

EL NIÑO ENFERMO y SU FAMILIA

Lic. Iris María Obando Hidalgo*

INTRODUCCION

Los problemas que aquejan a los niños son comunes en su forma genérica; lo que varía es la forma en que cada sociedad, y, dentro de ésta, como los diferentes grupos se han organizado para enfrentarlos.

Las dificultades se pueden analizar a partir de factores internos y externos.

Los internos (en este caso la familia) se refieren a las relaciones, interacciones, crisis y cambios que se producen en los diferentes miembros en particular, y en la familia como un todo, cuando un niño sufre una enfermedad invalidante, crónica, o de larga rehabilitación. Los externos formados por el conjunto de circunstancias y opciones presentes en la sociedad, con relaciones directas sobre los factores internos, tales como las instituciones de salud, organizaciones, escuelas y otros.

Este trabajo señala algunos elementos de la familia que entran en crisis cuando un niño se enferma, asimismo pretende que el personal de salud más cercano al niño conozca las dificultades por las que atraviesa la familia, para que se facilite una intervención oportuna e interdisciplinaria.

* Trabajadora Social. Hospital Nacional de Niños

1- La familia como sistema

En una institución de salud, la intervención social al usuario involucra a éste y a su familia. Si se trata de un menor de edad (niño o adolescente) la fuente primaria de formación, información y convivencia será su núcleo de origen.

Desde el enfoque sistémico se ve a la familia como “sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales”⁽¹⁾ Los miembros establecen lazos y relaciones entre sí por encima de las particularidades de cada uno. Se puede hablar de la familia como un sistema cuando los diferentes componentes individuales articulados entre sí, buscan un mismo objetivo, en este caso la recuperación o mantención de la salud del niño.

En la interacción familiar se puede identificar los diversos componentes de un sistema, tales como las **demandas o necesidades** de cada miembro, a la vez la familia como un todo y los miembros en forma individual **ofrecen** recursos internos o buscan apoyos externos para satisfacer esas demandas; se genera un **proceso** de organización y estructuración de la familia que concluye en un **resultado** inmediato, el cual puede generar a mediano o largo plazo un **impacto** positivo o negativo en la familia.

Con frecuencia se observa que ante el diagnóstico médico, el padre u otros miembros no pueden atender la nueva demanda, ni ofrecen recursos para ello. Se genera al interior del grupo un proceso de reacomodo, y recargo de funciones en la madre o hermanos, que pareciera ser una adecuada solución, pero a largo plazo puede producir separación de la pareja, resentimiento en hermanos, distanciamiento entre familiares, así como activar dificultades que estaban latentes, agudizar las existentes o mejorar las relaciones.

Las familias que tienen niños discapacitados reciben por lo general mayores demandas del medio interno y externo. Son grupos más

sobreexigidos en relación a otros, y, cada grupo va a responder a esas demandas en forma muy particular. Este aspecto debe ser comprendido por el personal de salud para atender a cada familia considerando esta especificidad.

2- Configuraciones familiares

Cada familia es única, por esa razón los intentos que se han hecho por hacer tipologías de familias han fracasado. Los estudios se han orientado a elaborar configuraciones familiares, tratando de unir factores comunes, no con el afán de encasillar a las familias sino que sirvan de hipótesis de trabajo a los diferentes profesionales: médicos, trabajadores sociales, enfermeras, terapeutas en rehabilitación, en lenguaje y ocupacionales, maestros y otros, quienes con mayor frecuencia intervienen con las familias de menores enfermos.

La literatura señala diversas estructuras familiares que constituyen una guía para orientar la intervención terapéutica, y de ahí su importancia para el trabajador social y para los otros profesionales del equipo de salud el conocer estas características.

Las configuraciones familiares más reconocidas son:

- **“Familia de pas de deux:** compuesta por dos personas; se puede conjeturar que con probabilidad las personas están muy apegadas”⁽²⁾. Hay diferentes composiciones de este tipo: madre e hijo, abuela-nieto. Al establecerse la relación entre dos personas existe la posibilidad de que estén muy apegadas, muy cercanas. La sobreprotección es un elemento que está presente con frecuencia en estos grupos, lo que puede llevar a aumentar la “minusvalía” en el niño, hacerlo más demandante, y obstaculizar la rehabilitación.

- **“Familia de tres generaciones:** tiende a ser la más característica de la clase media baja y los grupos socioeconómicos inferiores, por eso existe una inclinación a considerar en esta configuración familiar sus deficiencias, en lugar de buscar las fuentes de fortaleza”⁽²⁾. Generalmente está integrada por abuelos, padres, nueras, nietos.

A menudo hay dificultades en las relaciones del grupo que afectan al niño, generalmente la abuela o tías se presentan a la consulta médica, de enfermería o de trabajo social a denunciar la situación. Si el médico o la enfermera conocen del caso, se les sugiere referirlo a Trabajo Social para que en forma conjunta se aborde.

Esta configuración tiene aspectos positivos que se rescatan en la intervención para beneficio del menor como: liberar a la madre de algunas tareas en el hogar para dedicarse más al niño, colaboración de otros miembros en las tareas del hogar a fin de que la madre se dedique más a la atención del niño, asignación de tareas específicas en los miembros para beneficio del menor, atención del niño mientras los padres asisten a actividades educativas o terapéuticas, por ejemplo.

- **“Familia con soporte:** cuando las familias aumentan de tamaño, es preciso delegar autoridad”⁽²⁾. Con frecuencia lo hacen en el miembro de mayor edad, que asume el rol parental, también puede suceder que el grupo atraviese una crisis como es la enfermedad en uno de los padres, y esto favorece que se delegue los roles paternos en terceros.
- **“Familias acordeón:** se caracterizan porque uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados”⁽²⁾. En su ausencia el otro padre es la figura ejecutiva, y los integrantes han establecido ya su sistema de relaciones y de

comunicación. Al aparecer el padre ausente es frecuente observar cómo se altera la dinámica familiar, lo que es fácilmente percibido por el niño. Algunos padres expresan que el menor está ansioso, irritable e inestable y por ello consultan al médico.

Algunos autores señalan que la ausencia prolongada de un padre ante una enfermedad puede indicar un mecanismo de defensa ante la crisis.

- **“Familias cambiantes:** algunas familias cambian de domicilio constantemente. También el cambio puede estar referido a la composición misma de la familia, tal es el caso del progenitor que cambia de pareja una y otra vez”⁽²⁾. En estos grupos hay pérdida de los sistemas de apoyo tanto familiares como comunales. Se ha encontrado familias que tienen expedientes en clínicas y centros de salud cercanos; el niño es atendido por un nuevo profesional interrumpiendo el plan de tratamiento iniciado. Los miembros sufren un reacomodo constante a las nuevas situaciones, a las que a veces no logran adaptarse.
- **“Familias con un fantasma:** la familia que ha sufrido muerte o deserción puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro faltante”⁽²⁾.
En caso de padres que han perdido niños, algunos tardan años para elaborar el duelo, puede presentarse temor a tener un hijo, o pueden procrear para revivir en éste al fallecido.
- **“Familias con padrastro o madrastra:** cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar, pasa por un proceso de integración más o menos prolongado”⁽²⁾. La interferencia del padre o madre de origen en la familia puede contribuir a que el padrastro o madrastra no se incorpore de pleno a la nueva familia, y mantenga una posición periférica; también puede darse que estas personas no sientan una lealtad afectiva hacia el niño enfermo.

En consecuencia todos los miembros tienen que establecer vínculos y reacomodos para su diaria convivencia. En el caso de niños especiales el reacomodo para el nuevo integrante a veces es más difícil, pues tiene que incorporarse a las demandas del menor a las cuales no logra adaptarse.

En esta configuración puede integrarse más de un miembro, por ejemplo: padre con sus hijos en la nueva condición de padrastro, madre con sus hijos en su nueva condición de madrastra.

- **“Familia psicossomática:** la familia parece funcionar óptimamente cuando alguien está enfermo. Entre las características de esta familia se descubre sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros, incapacidad para resolver conflictos, enorme preocupación por mantener la paz, evitar los conflictos y una rigidez extrema”⁽²⁾.

Las características que presentan estas familias pueden hacer creer que se preocupan demasiado y no “pensemos” en algo extraño al interior del grupo. Este tipo de familia con frecuencia llega a los centros de salud, sus miembros consultan con diferentes especialistas por tiempo prolongado.

Por su parte Helm Stierlin señala que las familias en proceso de disolución con integrantes psicóticos, con jóvenes delincuentes, con tendencia drogadicta, con tendencia suicida, con niños con impedimentos físicos o psíquicos requieren una intervención prolongada, a veces interinstitucional, y apoyos externos casi permanentes.

En las consultas diarias los profesionales atienden también madres generalmente policonsultantes, niños que son el apoyo o sostén emocional y físico de la madre, madres que consultan por el menor discapacitado y a la vez traen a los hermanos por que presentan “síntomas”. Estos síntomas

indican que algo está sucediendo en las figuras ejecutivas del grupo, o en el subsistema fraternal, a veces muy oculto entre los adultos, pero perceptible a los niños, quienes expresan en múltiples formas lo que les está afectando.

3- Funciones de la familia

Las necesidades y demandas de las personas, sobretodo si son niños se manifiestan, en la familia. Hoy no sólo es importante conocer en cuánto se satisfacen, sino también cómo y cuándo.

Max Neff³⁾ ha planteado tres postulados básicos de lo que ha denominado Desarrollo a Escala Humana, los cuáles inciden en los factores internos y externos que se han señalado. Los postulados son:

- **El desarrollo se refiere a las personas y no a los objetos:**

En nuestros países, el desarrollo se dirige más a lo productivo y económico, restándose importancia al crecimiento cualitativo de las personas, y aunque existen indicadores para señalar ese crecimiento, pocos se utilizan en los centros de salud.

Algunos indicadores que podrían evaluarse en este postulado son por ejemplo: atención interdisciplinaria para los niños especiales en su centro de salud; número de programas y proyectos dedicados a la población discapacitada desde su centro de salud; proyectos de capacitación dirigidos a los padres de estos menores; servicios estatales o privados a los padres de estos menores; servicios estatales o privados para los niños especiales ubicados en su zona de adscripción, uso que se hace de ellos, y otros que ustedes consideren.

- **Necesidades y satisfactores:**

El ser humano tiene múltiples e interdependientes necesidades. Hay necesidades según categorías de ser, tener, hacer, y estar; y por categorías axiológicas de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

Cada necesidad debe tener un satisfactor o varios satisfactores pueden atender una misma necesidad, se expresa así una interdependencia entre ambos, que puede variar en el tiempo, lugar o circunstancia. Lo fundamental es que cada sociedad aporte en cantidad y calidad los satisfactores (en este caso servicios, recursos, programas y políticas) así como el acceso de la población a ellos.

Las necesidades se pueden satisfacer a diferentes niveles y a diferentes intensidades en relación con el mismo individuo, con el grupo social, y con el medio ambiente.

El planteamiento de este postulado se aprecia con facilidad en las carencias o necesidades insatisfechas de los usuarios. Recordamos familias o usuarios a quienes hemos dado “tratamiento leve, moderado o severo” según criterios profesionales, con resultados negativos a menudo. La atención al niño discapacitado demanda de su familia y de la sociedad servicios y recursos iguales para todos, lo que generalmente no es así.

- **La pobreza y las pobrezas:**

Neef reinterpreta el concepto de pobreza, y sugiere el término pobrezas “de hecho cualquier necesidad humana fundamental que no es adecuadamente satisfecha revela una pobreza humana”⁽³⁾.

Hay pobreza de entendimiento, de ocio, de subsistencia, de participación, por ejemplo. Cuando una de estas pobrezas traspasa el límite de lo satisfactorio tanto en intensidad como en duración, se generan patologías.

Lo ideal es la satisfacción simultánea de las necesidades, pero cuando la familia enfrenta una enfermedad crónica o invalidante, puede priorizar en la satisfacción de ciertas demandas, lo que a mediano o largo plazo puede favorecer dificultades en algún miembro.

4- Enfermedad y familia:

La presencia de una enfermedad ocasiona cambios en la interacción y forma habitual de relacionarse los miembros, según sea la posición que ocupa el enfermo en el grupo. Se produce un reacomodo y generalmente a partir de ese momento, las demandas del enfermo como de los otros van a recibir diferentes niveles de satisfacción.

Si se trata de un niño a los padres les cuesta admitir la enfermedad, menos pensar en la muerte como posibilidad. Los padres sufren una crisis en la que se pueden identificar diversas etapas, muy relacionadas entre sí, a veces no perceptibles para el personal en salud, quienes con frecuencia demandan de los padres conductas que no pueden asumir en ese momento.

Es importante señalar las diferentes etapas por las que atraviesan las familias, para tratar de identificar en cuál se encuentran cuando llegan a la consulta. Las etapas más reconocidas son:

- **Clarificación del diagnóstico:** Ante los signos y síntomas que presenta el niño hay una búsqueda constante por saber cuál es el diagnóstico, hay angustia, dolor, sentimientos de culpa entre los padres por haberse enfermado el niño; a veces

se generan conflictos de pareja por acusaciones mutuas entre progenitores o con otros familiares.

Hay enfermedades en las que la clarificación del diagnóstico requiere tiempo, ello significa angustia para los padres. Si se trata de una enfermedad degenerativa el deterioro del niño es progresivo, y si los padres no han recibido información de que podría tratarse de esas enfermedades, sucede con frecuencia que familiares culpabilizan a los padres de no brindar la adecuada atención al niño, sin que se tome esta justificación para no darle la atención necesaria como también sucede.

- **Negación:** Con el diagnóstico, la familia enfrenta una etapa de shock "no puede ser ese diagnóstico", se hace una negación de la realidad, hay incredulidad y una búsqueda de nuevo para tratar de encontrar quien les diga que ese diagnóstico no es, que se trata de otra enfermedad no tan grave.

Para algunos padres este momento es muy duro y pueden optar por no volver a tratamiento médico, buscando otras opciones que podrían perjudicar más al niño, o crear falsas expectativas en los padres.

- **Regateo:** Los padres entablan una negociación con Dios, que se expresa en promesas fundamentalmente para lograr la recuperación del menor. Es común que en esta etapa los padres se encierren en sí mismos, no acepten intervención de familiares, conocidos, ni de otros profesionales, excepto del médico.
- **Aceptación:** Finalmente es muy difícil aceptar o resignarse, pero cuando llega este momento es más fácil para el personal en salud establecer un plan de tratamiento con la familia, porque estará más dispuesta a colaborar. Se ha observado que uno de los padres enfrenta más rápido que el otro la situación y con este se inicia la intervención.

Si ambos padres están unidos, consolidados como pareja y claros en su rol, es muy probable que manejen en forma más adecuada la crisis que les causa la aparición de una enfermedad.

Si se trata de una enfermedad invalidante, que dejará secuelas neurológicas o mentales importantes el grupo inicia un duelo por aquel niño. Se sugiere tratar con la familia el “aquí y el ahora” pensando en cómo pueden institución-familia brindarle una mejor calidad de vida.

Los hermanos del enfermo u otros miembros pasan a ocupar roles parentales, muy apegados al que sufre. Es de esperar que los hermanos quieran cuidar al niño, pero los padres deben decidir cuándo y hasta dónde permitirlo, a fin de que el rol parental no sea sustituido o delegado. Recordemos que los hermanos cumplen entre sí un papel, socializador vital, y satisfacen asimismo necesidades de identidad, afecto, creatividad, etc. Con la enfermedad puede alterarse la imagen que el niño sano tiene de sí mismo, y de su hermano enfermo, si no se maneja adecuadamente este proceso.

Florence Lieberman señala que “las familias de los niños enfermos, se sienten irritables, culpables y afligidas, pueden recurrir a ideas mágicas para mantener su esperanza”⁽⁴⁾. Hay cambios en la organización, sobreprotección al niño y crisis económica entre otras, “los padres se sentirán culpables si la enfermedad o incapacidad ha sido transmitida genéticamente y en todo caso se preguntarán en qué fallaron”⁽⁴⁾.

Los familiares más cercanos, las instituciones de salud y la sociedad continúan con demandas a estos grupos, sin que se conozca su nivel de agotamiento; padres, maestros y otros familiares a menudo exigen a los hermanos cumplir con las expectativas del niño enfermo, por lo que también los hermanos están sobrecargados. Si a ellos se agrega que el área recreativa

es de las más afectadas, sobre todo si el niño por su edad no se puede cargar en brazos o es de difícil manejo, más conflictiva de pareja ocasionada ante la presencia de la enfermedad, se comprenderá que estas familias requieren de intervención prolongada e interdisciplinaria.

Conclusiones

La familia como sistema, da respuestas a las demandas específicas de todos y cada uno de los miembros. El proceso demanda-respuesta no es simple, conlleva una gama de interacciones, de patrones de transacciones repetidas en los miembros, de líneas de comunicación, de organización, se establecen normas y funciones específicas para cada uno de los miembros. Todo ello constituye la cotidianidad de la familia.

Al presentarse una enfermedad en la familia, esta debe dar respuesta a un elemento que no formaba parte de su estructura, de ahí que puede formarse subsistemas o diadas, u otro tipo de organización para hacer frente a ese ente que desestabilizó el poder y control familiar.

Las configuraciones familiares son cambiantes, dinámicas, obedecen a un momento o circunstancia del grupo, por lo que su estudio ayudará a los profesionales a fijar su intervención, y particularmente para que el Trabajador Social, determine las líneas de comunicación, organización, estructura y dinámica que a veces no son perceptibles para los miembros de la familia.

Es fundamental que el Trabajador Social no se pregunte cómo la enfermedad ha afectado a la familia, sino más bien cómo la familia enfrenta la enfermedad?. Al fijarse esta hipótesis unida al estudio de la configuración familiar analizará el “proceso” que se vive al interior del grupo, y aplicará todas las técnicas terapéuticas para tratar este tipo de situaciones.

A medida que el Trabajador Social atiende “el proceso” de la familia ante la enfermedad ayuda a los otros miembros del equipo de salud a individualizar a las familias y elaborar un plan de intervención conjunta.

Las familias, objeto de estudio, por sus características requieren de una atención interdisciplinaria; con frecuencia es el trabajador social o la enfermera, o ambos los que lucha por constituir y mantener el equipo.

Los equipos de salud tienen la responsabilidad inmediata de la atención a los usuarios en la zona de procedencia.

Paralelo a ello se debe fomentar la creación de redes de apoyo que trasciendan la intervención familiar. Hay que concertar fuerzas comunales, institucionales y políticas que se traduzcan en servicios y programas concretos, ya que los problemas de esta población no son patrimonio de determinados profesionales, ni tampoco de la familia; sino que es una responsabilidad social.

CITAS Bibliográficas

1. Andolfi, Maurizio, citado por Casas Gerardo. **La Familia como Sistema Relacional**. Resumen del texto, terapia familiar, octubre, 1987, pág. 1
2. H. CH. Fishman y S. Minuchin, citado por Casas Gerardo. **Las Configuraciones Familiares**; Unidad de Trabajo Social, Hospital Nacional Psiquiátrico, Julio 1986, pág. 1-9.
3. Neff Max. M. **Desarrollo a escala humana. Una opción para el futuro**. CEPATUR. Fundación Dag Hammarskjöld. Suecia, 1986, pág. 15-48.
4. Lieberman Florence, **Trabajo Social, el niño y su familia**. Editorial Pax-México D.F. Primera reimpresión, Abril 1984, pág. 50.

Bibliografía

Silver Henry, Kempe Henry, Bruyn Henry B. **Manual de Pediatría**. Editorial El Manual Moderno. S.A. de C.V. México, D.F. 1985, 11 edición, cap 10 y 21.