la vivienda.	15	65.2
Familiar apto para trabajar y no trabaja.	14	60.9
Ausencia de equipos electrodomésticos básicos.	14	60.9
Economía familiar crítica.	13	56.5
Bajo nivel educacional en adultos jefes de familia.	11	47.8
Hacinamiento.	9	39.1
Déficit de servicios básicos.	7	30.4
Ambiente comunitario insalubre.	2	8.7

N=23. **Tabla 2** Distribución de frecuencia de familias según presencia de características de riesgo socioeconómico y cultural de la vida familiar. Granma. 2007.

Según muestran los datos, dentro de las características que constituyen riesgo potencial para la salud familiar desde el punto de vista *socioeconómico y cultural*, aparece en primer lugar la existencia de *condiciones inseguras de vivienda* en más de la mitad del total de las familias estudiadas, en el 65%. Esto se traduce en problemas técnicos constructivos, por ejemplo, mala calidad de los techos y paredes. La presencia en el 60.9% de las familias, *de algún integrante apto para trabajar y no trabaja*, se corresponde con madres que no tienen vínculo laboral ya que se han dedicado a la atención del hijo enfermo, afectándose de esta

manera el per cápita familiar por los bajos ingresos económicos en comparación con la cantidad de convivientes.

Más del 50% de los hogares de estas familias adolecen, de al menos uno, de estos equipos electrodomésticos: refrigerador, televisor, radio, ventilador; lo cual les limita la satisfacción en sus actividades en la vida cotidiana y restringe su bienestar. Se constata que más de la mitad del universo investigativo tiene una *economía familiar crítica*, lo que significa que las condiciones materiales de vida de las familias, no son propicias para la satisfacción de sus necesidades básicas; esto se convierte en un factor que condiciona negativamente la salud del conjunto.

Un dato que resulta contradictorio en este contexto lo representa el bajo porcentaje que muestra la característica *ambiente comunitario insalubre*. La respuesta a tal particular obedece a que estas familias, en su mayoría de zonas rurales, no perciben los riesgos ambientales que suponen la mala calidad del agua de consumo (no tratada), la tenencia de letrinas sanitarias, la contaminación por la cercanía de animales domésticos y de corral y presencia de vectores, ya que son realidades cotidianas a las que están adaptados. De ahí que solo dos de las 23 familias mostraran la presencia de dicha característica.

Características de riesgo	No.	%
Un solo progenitor al cuidado del hijo.	9	39.1
Convivencia de tres generaciones.	8	34.8
Convivencia de ex parejas en el hogar.	2	8.7
Menores al cuidado de abuelos.	1	4.3

N=23 **Tabla 4** Distribución frecuencia de familias según presencia de características de riesgo de la composición estructural del hogar. Granma. 2007.

La presencia de *un solo progenitor al cuidado del hijo* constituye la característica distintiva en la distribución dentro de la dimensión *composición del hogar*, evidente en nueve familias. Se distinguen dichas familias por el hecho de que a partir del diagnóstico y primeras manifestaciones clínicas de la enfermedad en el niño, los papás abandonaron el hogar. Tal característica constituye un elemento de riesgo potencial para la salud de las familias, debido al sobreesfuerzo que representa para la vida cotidiana, la responsabilidad individual de la madre en el cuidado de un niño con un padecimiento crónico.

La convivencia de tres generaciones en un mismo hogar es una característica presente en ocho familias del estudio, representando el 34.8% del total de familias. La influencia de este elemento en la salud del grupo familiar, es beneficiosa o perjudicial en dependencia de la manera en que se establecen las relaciones de convivencia en los hogares.

Características de riesgo	No.	%
Problemas genéticos.	23	100
Descompensación de enfermedad crónica.	21	91.3
Problemas nutricionales.	4	17.4
Familiar alcohólico.	3	13.0
Familiar con cáncer.	2	8.7

N=23 **Tabla 5** Distribución frecuencia de familias según presencia de características de riesgo relacionadas con procesos críticos de salud. Granma. 2007.

La característica que apunta a los *problemas genéticos*, aparece reflejada en la totalidad de familias y la de *descompensación de la enfermedad crónica* está presente en el 91.3%. Aparecen dos familias que no han vivenciado en un año, momentos de crisis descompensatorias de la enfermedad del menor.

El resto de las características que contempla el modelo con riesgo potencial para la salud según su presencia en esta dimensión, no fueron identificadas en los grupos familiares estudiados, lo cual es interpretado como favorable en tanto no contribuyen a la vulnerabilidad familiar.

La dimensión afrontamiento familiar, tal y como fue medida cuantitativamente por la escala que contempla el modelo de Louro (2004), ofrece como resultado que todas las familias estudiadas tienen un afrontamiento constructivo; son familias cuyos integrantes no dilatan la atención de salud de su familiar enfermo, en este caso del niño, son cumplidoras de indicaciones terapéuticas que les realiza el personal sanitario, no utilizan medios de curación

espirituales en sustitución de los médicos que sean perjudiciales a la salud y se preocupan por mantener un ambiente higiénico en el hogar.

Características de riesgo	No.	%
Falta de apoyo de otros familiares	8	34.8
Carencia de algún servicio de salud	2	8.7
Falta de apoyo comunitario.	15	65.2

N=23 **Tabla 7** Distribución frecuencia de familias según presencia de características de riesgo relacionadas con el apoyo social.

Más del 50% de las familias estudiadas muestran falta de apoyo comunitario, lo que se refiere a una demanda de ayuda. Esto provoca que las tensiones que se generan en su vida cotidiana por el padecimiento de la enfermedad crónica en el niño, adquieran una magnitud mayor y tengan su correspondiente repercusión en la salud familiar. Las 15 familias que presentan esta característica, se sienten necesitadas y a la vez merecedoras de un mejor apoyo de parte de instituciones y organizaciones del entorno comunitario.

La falta de apoyo de otros familiares es evidenciado en el 34.8% del total de las familias; esta necesidad sentida en ocho familias del estudio es expresión de vulnerabilidad, en tanto la anemia drepanocítica por su condición amenazante provoca en ellas un estrés significativo y el apoyo de otros familiares contribuye a modular dicha respuesta psicológica.

Por su parte se presenta con muy baja representatividad en la tabla, *la carencia de algún servicio de salud*. Este resultado es comprensible en tanto estas familias cuentan con una amplia red de apoyo desde el punto de vista sanitario. En el hospital reciben todos los recursos materiales y humanos requeridos para la atención integral al enfermo y al resto de su familia de manera gratuita.

Recordar que la matriz es el procedimiento resumen del modelo teórico metodológico de Louro (2004), el cual permite realizar una valoración de la condición de salud de la familia, diagnóstico que se obtiene como producto del cruce de resultados de las dos técnicas que lo conforman.

El diagnóstico de la situación de salud familiar muestra los siguientes resultados.

Cuadrante 3 ---	Cuadrante 4 10 Familias. 43.4 %
Cuadrante 1 ---	Cuadrante 2 13 Familias. 56.5%

Esquema 1. Matriz de salud familiar.

Cuadrante 2. Afectación grave de la salud a expensas de la criticidad familiar.

Cuadrante 4.- Afectación muy grave de la salud familiar a expensas de las malas relaciones intrafamiliares y criticidad extrema.

DISCUSIÓN.

La matriz muestra una distribución de las familias estudiadas con un predominio en los cuadrantes dos y cuatro, ubicaciones correspondientes al tipo de familias que presentan una gran carga de características que constituyen riesgo potencial para su salud. Al unísono, éstas desarrollan procesos relacionales que matizan un tipo específico de funcionamiento familiar, el cual es el responsable de la diferencia de ubicación en uno y otro cuadrante.

Entre los riesgos que elevan las exigencias de la vida cotidiana y que colocan a estos grupos familiares en una condición de sobre esfuerzo para afrontarla, se identificaron como más relevantes: los riesgos de tipo socioeconómicos y culturales; los relacionados con procesos críticos de salud, específicamente referidos a la enfermedad que padece el niño, los vinculados a la composición estructural del hogar y al apoyo social. El hecho de que más de la mitad de éstas quedaron ubicadas en el cuadrante dos, significa que a pesar de la cantidad de características familiares que se presentan con algún nivel de criticidad, las familias mantienen buenas o moderadas relaciones intrafamiliares.

El criterio de Louro (2004), es que las relaciones intrafamiliares actúan como prisma que refracta o modula la vivencia de procesos críticos, la precariedad material, la convivencia compleja, el afrontamiento familiar y la búsqueda de apoyo social. Ante las malas condiciones de vida y las características estructurales de riesgo, si las relaciones intrafamiliares son buenas, no parece agudizarse la situación de salud de los integrantes de la familia.

El 43.3% de las familias investigadas quedaron ubicadas en el cuadrante cuatro de la matriz, lo cual es expresión de niveles de muy graves a extremos de afectación de la salud. Este tipo de familia desarrolla una vida cotidiana con elevadas exigencias y además son disfuncionales; su disfuncionalidad no les permite la unión, la realización de cambios de roles, ni la flexibilidad de normas, lo que trae consigo que su capacidad de adaptabilidad sea limitada. La manifestación negativa de los procesos relacionales en su interior, restringe el cumplimiento de las funciones básicas que como grupo deben cumplir con sus

integrantes. Al estar tan gravemente afectada la salud de estas familias, mantienen un comportamiento desajustado ante las contingencias de vida sociofamiliar, razón que las convierte en tributarias de intervención especializada.

Los resultados de esta investigación difieren de los obtenidos en otras que le antecedieron. Así por ejemplo, en una investigación con 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, seguido por las familias ubicadas en los cuadrantes dos, tres y cuatro, este último con apenas un 6.1%. Tal estratificación se traduce en que aproximadamente la mitad del total de grupos familiares estudiados se encuentran en la zona de ajuste familiar, según criterio de la matriz; son familias potenciadoras del desarrollo ya que no presentan o presentan características familiares de riesgo poco relevantes a la salud familiar y se caracterizan por tener expresiones positivas de los procesos relacionales cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad (Louro, 2004).

En el estudio realizado por Castellón (2004), la mayor representatividad de familias se ubicó consecutivamente en los cuadrantes 1, 3 y 4, el segundo quedó desierto. Por su parte la caracterización familiar de jóvenes comisores de delito, realizada en la provincia Las Tunas, muestra una distribución familiar en los cuadrantes 2 y 4, pero con un predominio de casos agrupados en el cuarto. (De Armas 2005).

La comparación con estos resultados conlleva al análisis de que el diagnóstico integral sobre la situación de salud de las familias estudiadas en la investigación que se presenta, no tiene un comportamiento similar al que se realizó a otras familias provenientes de estudios comunitarios. A pesar que en todos ello se emplearon los mismos instrumentos que conforman el modelo de Louro (2004), la diferencia está dada en que por primera vez se aplican de manera exclusiva en familias que tienen un miembro portador de una enfermedad genética y crónica, y este elemento le imprime un sello de distinción.

CONCLUSIONES.

-Las familias estudiadas presentan afectación grave en la salud familiar debido a alta representatividad de características de riesgo, lo que las ubican en condición de sobreesfuerzo para el afrontamiento a la vida cotidiana.

-La expresión positiva de los procesos relacionales en la mayoría de familias investigadas, permiten que a pesar de la cantidad de características que se presentan con riesgo potencial para la salud del conjunto, estas muestren un funcionamiento familiar funcional y moderadamente funcional.

BIBLIOGRAFÍA.

Arés P. (2002) **Psicología de la familia. Una aproximación a su estudio**. La Habana: Félix Varela.

Castellón S. (2002) Estudio biopsicosocial de niños en edad escolar. Los Olivos. Sancti Spíritus. [tesis para optar por el título de máster en Psicología de la Salud]. Escuela Nacional de Salud. Ciudad de La Habana.

Clavijo A. (2002) **Crisis, Familia y Psicoterapia**. La Habana: Ecimed.

Cruz M. y Vela E. (2001) **Hematología-Oncología**. En: Cruz M, Vela E. Tratado de Pediatría. 8 ed. t. 2. Madrid.

De Armas M. (2005) Caracterización familiar de jóvenes comisores de delito. Las Tunas. [tesis para optar por el título de máster en Psicología de la Salud]. Escuela Nacional de Salud. Ciudad de La Habana.

Fernández P. y Louro I. (1998) Hernández P. Evaluación de un programa de intervención educativa para familias de alcohólicos en rehabilitación. **Rev Cubana de Med Gen Integr 14** (3) 213 – 217.

Fragoso.T et al. (2002) Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. **Rev Cubana Med Gen Integr.18** (3): p 48-51.

Infante O., Louro I., De la Cuesta D. Pérez E, González I, Pérez C, Pérez C. et al. Manual de Intervención en Salud Familiar [en línea] Disponible en : <http://bvs.sld.cu/libros/manual/indice.html>

- Jacobsen P, Holand J. (1991) The Stress of Cancer Psychological Responses to Diagnosis and Treatment. En: C.L. Cooper y M. Watson (Eds) **Cancer and Stress: Psychological, Biological and Coping Studies**. London: John Wiley and Sons.
- Louro I. (2003) La Familia en la determinación de la salud. **Revista Cubana Salud Pública** 29 (1) 48-53.
- Louro I. (2003) Enfoque familiar en la salud. En: Temas de Actualización en Salud Pública. [Monografía en CD ROM] Escuela Nacional de Salud Pública:
- Louro I. (2004) Modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud familiar. [tesis para optar por el grado de doctora en Ciencias de la Salud]. Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Martín M. (2004) Genética-Genoma en Cuba. Presente y futuro. **Rev Cubana Med Gen Integr** 12 (5) 381.
- Martínez C. (2001) **Salud Familiar**. La Habana: Editorial Científico Técnica.
- Mercado J. y Torres M. (2000) **Análisis Cualitativo en Salud. Teoría, Método y Práctica**. México: Universidad de Guadalajara.
- Mora A. (2002) Estructura de la Familia con un Enfermo Crónico. **Boletín de la Asociación Científica de Profesionales para el Estudio Integral del Niño** 2 (4) 3-5.
- Lorenzo A. (2005) Programa de intervención psicológica para niños asmáticos. En: E. Hernández, J. Grau et al. (Eds) **Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones**. Edición de Digna. México: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud;
- OMS. Índices estadísticos de la salud de la familia. Informe de un Comité de Expertos. Ginebra, 1976: 30-3. (Serie de Informes Técnicos; No. 587).
- Ortiz T., Louro I., Jiménez L. y Silva L.C. (1999) Salud familiar. Caracterización en un área de salud. **Rev Med Gen Integr** 15 (3) 303.
- Pascual L. (1997) Atención Psicológica en Pacientes Terminales. En: L, Pascual y R. Bayester (Eds) **La Práctica de la Psicología de Salud: Programas de intervención**. Valencia: Promolibro.
- Ramírez S. (2004) Caracterización sociopsicológica de familias con violencia intrafamiliar. Plaza de la Revolución. [Tesis en opción al título de especialista en Psicología de la Salud]. Facultad Ciudad de La Habana; "Calixto García",.

Santoya A. (2006) Significado en la familia del nacimiento de un niño con síndrome Down. [tesis para optar por el título de máster en Psicología Comunitaria]. Ciudad de La Habana; CENESEX.

Svarch E. (2005) Anemias. En: E. Svarch (Ed.) **Pediatría**. La Habana: Pueblo y Educación.

Vargas-Flores J.J., Ibáñez-Reyes E.J. y Arteaga Pérez J.A. (2005) Afrontamiento de la familia en el proceso salud-enfermedad en niños con leucemia. **Alternativas en Psicología, X** (12) 48-56.

Zaldivar D.F. (2003) Funcionamiento familiar saludable. [monografía en Internet]. La Habana;. Disponible en:
http://www.sld.cu/saludvida/buscar.php?id=14489&iduser=4&id_topic=17

ANEXOS

ANEXO 1

Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL)

A continuación se presentan situaciones que pueden ocurrir en su familia. Usted debe marcar con una X en la casilla que le corresponda a su respuesta, según la frecuencia en que la situación se presente.

		Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	De conjunto, se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					

11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

ANEXO 2

INVENTARIO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE RIESGO

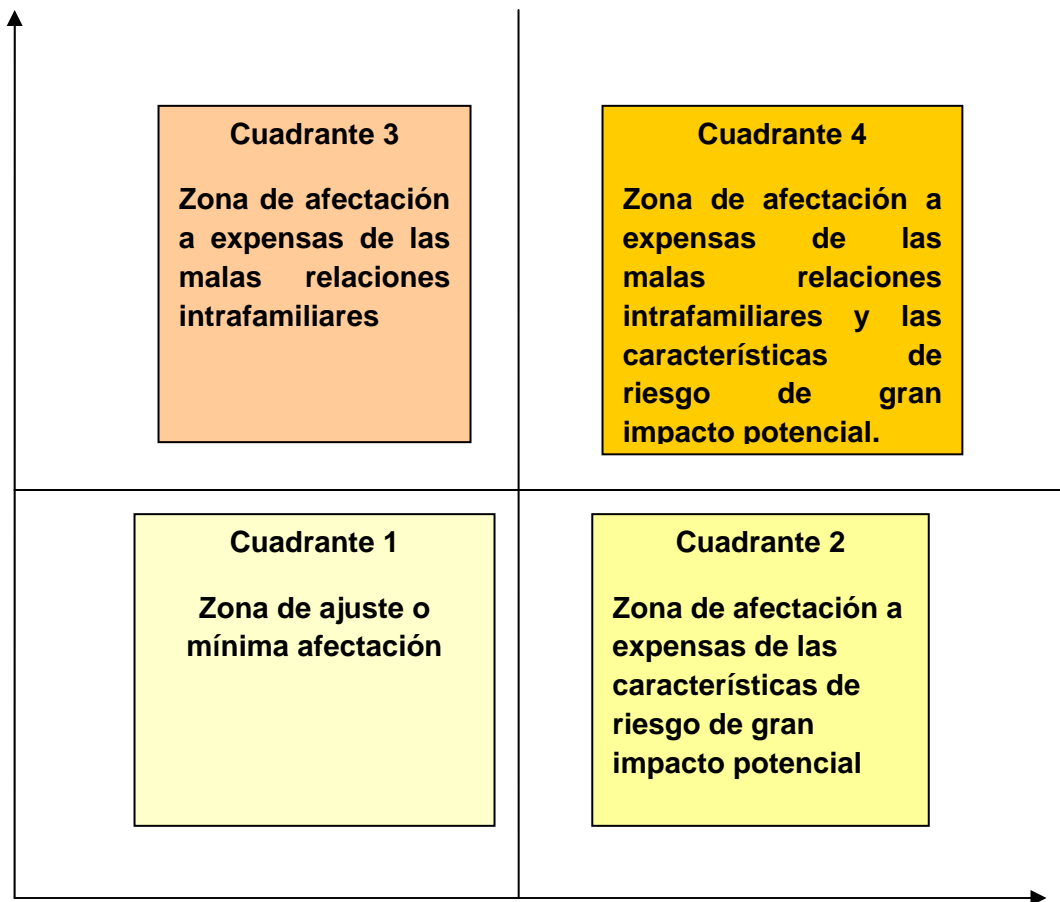
(Valor promedio adjudicado por los expertos)

Marque con una X si han existido estas características en la familia en el último año.	
Contexto socio económico y cultural de la vida familiar.	
1. Economía familiar crítica.	
2. Predomina el bajo nivel educacional en los adultos jefes de familia.	
3. Ambiente comunitario insalubre.	
4. Existe un miembro en la familia apto para trabajar y no trabaja.	
5. Condiciones inseguras de la vivienda (estado técnico).	
6. Hacinamiento.	
7. Déficit de alguno de estos servicios en el hogar: agua, sanitarios y electricidad.	
8. Ausencia de alguno de estos equipos básicos (refrigerador, televisor)	
Composición del Hogar	
9. Convivencia de tres y más generaciones.	
10. Un solo progenitor al cuidado de hijo (s) menores.	
11. Convivencia de ex parejas en el hogar.	

12. Menores al cuidado de abuelos o tutores (no hay padres en el hogar)	
13. Hogar de reconstitución múltiple (cambio de más de dos parejas)	
Procesos críticos normativos	
14. Nuevo matrimonio en el hogar.	
15. Niño menor de un año en el hogar.	
16. Embarazada en el hogar.	
17. Adolescente en el hogar.	
18. Senescente en el hogar.	
19. Salida hijo (a) del hogar (nido vacío).	
Procesos críticos de salud.	
20. Algún integrante con descompensación de su enfermedad crónica.	
21. Problemas nutricionales o malas prácticas alimentarias en la familia.	
22. Embarazo o madre adolescente.	
23. Algún integrante de la familia es bebedor de riesgo o adicto a bebidas alcohólicas.	
24. Algún integrante de la familia es adicto a sustancia ilícita.	
25. Algún integrante de la familia con VIH – SIDA.	
26. Algún integrante de la familia con cáncer.	
27. Algún integrante de la familia es discapacitado físico y o mental.	
28. Algún integrante de la familia está en fase terminal.	
29. Algún integrante de la familia con conducta suicida.	
30. Problemas genéticos.	
31. Problemas de infertilidad y/o concepción.	
32. Manifestaciones de abuso, negligencia, maltrato o abandono.	
Procesos críticos paranormativos.	
33. Algún integrante presenta conducta antisocial.	
34. Pareja en proceso de separación o divorcio.	

35. Familia en duelo por muerte de un integrante.	
36. Pérdida material por accidente, catástrofe o una propiedad.	
37. Algún integrante presenta conflicto laboral.	
38. Algún miembro joven se encuentra desvinculado del estudio.	
39. Incorporación o reincorporación al núcleo de uno o más integrantes.	
40. Separación eventual (misión u otro motivo)	
41. Algún integrante preso.	
Afrontamiento familiar	
42. Rehusan y/o dilatan la atención de salud.	
43. Tendencia a no cumplir o subvalorar las indicaciones terapéuticas.	
44. Utilizan medios de curación espirituales en sustitución de los médicos.	
45. Existen creencias y/o prácticas religiosas perjudiciales a la salud.	
46. Mala higiene en el hogar.	
Apoyo Social	
47. La familia no cuenta con apoyo de otros familiares fuera del núcleo.	
48. Carencia de algún servicio básico de salud necesitado.	
49. Cuenta con pocos recursos de apoyo comunitario (vecinos, organizaciones e instituciones)	
50. La familia manifiesta signos de aislamiento social.	

ANEXO 3
MATRIZ DE SALUD FAMILIAR



En el eje horizontal aparece la calificación del inventario de características familiares de riesgo a escala 0, 1, 2 y 3 en dirección creciente de criticidad y en el eje vertical la puntuación de la prueba FF – SIL llevada a escala de 0, 1, 2 y 3 según incremento de la disfuncionalidad. La ubicación de la familia en la matriz representa la salud de la familia.