



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 18 No. 2

Junio de 2015

ESTUDIO DE CASOS SOBRE AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE ENFERMEDADES CRÓNICAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Ana Caridad Serrano Patten¹
Escuela Nacional de Salud Pública
Cuba

RESUMEN

El afrontamiento familiar implicado en la salud se refiere al tipo de respuesta de la familia ante situaciones de salud-enfermedad. Constituye una de las categorías psicológicas del Modelo teórico metodológico de salud familiar desarrollado en Cuba desde el año 2004. A pesar de las investigaciones existentes sobre este tipo de afrontamiento, son muchas las dificultades para su inserción dentro de un modelo teórico global coherente para su explicación. Los objetivos de esta investigación estuvieron encaminados a describir el proceso de afrontamiento familiar ante la enfermedad y a caracterizar este tipo de respuesta en familias de pacientes en edad pediátrica enfermos de anemia drepanocítica, parálisis cerebral y drogodependencia. Es una investigación cualitativa con diseño de estudio de casos múltiples desarrollado de forma sistemática en el periodo 2009-2014. La técnica de indagación fue la entrevista en profundidad y el análisis e interpretación de los datos se efectuó mediante el método de la Teoría Fundamentada. Emergieron configuraciones psicológicas que fundamentan teóricamente la existencia de afrontamiento familiar ante las situaciones estudiadas. Se establecen regularidades que caracterizan un comportamiento grupal que transita a través de un eje temporal y se argumenta la existencia de patrones de afrontamiento familiar. Se legitima la tipicidad de afrontamientos familiares en los casos estudiados.

¹ Máster en Psicología de la Salud. Profesora e investigadora auxiliar. Correo Electrónico: anita.serrano@infomed.sld.cu

Palabras clave. Familia, afrontamiento familiar, niños, adolescentes y enfermedad crónica.

ABSTRACT

The family coping involved in health refers to the type of response to situations of family health - disease. Is one of the psychological categories of methodological theoretical family health model developed in Cuba since 2004. Although existing research on this type of coping, there are many difficulties for insertion into a coherent global model, there are theoretical gaps and methodological resolved. The objectives of this research were designed to recognize the existence of family confrontations with the disease and characterize this response in families of pediatric patients suffering from sickle cell anemia, cerebral palsy and drug dependence. It is a qualitative research with case study design multiple systematically developed in the period 2009-2014. The technique of inquiry was in-depth interviews and analysis and interpretation of the data was performed by the method of Grounded Theory. They emerged psychological configurations that theoretically underlie the existence of family coping with the situations studied. Regularities that characterize a group behavior that passes through a time axis and the presence of family coping scenarios argues established. The typical family confrontations in the case studies is legitimate.

Key words: Family, family coping, children, adolescents and chronic disease.

INTRODUCCIÓN

La familia, como primera institución socializadora del ser humano, cumple la función de formación de las nuevas generaciones y contribuye al desarrollo de la personalidad a través de la transmisión de los valores sociales históricamente formados. Referirse a la temática de la familia conlleva a hacer mención del cumplimiento, por parte de esta, de importantes funciones sociales que favorecen el desarrollo de sus integrantes (Arés, 2002). La función económica, por ejemplo, garantiza el sustento de los miembros del grupo familiar y la función biosocial asegura la reproducción de la especie humana desde el punto de vista biológico dentro del medio social.

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. Todas las actividades de las cuales consta la labor educativa van a mediar las relaciones entre los miembros de la familia donde éstos, incluyendo a los niños, proyectan los valores, normas, conocimientos y conductas que se incorporan reflejando las características de dicha labor educativa.

El cumplimiento de dichas funciones tributa grandes servicios a la sociedad, en tanto entre ésta y los individuos que provienen del seno familiar, se establece un intercambio dinámico y dialéctico que los desarrolla y transforma a ambos. Sotolongo (2006), plantea la necesidad de insistir en el análisis de la relación familia-sociedad, sin ponderar uno u otro aspecto, sino viéndolos en mutua articulación.

Por otra parte, en las concepciones contemporáneas sobre la salud, se insiste cada vez más en el tema del compromiso de la familia en el cuidado, mantenimiento, restablecimiento y optimización de la salud de sus integrantes (OMS, 2011). Se considera que tal responsabilidad no puede ser sustituida por otros grupos o instituciones, ya que la familia no es solo la unidad básica de la organización social, sino que también es reconocida como la más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas y terapéuticas.

El grupo familiar ocupa un lugar fundamental en la formación de motivos y comportamientos implicados en la salud, interviene en su protección, en el desencadenamiento y recuperación de la enfermedad, en las decisiones sobre el uso de servicios profesionales y constituye la red de apoyo más potente y eficaz en el ajuste a la vida social y muy en especial ante los procesos de salud, enfermedad y muerte (Louro, 2004).

La problemática que se crea en el interior de las familias, ante el diagnóstico en uno de sus integrantes de una enfermedad que constituye riesgo para la vida, alcanza magnitudes insospechadas cuando el enfermo es un niño. El tipo de enfermedad, el contexto en el que acontece, la edad del familiar enfermo, las limitaciones a que es sometido a causa del trastorno y el pronóstico del mismo, son elementos que median

en la manera en que la familia puede cumplir las mencionadas funciones con mayor o menor éxito.

Autores como Pascual (2006), Vargas, Ibáñez y Pérez (2005), Mora (2002) y DeFonnegra (2000), 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 éste se desenvuelve. Refieren que la actitud y el comportamiento que adopte la familia ante el padecimiento crónico en uno de sus miembros, sea congénito o adquirido, es decisivo para el logro del bienestar y la calidad de vida del enfermo. En sus resultados plantean que tanto la enfermedad como el tratamiento del paciente, constituyen experiencias que afectan al enfermo y a los familiares en su ajuste a la vida cotidiana.

Las enfermedades que padecen los niños y adolescentes de las familias estudiadas en esta investigación poseen peculiaridades en su manifestación clínica que le imprimen un sello característico al proceso de afrontamiento familiar ante su aparición, diagnóstico, evolución y tratamiento; por lo que se considera importante conocer sus características fundamentales.

Características de las enfermedades que padecen los niños y adolescentes integrantes de las familias estudiadas: sicklemlia, parálisis cerebral y drogodependencia.

El cuadro clínico de la anemia drepanocítica, comúnmente conocida como sicklemlia, describe que es el de una anemia hemolítica crónica de intensidad variable, sobre el cual se instalan las crisis vasclusivas o dolorosas y las hematológicas. Además, son frecuentes las complicaciones como infecciones pulmonares y crisis de secuestro esplénico (Svarch, 2005).

Es preciso señalar que en el niño enfermo, entre cero y cinco años de edad, destacan cuadros de oclusión vascular agudos muy dolorosos, anemias severas e infecciones bacterianas; por lo que resultan típicos los períodos de hospitalización recurrentes, ya sea para tratamientos intrahospitalarios como el régimen de hipertransfusión o para superar los episodios de crisis que acontecen en un tiempo promedio de 21 días.

Pasados los cinco años de vida del niño, las propias características clínicas de la enfermedad provocan un cambio en su manifestación, siendo menos intensa esta

nueva etapa en comparación con la anterior; tiene una duración más o menos estable entre los seis y once años del menor.

Con respecto a la parálisis cerebral puede decirse que es considerada como la primera causa de invalidez en la infancia Strauss (2008), ocurre como consecuencia de trastornos diversos durante el período de maduración del sistema nervioso central, donde se pueden presentar determinadas influencias que provocan daños en el mismo. Es una enfermedad que provoca múltiples secuelas estrechando las posibilidades futuras de integración social de quien la padece con independencia del sexo, la raza y la condición social.

La parálisis cerebral (PC) que padecen los niños integrantes de las familias estudiadas, es de tipo cuadripléjica o cuadriparésica, criterio de clasificación basado en la topografía corporal o parte del cuerpo afectada, significa que los cuatro miembros están paralizados. Esos menores pueden presentar otras alteraciones asociadas: auditivas, visuales, sensoriales, cognitivas, emocionales, odontológicas (Camacho, 2008).

El cuadro clínico de la enfermedad se caracteriza por la lentitud de su recuperación y los pacientes requieren tratamiento en régimen de hospitalización por períodos recurrentes que tienen una duración entre 4 y 12 semanas, con su posterior continuidad en el nivel primario de atención sanitaria. Dado que la mayoría de los niños con parálisis cerebral sobrevive hasta la adultez, la condición de sus discapacidades debe manejarse con perspectiva de desarrollo a largo plazo. La responsabilidad del cuidado y el acompañamiento recae en la familia.

La otra enfermedad de la que resulta interesante considerar información en virtud de este trabajo es la drogodependencia. González (2002), define a las drogas como cualquier sustancia natural o sintética, médica o no médica, legal o ilegal, de efecto psicoactivo y cuyo consumo excesivo o prolongado determina tolerancia y dependencia, así como diversas afectaciones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La dependencia se produce cuando hay un uso excesivo de la sustancia que produce consecuencias negativas significativas a lo largo de un amplio periodo de tiempo. Se define la dependencia física como el estado de adaptación que se manifiesta por la

aparición de intensos trastornos físicos cuando se interrumpe la administración de la droga o se influye en su acción por la administración de un antagonista específico.

Se habla de dependencia psíquica o psicológica cuando existe un sentimiento de satisfacción y un impulso psíquico que exigen la administración regular o continúa de la droga para producir placer o evitar malestar (NIDA, 2009).

Dado que el estudio centra su atención en análisis del proceso de afrontamiento familiar dichas enfermedades, resulta conveniente un acercamiento a esta categoría psicológica desde los supuestos teóricos que le dieron origen y sus principales exponentes.

Desde mediados del siglo XX el término “afrontamiento” ha sido objeto de estudio en el campo de la Psicología. El afrontamiento ha tenido una evolución conceptual y metodológica, fruto de los diferentes enfoques que se han utilizado para su estudio. La descripción de la naturaleza y características del mismo, así como su definición, han variado dependiendo de la perspectiva desde la que se ha abordado y del campo de aplicación en el que se han realizado las investigaciones.

Son múltiples los autores que han hecho referencia al tema estableciendo una estrecha relación con el estrés y apuntando su influencia en el proceso salud-enfermedad. Los mayores exponentes del desarrollo teórico sobre la categoría afrontamiento se encontraban en el círculo de Lazarus y Folkman (1986), con la formulación del modelo cognitivo del estrés. En este sentido, sus planteamientos sostienen la teoría de que el estrés psicológico es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. El afrontamiento es definido como el proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo-ambiente y las emociones que esto genera (Lazarus, 1966).

Posteriormente, a partir de la introducción del concepto sentido de coherencia, el afrontamiento de un individuo es interpretado en dependencia de la cantidad de medios de que dispone para hacer frente a los estímulos que lo hostigan y su grado de eficacia intrínsecos (Díaz, 2006).

Por otra parte Bandura (1982), en su enfoque de Aprendizaje Social, plantea que la iniciación y mantenimiento de las conductas de afrontamiento frente a una situación de estrés, están determinados por las expectativas de eficacia personal.

El afrontamiento según Longaker (2000), actúa como un proceso que se activa cuando se percibe una amenaza, interviniendo entre ésta y los resultados observados; tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar dicha amenaza. Las estrategias de afrontamiento operan igualmente para disminuir los sentimientos de perturbación asociados. Sostiene el criterio de que cuanto más se reducen los efectos negativos, el proceso de afrontamiento es más efectivo.

Los autores relacionados hasta aquí desarrollan definiciones del término afrontamiento desde una perspectiva individual. El término afrontamiento ha sido empleado, además, para describir comportamientos familiares ante situaciones de estrés. La enfermedad clasifica como uno de los estresores del ciclo familiar (McCubbin y Patterson, 1980). Resulta válido en este contexto repasar los planteamientos teóricos de autores que se han acercado al estudio de las reacciones familiares ante el padecimiento de una enfermedad de alguno de sus integrantes. Nótese en varios de ellos, que en la terminología empleada para describir el fenómeno, se evidencia una extrapolación de algunos de los preceptos individuales al marco de lo grupal-familiar.

El afrontamiento familiar se expresa como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios (McCubbin, Thompson y McCubbin, 1996). Estos recursos son movilizados por toda la familia, principalmente por los líderes de la misma, así como del miembro más afectado. Se crean una serie de conflictos que son difíciles de enfrentar, pero que se tienen que resolver de una forma o de otra. El problema con las enfermedades crónicas es que nunca se logran resolver de forma efectiva los conflictos creados por la alteración física.

La familia se ve afectada cuando uno de sus miembros padece alguna enfermedad que represente algún grado de compromiso para la vida; a partir de ese momento se reorganiza tanto la estructura como las funciones del sistema familiar. La enfermedad provoca cambios radicales en el día a día de la familia, se da una ruptura de la rutina habitual y se incrementan los niveles de estrés.

Para DeFonnegra (2000), el afrontamiento familiar consiste en la aplicación y desarrollo de los recursos que la familia moviliza para confrontar el problema de la enfermedad de alguno de sus integrantes, con el objetivo de eliminar y/o paliar las consecuencias negativas que provoca. El afrontamiento se dirige a actuar tanto en el problema como en la alteración emocional que implica.

No todas las familias reaccionan de la misma manera ante una crisis provocada por la enfermedad de uno de sus miembros, ni siquiera una misma familia responde de igual forma en diversos momentos. Los factores que hacen variar tal respuesta y que definen en gran medida la tendencia de la familia ante la enfermedad, según Kornblit (1996), son el nivel de gravedad de la misma, el miembro de la familia enfermo, la situación socio-económica familiar, la capacidad física y de responsabilidad de cada uno de los familiares, así como los recursos externos de apoyo, la relación afectiva entre sus miembros, la tensión emocional existente entre éstos y la experiencia previa de los familiares ante la enfermedad.

La propuesta de Gallar (1998), señala que el afrontamiento de la familia ante la enfermedad se estructura mediante fases denominadas desorganización, recuperación y reorganización. En ellas describe la reacción inicial ante el impacto que supone la aparición de una enfermedad, la actitud familiar asumida posterior al impacto y la manera en que se adoptan nuevos roles en los miembros de la familia que conviven con el enfermo.

La noción de familia como sistema complejo está en la base de la concepción teórico-metodológica de salud familiar de la autora cubana Louro (2004). Su modelo sostiene la tesis de que existen familias que asumen estilos de afrontamientos ajustados ante determinadas situaciones conflictivas y éstas son capaces de usar mecanismos estabilizadores que le proporcionan salud y bienestar. Plantea además, que existen otras familias que no pueden enfrentar las crisis por sí solas, a veces pierden el control, no tienen la suficiente fuerza y manifiestan desajustes y desequilibrios, específicamente en el funcionamiento familiar, que condicionan cambios en el proceso salud-enfermedad.

A partir de lo anterior, se concibe el afrontamiento familiar como la capacidad que tiene la familia de interactuar con su entorno, movilizándose y tomando decisiones en la

búsqueda de la solución a los problemas; en cuyo proceso interactivo establece un estilo predominante para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia anterior de afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar que las tipifica (Louro y Serrano, 2010).

En todas las posiciones teóricas reseñadas hasta aquí, se hace referencia al perjuicio o daño potencial que representa socialmente la enfermedad, tanto para el individuo que la padece como para el grupo familiar. Sin embargo, se distingue el particular de que la familia no se encuentra inerte ante dicha influencia negativa. De una forma u otra queda plasmado el criterio de que en el accionar como grupo, se desarrollan comportamientos familiares para afrontar el evento.

En las investigaciones relacionadas con el tema sobresale un matiz descriptivo del afrontamiento familiar a la enfermedad y una extrapolación de las características del afrontamiento individual al marco familiar. Este elemento advierte de la existencia de limitaciones en el orden teórico, metodológico y práctico que dificultan su abordaje al intentar insertarlo en un modelo explicativo holístico. Dicha brecha investigativa posibilita la oportunidad de seguir profundizando en su análisis, aspecto que cobra relevancia en el contexto de esta investigación.

Debido a lo anteriormente expuesto, es que resulta importante encontrar respuesta a la siguiente interrogante que constituye el problema científico de este estudio: ¿Cómo se manifiesta el proceso de afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas padecidas por niños y adolescentes integrantes de las familias?

OBJETIVOS

1. Describir la existencia de afrontamiento familiar ante situaciones de salud-enfermedad en familias de niños enfermos con anemia drepanocítica, parálisis cerebral y trastornos por el uso de sustancias psicoactivas.
2. Caracterizar este tipo de respuesta familiar en casos seleccionados.

MÉTODO

Tipo de estudio

Se presenta una investigación cualitativa con un diseño de estudio de casos múltiples donde se indagó, con el uso de entrevistas en profundidad, sobre el afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas en niños y adolescentes. Se trata de un estudio sistemático sobre el tema desarrollado en el período 2009-2014.

Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio (2006), han definido los estudios de caso como el análisis profundo que se realiza de una unidad para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teorías, lo que permite investigar un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto en la vida real.

Los casos múltiples son una herramienta poderosa para crear teoría porque permiten la replicación y la extensión entre casos individuales. En este sentido, la replicación radica en que los casos individuales pueden ser usados para corroborar las proposiciones específicas, y la extensión consiste en el uso de múltiples casos para desarrollar la teoría elaborada (Martínez, 2011).

Desde esta perspectiva, el interés investigativo estuvo dirigido a documentar la experiencia familiar en el afrontamiento a situaciones de enfermedad desde el análisis del significado que para ellas tiene el padecimiento crónico en un niño o adolescente integrante del núcleo familiar.

La unidad de análisis fue la familia en el proceso de afrontamiento a las mencionadas situaciones. Se empleó el criterio de caso índice (Louro 2010), para acceder a estas. La puerta de entrada a la familia la constituyeron niños y adolescentes enfermos. Los casos estudiados cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

1. Familias que tuvieran un integrante en edad pediátrica (1-18 años) diagnosticado con una enfermedad crónica: anemia drepanocítica, parálisis cerebral y trastornos por el uso de sustancias psicoactivas.
2. Familias de pacientes que estuvieran recibiendo servicios sanitarios en instituciones de salud.
3. Mostrar disposición para participar en el estudio.

Los casos múltiples estudiados fueron los siguientes:

Caso 1. Familias con niños de edad escolar (6-11 años) diagnosticados con anemia drepanocítica (N=13).

Caso 2. Familias con niños de cero a cuatro años de edad con padecimiento de Parálisis Cerebral (N=11).

Caso 3. Familias con adolescentes (11-18 años) con algún trastorno por el uso de sustancias: intoxicación aguda, uso perjudicial, dependencia, estado de abstinencia (N=11).

En los estudios de casos no se selecciona una muestra representativa de una población, sino una muestra teórica. Así, “el objetivo de la muestra teórica es elegir casos que probablemente pueden replicar o extender la teoría emergente; deben adicionarse el número de casos hasta la saturación de la teoría” (De Souza, 2009).

Eisenhardt (1991), argumenta que el número de casos apropiado depende del conocimiento existente, del tema y de la información que se pueda obtener a través de la incorporación de estudios de casos adicionales. De esta manera, la autora considera que los casos múltiples son una herramienta poderosa para crear teoría porque permiten la replicación y la extensión entre casos individuales. En este sentido, la replicación radica en que los casos individuales pueden ser usados para corroborar las proposiciones específicas, y la extensión consiste en el uso de múltiples casos para desarrollar la teoría elaborada. Se enfatiza, además, en la importancia que tiene la habilidad del investigador para precisar y hacer mensurables los constructos explorados, en la generación de teoría (Martínez, 2011).

Procedimiento para la obtención de datos

El procedimiento seleccionado para la obtención de los datos fue la Entrevista Enfocada; esta es una entrevista cualitativa en profundidad pero dirigida específicamente a situaciones concretas (Patton, 1990; Merton, 2000). Se plantea que el objetivo final de la misma es llegar a conceptualizaciones ricas, densas y fundamentadas contextualmente (Rodríguez, 2010).

Fueron seleccionados tópicos generales sobre el tema para orientar la indagación en las entrevistas. Mediante la creación de un ambiente conversacional, se logró en cada

caso la reconstrucción, con una dimensión cronológica, de experiencias grupales de afrontamiento familiar a situaciones concretas de salud y enfermedad relacionadas con el menor y el significado que tienen para las familias tales experiencias. Lo anterior permitió la comprensión del fenómeno a través del análisis e interpretación de los datos que emergieron de la propia narrativa de los entrevistados.

Selección del entrevistado

Para la selección del entrevistado, se tomó como referencia el término “informante clave” que define así al sujeto que facilita al investigador la información necesaria para comprender el significado y las actuaciones que se desarrollan en un determinado contexto (Amezcuca y Gálvez, 2002).

En el marco contextual de esta investigación, se incorporó la denominación “informante clave de la familia” que resulta un recurso de valor para enfrentar la investigación familiar (Louro y Serrano 2010). Para su elección, se establecieron como criterios, el consenso familiar y la designación de dicho informante, por parte de la propia familia. Se indicó además, que fuera aquel familiar más cercano al cuidado del menor y/o personas que por el rol que desempeñan en sus respectivos grupos familiares, acumulaban la mayor cantidad de vivencias alrededor del tema central (afrontamiento familiar a la enfermedad). Los participantes fueron madres, padres y abuelos de los niños y adolescentes.

Procedimiento de análisis de datos

La Teoría Fundamentada (Strauss y Corbin, 1990), tiene como finalidad un acercamiento a la construcción de un modelo teórico emergente de la fundamentación de conceptos, categorías y preposiciones (Pandit, 1996). Con aplicación rigurosa de este método, a partir del amplio volumen de datos ofrecido por los entrevistados, se fue articulando un proceso exhaustivo de análisis, interpretación, descripción, ordenamiento conceptual y teorización.

El *análisis* es el proceso que aporta orden a la información, organizando lo que existe, en patrones, categorías y unidades descriptivas básicas. La interpretación implica adjudicar significado y relevancia al mismo, explicando los patrones descriptivos y

buscando relaciones y vínculos entre las dimensiones obtenidas (Amezcuca y Gálvez, 2002).

La *descripción* es el uso de la palabra para expresar imágenes mentales de un acontecimiento, un aspecto del panorama, una escena, experiencia, emoción, o sensación; el relato se hace desde la perspectiva de la persona que realiza la descripción. El ordenamiento conceptual es la organización (y a veces clasificación) de los datos de acuerdo a un conjunto selecto y especificado de propiedades y sus dimensiones. La teorización es el conjunto de conceptos bien desarrollados por medio de oraciones de relación, las cuales juntas constituyen un marco conceptual integrado que puede usarse para explicar o predecir fenómenos.

Pandit (1996), describe cinco fases (Muestreo Teórico, Recolección de Datos, Ordenamiento de Datos, Análisis de Datos y Comparación de Literatura) para el desarrollo de la Teoría Fundamentada. Esta lógica de trabajo incluye además, nueve pasos evaluados mediante la validez de constructo, la validez interna, la validez externa y la confiabilidad.

La validez de constructo se produce estableciendo con claridad los procedimientos operacionales. La validez interna se produce cuando se establecen las relaciones causales, de acuerdo con las condiciones que se muestran y que dirigen hacia otras condiciones, conforme se van distinguiendo de las relaciones falsas. En este sentido, la validez interna resalta la credibilidad o “valor verdadero” de los hallazgos del estudio. La validez externa requiere el establecimiento de las condiciones bajo las cuales los resultados de un estudio pueden generalizarse. Dicha generalización es de tipo analítico, por lo que requiere la generalización de un conjunto particular de resultados para una teoría más amplia y no para una población más amplia. Por último, la confiabilidad requiere de la demostración de que las operaciones del estudio (tales como los procedimientos de recolección de datos) se pueden repetir con los mismos resultados.

El procedimiento anterior fue complementado con la técnica analítica de Síntesis a través de “Casos Cruzados”, aplicable específicamente al análisis de Casos Múltiples donde es especialmente relevante ya que permite arribar a conclusiones robustas (Yin, 2003).

RESULTADOS

A continuación se presentan categorías, conceptos y proposiciones que emergieron del análisis cualitativo de los casos investigados, a través de los cuales se describen los comportamientos grupales que caracterizan el afrontamiento familiar a la enfermedad en cada caso. El resultado interpretativo aparece acompañado de fragmentos de la narrativa obtenida en las entrevistas a las diferentes familias.

- *Vida familiar antes y después del diagnóstico*: comportamientos y vivencias familiares relacionados con acontecimientos importantes de la vida familia.

- *Impacto emocional y funcionamiento familiar*: el diagnóstico y evolución de la enfermedad ejerce una influencia de tipo emocional, en la economía familiar y en los componentes relacionales de la familia.

- *Apoyo para la solución de problemas*: el tratamiento que requiere el niño enfermo para su supervivencia deviene en vínculo familiar con instituciones de salud y demanda de una red de apoyo para su consecución exitosa.

- *Patrón de afrontamiento familiar*: comportamiento familiares típico que exhiben las familias con un sentido constructivo o destructivo de la salud.

Caso 1. Familias de niños diagnosticados con anemia drepanocítica (sickleemia).

Descripción del afrontamiento familiar

Antes del diagnóstico de la enfermedad en el niño, la vida familiar transcurría con la regularidad cotidiana de cualquier familia común: ***“la vida era normal...una veces arriba y otras abajo, como todo el mundo”***; ***“en la casa se respiraba un ambiente agradable...a veces con sus problemitas, pero esos los tiene todo el mundo...”***

La enfermedad del menor aparece de forma sorpresiva y amenazante y provocó un impacto emocional importante en las familias: ***“...nos dimos un gran susto”***; ***“...todo fue muy rápido...le bajó la hemoglobina a dos, casi se nos muere, cuando nos dijeron que eso iba a ser así toda la vida, nos derrumbamos”***; ***“...fue una sorpresa terrible, durante el embarazo todos los análisis dieron normales”***; ***“no lo podíamos creer”***

Las familias reconocen que el diagnóstico de la enfermedad del menor representa un momento importante en la historia de vida familiar: ***“la muerte de mi mamá y la enfermedad de la niña han sido las cosas que más han golpeado nuestra***

familia”; “nuestra familia es grande pero siempre hemos estado distantes, solo nos reunimos cuando hay velorio o alguna tragedia, como cuando se enfermó el niño”; “...ha sido el momento más duro de nuestra vida”.

El primer gran momento que puso a prueba los recursos familiares para afrontar la enfermedad en el niño, fue el diagnóstico. Le impuso un ritmo no característico a la vida de estas familias. En todas, independientemente de su condición socioeconómica, nivel cultural o procedencia de sus miembros, se vivenciaron momentos de alteración psíquica, desespero, angustia, negación, que desestabilizaron todo el sistema familiar. La evolución de la enfermedad del menor durante los primeros cinco años de vida es bastante tórpida y provocó un vínculo estrecho con el hospital. Esta realidad influyó en el funcionamiento familiar y a su vez, éste, en la manera de afrontar esta etapa de la enfermedad como grupo.

“como hasta los cinco años, vivíamos más en el hospital que en la casa”; “...a la niña había que transfundirla cada 21 días, hasta que la operaron”; “... mientras él estaba chiquitico, yo me llevaba trabajo para la casa y lo adelantaba de noche para evitar incumplir y para no atrasarme cuando estuviera en el hospital”; “...nos acostumbramos a tener un bolso preparado porque cuando salíamos de un ingreso había que esperar otro”; “siempre fuimos unidos y hemos cooperado todos en los problemas de todos”

La solución a los problemas relacionados con la enfermedad del menor, está muy relacionado con el apoyo recibido por estas familias en diferentes momentos: ***“cuando el niño se enfermó tuve a mucha gente a mi alrededor apoyándome en todo, pero él se pasó cinco años ingresando mes tras mes... y yo entiendo, no podía tenerlos a todos siempre conmigo”; “cuando el problema de la niña... y cuando ha estado grave mi familia se ha puesto en función para ayudarme”; “...vivíamos más tiempo en el hospital que en la casa, gracias a la familia que ayudaba, porque sola no podría”.***

La relación de pareja de los padres del menor enfermo experimentó cambios desde el diagnóstico de su enfermedad y su posterior evolución: ***“...nos separamos como al año de la niña enfermarse... ya no éramos un matrimonio, lo importante es cuidar de ella”; “...el papá atiende al niño, pero en realidad él me dejó sola con él y se***

**casó”; “...nos llevamos bien...yo trabajo para que la mamá se ocupe del niño”
“...no pienso casarme nunca más, solo dedicarme a la niña”; “...el resto de la familia pregunta y eso, pero el niño es asunto del papá y yo.”**

La enfermedad del menor provocó consecuencias en el aspecto socioeconómico de las vidas de estas familias e imprimió peculiaridades en la inserción social de sus integrantes: **“...antes uno la pasaba como pudiera, ahora hay que luchar...hay que estar constantemente en el hospital, buscar dinero para comprar mejor comida, medicinas...”; “yo dejé de trabajar para poder dedicarme a cuidar al niño...”; “...mi mamá me lo cuida para que yo trabaje... el niño tiene que alimentarse bien”; “...ya yo no he vuelto a ser la de antes...ni en mi trabajo, ni salgo”; “ yo prefiero, aunque pase más trabajo, dedicarme solamente a cuidarlo, vigilarlo, dejé los estudios”.**

Pasados los cinco años de vida del niño, las propias características clínicas de la enfermedad provocan un cambio en su manifestación, siendo menos intensa esta nueva etapa en comparación con la anterior. Los ingresos hospitalarios ocurren solamente con una frecuencia de una a tres veces en un año, a causa de cuadros infecciosos y crisis dolorosas que no son resueltas con tratamiento en el hogar.

“... yo no dejo de traerlo al hospital ante cualquier cosa y menos a una de sus consultas”; “... mi mayor temor ahora es a las infecciones, ya la vida va tomando un rumbo diferente”; “...tiene tratamiento diario con antianémicos, no le pueden faltar, pero va a la escuela y yo volví a contratarme en el trabajo”.

La enfermedad del niño deviene piedra angular de las vivencias, comportamientos y experiencias en estas familias estudiadas en las que emergen ciertas regularidades en los comportamientos que pueden caracterizarse a través del siguiente patrón de afrontamiento.

-Unión y cooperación familiar

- Adherencia terapéutica referente al tratamiento y cuidados generales del menor enfermo.

- Permeabilidad a la recepción de apoyo social y familiar

- Búsqueda de alternativas económicas de supervivencia.

Caso 2. Familias con niños diagnosticados con parálisis cerebral.

Descripción del afrontamiento familiar

Las dificultades manifiestas en el desarrollo psicomotor del menor, al poco tiempo del nacimiento, provoca en los familiares un comportamiento dubitativo, de alerta y preocupación sobre la calidad de la salud del niño.

"La niña no sostenía el cuello, era una niña blandita y nos llamó la atención, imaginamos algo malo"; "...no se sentaba, ni seguía los objetos con la mirada y comenzamos a indagar"; "notamos que el niño no era igual que el otro, comenzamos a observarlo detenidamente y era muy triste todo".

La familia comienza una búsqueda activa de información con personal especializado o no (amigos, familiares, médicos, padres de hijos con similares manifestaciones) respecto a los problemas de desarrollo psicomotor que eran evidentes en el niño. El diagnóstico de parálisis cerebral provoca reacciones afectivas de dolor, incertidumbre, angustias y frustraciones.

"Todos comentaban a nuestras espaldas, pero nos dábamos cuenta". "Estaba frustrada, mi familia y mis amistades llegaban a la casa con algo nuevo sobre lo que podría tener la niña"; "Preguntamos a otras personas que tienen hijos con la misma enfermedad, pero poco nos explicaron"; "fuimos con varios médicos, pediatras y neurólogos para que lo evaluaran, no nos conformábamos con lo que decían".

El grupo familiar, una vez conocido el diagnóstico, reorganiza la dinámica de su funcionamiento para brindar la mejor atención al niño con esperanzas de lograr mejorías. Estos cambios son vivenciados con sensación de sobreesfuerzo familiar.

"A la rehabilitación era yo la que la llevaba a diario, tuve que dejar mi trabajo"; "durante los ingresos hospitalarios mi esposo siempre trabajaba horas extras, para sostenernos económicamente"; "ahora todo el dinero que tenemos es para venir a los hospitales". "Para la familia en ese momento era como si todo se hubiera acabado, no hay planes, sólo tratar de mejorar la salud del niño."

Con el paso del tiempo, el cuidado del niño enfermo cambia de lugar en la jerarquía de prioridades de algunos integrantes de la familia. Ocurren cambios en la dinámica del subsistema pareja, se recrudecen las necesidades económicas, se sobrecarga en la

figura materna el desarrollo de las tareas cotidianas junto a la atención y cuidado del enfermo.

"Mi esposo me fue dejando la responsabilidad del niño a mi sola"; "...en la casa me las arreglo sola, me levanto temprano, no descanso". "Realizo todas las labores de la casa y atiendo a la niña"; "nos divorciamos, él me sigue ayudando, pero como pareja todo cambió con lo de la niña".

Surge como recurso de afrontamiento los requerimientos de ayuda de otros familiares del niño enfermo, amigos, vecinos e instituciones, para poder cumplimentar el tratamiento rehabilitador, que en muchos casos es diverso, ya que los menores poseen alteraciones auditivas, visuales, sensoriales, cognitivas, emocionales, odontológicas que supone un sobre esfuerzo en la búsqueda de solución a cada exigencia.

"No puedo más sola, necesito mucha ayuda"; "Mis padres y hermanos me apoyan y ayudan económicamente, pero ya, eso no es suficiente"; "Mis vecinos y mis amistades me ayudan cuando pueden con cuidado de la niña, pero no es todo"; "En mi trabajo sólo preguntan por mi niño, pero no me apoyan en más nada".

Paulatinamente aparecen manifestaciones de cansancio e insatisfacción familiar provocadas por falta de correspondencia entre la lenta evolución del menor y las adversidades que enfrentan durante el proceso de rehabilitación. Se observa una pérdida de confianza en el tratamiento que en varios casos deviene en el abandono del mismo.

"Cuando vemos que no avanza solo nos dicen, que todos los niños no responden igual al tratamiento"; "no avanzaba, sentíamos que perdíamos el tiempo"; "...al principio teníamos muchas expectativas en lograr avances con nuestro hijo, pero luego nos dimos cuenta que ya no era lo que esperábamos"; "Durante el primer ingreso avanzó, luego yo misma tenía que hacerle los ejercicios y nos fuimos decepcionando".

El afrontamiento familiar a la parálisis cerebral en niños, en los casos estudiados, emerge a través de un eje motivacional. Las familias muestran inicialmente un *afrontamiento familiar motivado* que se caracteriza un despliegan estrategias de solución del problema, planifican y reorganizan su funcionamiento interno, realizan cambios en sus estilos de vida, labores domésticas, en la planificación de sus ingresos económicos, la vida laboral de sus integrantes. El comportamiento grupal es expectante, esperanzador relacionado

con hecho propio del nacimiento del niño, su desarrollo psicomotor y el deseo de recuperación. Los integrantes de las familias se movilizan en la búsqueda de información y de ayuda de las diferentes redes de apoyo disponibles en su entorno para poder cumplir con las demandas de cuidado de un niño discapacitado.

Posteriormente se describe una curva descendente en el tiempo y comienza a manifestarse un *afrontamiento familiar desmotivado*. Esto ocurre como resultado de la pérdida progresiva en cuanto a cantidad y calidad de los recursos de apoyo que la familia necesita para contribuir al bienestar del niño enfermo; por el surgimiento de contradicciones familiares en cuyo centro está el menor como fuente de conflicto; aparece el agotamiento familiar ante la lenta evolución del cuadro clínico; la economía familiar se planificada en función de cumplimentar los requerimientos del tratamiento.

Con relación a esto puede decirse que el deterioro o mal funcionamiento de las redes de apoyo a las que tenían acceso las familias del estudio, contribuyeron a que el comportamiento de las mismas ante la enfermedad del menor, haya descrito un tránsito de un afrontamiento familiar motivado a uno marcado por la desmotivación. Tal comportamiento potencializa una acción destructiva a la salud del grupo familiar y pone en riesgo el bienestar de un niño totalmente dependiente de cuidados.

Caso 3. Familias de adolescentes con diagnóstico de dependencia a drogas.

La descripción del afrontamiento familiar en los casos estudiados fue analizado desde la etapa anterior al diagnóstico de la drogodependencia, seguido del proceso de tratamiento durante la hospitalización y el período de rehabilitación.

La consideración de una etapa previa al diagnóstico de la enfermedad, en el análisis del afrontamiento familiar, obedece a la importancia que se le concedió en las entrevistas, a aspectos relacionados con indicios de consumo de sustancias por los adolescentes antes de la hospitalización. Al decir de las propias familias, “...**ya estaba enfermo**”.

Descripción del afrontamiento familiar.

La aparición de cambios bruscos en el comportamiento de los adolescentes entre los que destacaron, hurtos en el hogar, ventas de sus pertenencias y otros objetos de la vivienda, y conducta sexual promiscua, no tuvieron por parte de los familiares un

afrontamiento efectivo que las contrarrestara. Por el contrario la justificación y el encubrimiento de los hechos, fue la respuesta familiar más presentada.

“... me enteré que robaba dinero a la abuela 5 o 20 pesos”; “después vino la etapa de los robos... echaba la culpa al hermano cuando todos sabíamos que era ella”; “yo comprometía a los profesores mediante súplicas y regalos para que le permitieran a mi hijo terminar los estudios a pesar de las indisciplinas, fugas y ausencias a la escuela.”

La conducta de los adolescentes no tuvo en sus familiares la contención necesaria, ni la orientación adecuada requerida en esta etapa donde se está configurando la personalidad; como consecuencia de ello la situación familiar experimentaba un deterioro continuo, en el que todos los integrantes de la familia estaban implicados, pero por la falta de comunicación existente, ninguno afrontaba de manera favorable los problemas.

“...mi mamá (la abuela) me decía que ella no sabía si decírmelo por miedo a que yo lo regañara o le pegara...”; “...yo siempre estaba en el trabajo, regresaba de noche...nunca estuve muy al tanto”; “...si él me gritaba yo le gritaba más alto...”; “...teníamos discusiones muy fuertes”.

Todas las madres desarrollaron un rol decisivo en la manera en que el resto de los familiares se relacionaban con el menor. Estas decidieron quién cuidaba a sus hijos mientras ellas trabajaban; quién podía regañarlo (en todos los casos solo ella); eran las que les “solucionaba” los problemas de la escuela, cada cual con su estilo; mediaban en la relación entre hermanos donde el actual paciente siempre salía favorecido; marcaban los espacios y límites de la relación de los hijos con sus padres.

En correspondencia con ello el resto de la familia evitaba interferir, lo que condicionó comportamientos de justificación y encubrimiento de los hechos negativos que se suscitaban en el hogar y fuera de este, así como la negación ante los indicios de drogodependencia en los adolescentes.

“mi mamá me ayudaba a cuidarlo pero solo yo podía castigar o pegar”; “nunca le permití a nadie que se metiera en mi manera de ser con ellos, yo lo crié a mi manera”; “todos me decían que esas cosas son propias de la edad...”; “...una

vez mi esposo (el padrastro) le iba a pegar porque le faltó el respeto pero yo me metí para que no le hiciera nada.”

Un hecho que las familias refieren como decisivo en la agudización de los problemas de conductas de sus hijos y que marcó el inicio de las sospechas de consumo de drogas, fueron las salidas nocturnas y visitas a sitios de encuentro de adolescentes. A pesar de dichas sospechas, los familiares en franca negación de la realidad, vivencian la nueva etapa con preocupación, pero continuó la pasividad en el afrontamiento a los indicios de adicción.

“empezó a vender sus cosas, ya no era el mismo cariñoso de antes, pero a esa edad ya no son niños... “;“me percaté que la niña fumaba por el olor y los residuos de picadura que veía en sus ropas, se lo prohibí, pero yo fumo también”;“era demasiado para ser normal, dormía todo el día y salía de noche”; “... nos imaginábamos que estaba en algo pero era solo eso, imaginación” “... no podía controlar la cantidad que fumaba y de dónde sacaba el dinero para comprarlos”.

La vivencia de situaciones clímax con peligro para la vida de los adolescentes, movilizó a las familias a la búsqueda de ayuda especializada.

“... nos asustamos muchísimo, pensamos que iba a morir y lo llevamos para el policlínico, allí preguntamos dónde podíamos atenderlo con un médico” ; “yo sabía pero solo cuando los vecinos me avisaron lo que pasó y pensé en la posible muerte de mi hijo, fue que vi a los médicos”, “hizo un intento suicida en la beca y le conseguimos una escuela aquí para poder tratarla.”

Una vez diagnosticada la drogodependencia, se sucedió otra etapa de evasión de responsabilidad familiar con la enfermedad del adolescente y su tratamiento. La familia libera sus culpas y las deposita en el enfermo, confiriéndole además, a la institución sanitaria, la responsabilidad de su cuidado y protección de la vida, sobrevalorando la acción terapéutica, por sí sola, como capaz de “curar” al adolescente.

“me traicionaste...”; “me has defraudado”; “nunca imaginé esto”; “tú tienes la culpa por andar con ese grupo de vagos”; “ el hecho de que esté aquí (en la institución de salud) es un alivio para todos nosotros”;“es mejor que esté aquí y no en la calle”; “mientras esté aquí, podemos estar tranquilos”.

Al egreso, en la mayoría de las familias se considera que el paciente “está curado” y se evidencia evasión de la responsabilidad familiar en el acompañamiento terapéutico necesario.

“...ya el problema está resuelto le toca a él seguir adelante”; “él sabe que tiene que seguir viniendo, yo soy el sostén de la familia”; “ella tiene claro que no puede volver a caer en lo mismo”.

En el comportamiento familiar sobresale la influencia de un rol materno protagónico en la crianza de los hijos, que se caracteriza por el uso de métodos educativos inadecuados, historias de maltrato, negligencia en el cuidado y conducción rígida del tipo de relaciones que el resto de la familia establece con sus hijos.

La evasión es la respuesta familiar predominante en las familias investigadas y marca todo el proceso de la enfermedad y el tratamiento. Por ser un término que encierra, desde su propia definición, los aspectos relacionados con los recursos familiares desencadenados ante las situaciones desbordantes como resultado de la drogodependencia, se consideró pertinente su uso como categoría rectora para identificar el patrón de comportamiento grupal descrito como Afrontamiento familiar evasivo.

DISCUSIÓN

En el análisis cualitativo de los diferentes casos estudiados, se constató la presencia de afrontamientos familiares que comparten características con la construcción teórica de afrontamiento individual, como la huida, la negación y el rechazo, pero emergieron características diferentes que identificaron comportamientos familiares marcados por la enfermedad, la estructura y funcionamiento familiar, las condiciones de vida y la edad del enfermo.

Si se contrastan estos resultados con los supuestos teóricos que preconiza el modelo para la evaluación de salud familiar de Louro (2004), en lo que respecta a la dimensión afrontamiento familiar, pueden encontrarse puntos de coincidencia. Al existir un enfermo dentro del conjunto familiar, se pone a prueba la capacidad que tiene el mismo de movilizarse y tomar decisiones que actúen sobre los problemas que se derivan del padecimiento.

Una familia con buen afrontamiento a la enfermedad, busca ayuda en otros parientes, amistades, maestros y en otros profesionales, contribuye con el cumplimiento del tratamiento que es indicado por el personal sanitario y las acciones que desarrollan sus integrantes en la búsqueda de solución a los problemas adquieren un sentido práctico.

Tales comportamiento devienen en un tipo de afrontamiento familiar constructivo, igual al que fue identificado en uno de los casos de las familias investigas (caso 1). A pesar de la carga que representa para las familias asumir este tipo de afrontamiento ante la enfermedad del niño, logran un ajuste que permite minimizar los efectos de dicho padecimiento en su dinámica interna y mantener un equilibrio entre los intereses y necesidades del enfermo con los de la familia como sistema.

Es constructivo cuando se asumen actitudes de cambio y comportamientos favorables a la salud, tales como ajuste de roles, flexibilización de las normas establecidas y solicitud de apoyo comunitario, es decir, cuando la familia busca ayuda en otros parientes, amistades, maestros y en otros profesionales ante la consideración de que su situación problemática desborda sus propios recursos (Louro, 2006).

Al referirse a un estilo de afrontamiento destructivo, dicha autora señala que se manifiesta cuando las familias desarrollan mecanismos de barreras frente a la ayuda profesional, se niegan a seguir orientaciones especializadas, desestiman la ayuda externa y evaden enfrentar cambios. Este comportamiento potencializa su acción destructiva cuando se trata de menores, ancianos o discapacitados que dependen totalmente de las decisiones que sus familiares tomen por ellos.

Si se realiza un análisis de los hallazgos investigativos en este estudio a partir del criterio anterior, los tipo de afrontamiento familiar predominantemente desmotivado y evasivo (caso 2 y 3), que emergieron, pudiera considerarse que tiene un sentido destructivo, ya que potencializa el deterioro de la salud de los niños y adolescentes.

Roca (2009), en estudios similares con familias de niños y adolescentes con cáncer, plantea lo importante que resulta para la familia asumir una postura positiva ante la vida, lo cual es decisivo para afrontar, soportar o remontar el impacto de ese acontecimiento tan desagradable. Hace referencia a las reacciones de descontrol emocional, seguidas por un reconocimiento de la realidad que facilita el proceso de adaptación a la nueva condición del familiar enfermo, con una consecuente

reestructuración familiar en función de afrontar las situaciones desbordantes que se derivan del evento patológico, siempre solicitando apoyo social y familiar.

CONCLUSIONES

Se reconoce y legitima la existencia de afrontamiento familiar ante la enfermedad, el cual se define con características propias del conjunto y no en función de comportamientos individuales de sus integrantes. Los comportamientos familiares que se presentan con carácter relativamente estable y predominante, devienen patrón de afrontamiento familiar. Éste se caracteriza según el tipo de enfermedad, su evolución y tratamiento, el funcionamiento familiar, la disponibilidad de apoyo social que posea la familia, así como sus condiciones económicas y materiales.

Finalmente, este estudio destaca las potencialidades del afrontamiento familiar a la enfermedad como categoría psicológica susceptible para el abordaje investigativo y terapéutico, en tanto devela aspectos sensibles que pueden ser referentes para un proceso de co-construcción de significados y desarrollo de recursos protectores de la salud familiar cuando ésta se enfrentan a situaciones estresantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amezcu M y Gálvez A (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. **Revista Española de Salud Pública. 76** (5) 412-430.
- Arés P (2002). **Psicología de la familia. Una aproximación a su estudio**. La Habana: Felix Varela.
- Bandura, A (1982). **Teoría del Aprendizaje Social**. Madrid: Espasa-Calpe
- Camacho-Salas A (2008). Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. **Revista de Neurología 47** (Supl. 1)15-20.
- Castro A. (1996) **Cómo la familia cumple su función educativa**. Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- De Fonnegra I. (2000) El Médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte. ARS Médica. Revista de Estudios Médico Humanísticos. [serie de internet]. Abril; 3 (3). Chile: Universidad Católica. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/> .
- De Souza M (2009). **La artesanía de la investigación cualitativa**. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Díaz, G. (2006). **Subjetividad y comportamiento en salud**. [CD ROM]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Gallar, M (1998). **Promoción de Salud y Apoyo Psicológico al Paciente**. Madrid: Paraninfo.
- González R (2002). **Contra las adicciones Clínica y terapéutica**. Ciudad de la Habana: Científico Técnica.
- Gorter JW. (2009) Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function and fitness. *Minerva Pediatr* 61(4):425-40.
- Hernández-Sampieri R., Fernández-Collado C. y Baptista Lucio P. (2006). **Metodología de la Investigación**. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Kornblit, A. (1996). **Somática Familiar**. Barcelona: Gedisa.
- Lazarus, R. (1966). **Psychological stress and the Coping process**. New York: McGraw-Hill.

- Lazarus R, Folkman S. (1986). **Estrés y procesos cognitivos**. Barcelona: Martínez Roca, S.A.
- Longaker J. (2000). Estrategias de afrontamiento ante la amenaza. En A. Cruzado, (Ed.) **Intervención psicológica en pacientes con cáncer**. Madrid: Síntesis.
- Louro I. (2004) Modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud familiar. [tesis de doctorado]. Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana.
- Louro I (2008). Enfoque familiar en la atención sanitaria integral. En. Álvarez Sintés.(Ed.). **Medicina General Integral**. La Habana: I Ciencias Médicas. Recuperado de: http://www.bvs.sld.cu/libros_texto/mgi_tomoi_tomo_nuevo/cap45.pdf
- Louro I y Serrano A. (2010) La investigación familiar. Valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklémica. Revista Cubana de Salud Pública. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol_36_01_10/spu06110.htm RNPS 1859.SSN 1561-3127
- McCubbin, H., Thompson, A. y McCubbin, M. (1996). **Family assessment: resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice**. Wisconsin: University of Wisconsin Publisher.
- Madrigal A. (2007) Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial. 16 (1): 55-68. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
- Merton et al. (2000) La entrevista en profundidad. En: J. Mercado (Ed.) **El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud**. Guadalajara, 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.
- National Institute on Drug Abuse NIDA (2009). Principles of drug Addiction Treatment: A Research-Based Guide (Second Edition).
- OMS-IEMS (2011). **Informe sobre el sistema de salud mental en la República de Cuba**. Cuba. La Habana
- Organización Mundial de la Salud (1993). CIE 10 Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Edición. Madrid.

- Pandit N.R. (1996) The Creation of Theory: A recent application of the Grounded Theory Method. The Qualitative Report, 2 (4). Disponible en <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR2-4/pandit.html>
- 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.
- Patton M.Q. (1990) ***Qualitatiive Evaluation and Research Methods***. Newbury, California: Sage.
- Martínez P (2011). ***El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica***. España: Fundación Universitaria de Bages.
- Roca M (2009). La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. Salud vida. Disponible en: [http:// www.sld.cu](http://www.sld.cu)
- Rodríguez N (2010). Situación de salud familiar y afrontamiento a la drogodependencia en adolescentes y jóvenes. [tesis de maestría]. Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana.
- Sotolongo P (2006). ***Teoría social y vida cotidiana: La sociedad como sistema dinámico complejo***. Ciudad de La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.
- Strauss A. y Corbin (1990) ***Basics of Qualitative Research: Grounded Theor Procedures and Techniques***. Newbury, California: Sage.
- Strauss D y Brooks J (2008).Life expectancy in cerebral palsy: an update. Life Expectancy Project, San Francisco, CA, USA. Dev Med Child Neurol. Jul; 50 (7):487-93.
- Svarch E. (2005). Anemias. En: Svarch E. (Ed) ***Pediatría***. La Habana: Pueblo y Educación;
- Vargas Flores J.J., Ibáñez Reyes E.J. y Pérez Arteaga J.A. (2005). Afrontamiento de la familia en el proceso salud enfermedad de niños con leucemia. ***Revista Alternativas en Psicología, X*** (12) 48-56.
- Yin R. (2003). ***Case study research: Design and methods***. Thousand Oaks: Sage