

**PERCEPCION DE LAS MADRES SOBRE EL ESTADO DEL SISTEMA
FAMILIAR CUANDO SE TIENE A UN HIJO INFANTE ENTRE LOS 0 Y 12 AÑOS
DE EDAD, HOSPITALIZADO POR UN PERIODO PROLONGADO DE 15 DIAS O
MAS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO
PERDOMO DE LA CIUDAD DE NEIVA**

JUAN MANUEL TURIZO ECHEVERRI

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
NEIVA
2006**

**PERCEPCION DE LAS MADRES SOBRE EL ESTADO DEL SISTEMA
FAMILIAR CUANDO SE TIENE A UN HIJO INFANTE ENTRE LOS 0 Y 12 AÑOS
DE EDAD, HOSPITALIZADO POR UN PERIODO PROLONGADO DE 15 DIAS O
MAS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO
PERDOMO DE LA CIUDAD DE NEIVA**

JUAN MANUEL TURIZO ECHEVERRI

**Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al titulo de
Psicólogo**

**Asesora
Liliana M. Andrade Serrano
Psicóloga**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
NEIVA
2006**

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Neiva, julio de 2006

DEDICATORIA

*DEDICADO A MI FAMILIA,
A MIS AMIGOS
Y A TODAS LAS PERSONAS
QUE AYUDARON DE UNA FORMA U OTRA
A LA CULMINACIÓN DE ESTA INVESTIGACIÓN.*

Juan Manuel Turízo Echeverri

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	13
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
2. OBJETIVOS	18
2.1 OBJETIVO GENERAL	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3. ANTECEDENTES	19
3.1 ANTECEDENTES INTERNACIONALES	19
3.2 ANTECEDENTES NACIONALES	20
4. JUSTIFICACIÓN	22
5. MARCO TEÓRICO	24
5.1 ENFOQUE SISTÉMICO	24
5.1.1 Conceptos básicos del enfoque sistémico	24
5.1.2 Teoría general de los sistemas	26
5.1.2.1 Definición de sistemas	26
5.1.2.2 La familia como sistema	26
5.2 CICLO VITAL FAMILIAR	27
5.3 ESCALA FACES III	28
5.3.1 Dimensiones primarias	29
5.3.2 Dimensiones: medición y diagnóstico	29

5.3.3 Tipos de sistemas familiares y maritales	30
5.4 LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL COMO CRISIS FAMILIAR	31
6. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	34
7. ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN	39
7.1 TIPO DE ENFOQUE Y DISEÑO	39
7.2 POBLACION	39
7.2.1 Muestra poblacional	40
7.3 TECNICA E INSTRUMENTO	40
8. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	41
9. RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS	43
9.1 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS FAMILIA POR FAMILIA	43
9.2 RECOLECCION Y ANALISIS GENERAL	47
9.2.1 Estructura familiar	47
9.2.2 Cohesión familiar	48
9.2.3 Adaptabilidad familiar	49
9.2.4 Satisfacción familiar	50
10. DISCUSIÓN	51
11. CONCLUSIONES Y RESULTADOS	53
12. RECOMENDACIONES	54
BIBLIOGRAFÍA	55
ANEXOS	57

LISTA DE CUADROS

	pág.
Cuadro 1. Variables	34
Cuadro 2. Estructura familiar	47
Cuadro 3. Cohesión familiar	48
Cuadro 4. Adaptabilidad familiar	49
Cuadro 5. Satisfacción familiar	50

LISTA DE GRÁFICOS

	pág.
Gráfico 1. Estructura familiar	47
Gráfico 2. Cohesión familiar	48
Gráfico 3. Adaptabilidad familiar	49
Gráfico 4. Satisfacción familiar	50

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Modelo circumplejo	58
Anexo B. Cuestionario Faces III para percepción real de la familia	59
Anexo C. Cuestionario Faces III para satisfacción familiar	60
Anexo D. Ficha Técnica	61
Anexo D. Consentimiento informado	62

RESUMEN

Con esta investigación se busca describir la percepción de las madres sobre el estado del sistema familiar cuando se tiene a un hijo infante hospitalizado por un periodo prolongado, dado que la larga hospitalización infantil es una crisis no-normativa que afecta a algunas familias durante su ciclo vital y que genera movilización en la dinámica del sistema familiar, que se ve obligado a asumir mecanismos de afrontamiento que le permitan dar respuesta a la nueva situación. Se encontró el siguiente antecedente internacional “evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil”, y los siguientes nacionales, “dinámica de las familias colombianas clínicas con un miembro diagnosticado autista según el modelo circumplejo de olson”, y “descripción de sistemas familiares que tiene un miembro neonato en alto riesgo vital o secuelar”.

Este estudio utilizó una metodología descriptiva transversal y para su realización se trabajó con un grupo de siete (7) familias pertenecientes a los estratos 1 y 2, provenientes de diferentes municipios del departamento del Huila. Estas familias llegaron al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, con uno de sus hijos enfermos, entre los meses de mayo a junio de 2005.

La recolección de datos se hizo con base en la aplicación del cuestionario de dinámica familiar FACES III del Modelo Circumplejo Tridimensional de David Olson, que fue respondido por las madres transcurridos 15 días o más de la hospitalización. Una vez obtenidos estos datos, se clasificó a las familias dentro de un tipo de funcionamiento familiar, de acuerdo a las dimensiones primarias del Modelo Circumplejo: Cohesión y Adaptabilidad; con el fin de identificar el estado del sistema familiar de los niños hospitalizados durante largos periodos.

Se encontraron características particulares para la población del contexto sociocultural del departamento del Huila con respecto a su cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar que hacen que las dinámicas de interacción familiar en esta población sean especiales y por lo tanto sea necesario desarrollar estrategias específicas encaminadas a la atención de esta población.

Se busca que estos resultados sirvan como punto de partida para los psicólogos que estén interesados en desarrollar programas de intervención sobre éste fenómeno en particular y en otros incidentes relacionados, como las enfermedades crónicas de alto costo o de alto riesgo vital para el paciente, etc., posicionando el papel de los psicólogos de la salud al interior de los centros de hospitalización médica como coadyuvantes en el proceso de recuperación del paciente.

Palabras claves: Crisis no-normativas, hospitalización prolongada, sistémica familiar, modelo circumplejo de Olson, prueba Fases III.

SUMMARY

This research aims at describing the mother's perception about the status of the family system when a infant child is in hospital for a long period. This fact is considered a non-normative crisis affecting some families during their vital cycle. It also produces changes in the dynamics of the family system, which is forced to take on mechanisms of facing them so as to response to this new this new situation.

Upon reviewing the literature it was found an international background and two national ones.

The methodology used in this study is the cross sectional descriptive and both the quantitative and the qualitative approach are also employed. Seven families belonging to the status 1 and 2, coming from different municipalities of HUILA took part in this study. They went to the hospital in search of health care for a sick child, between May and June of 2005.

The family dynamics questionnaire called FACES III of the Three-Dimensional Circumplex Model from David Olson was used for data collection. It was filled in by the mothers after 15 or more days of their children's hospitalization. Based on the collected data, the families were classified within a type of family performance according to the primary dimensions of the Model: cohesion and adaptability in order to identify the status of the family system of the children in hospital for long periods.

Particular characteristics were found in the peculiar sociocultural context of Huila. It makes the dynamics of family interaction in this population to be special and therefore it is necessary to develop specific strategies aiming at assisting this population.

Hopefully it is expected that the results serve as a starting point for psychologist interested in developing intervention programs about this phenomenon in particular and about other related incidents such as high-cost or high-risk chronic diseases vital for the patients, etc., it also helps positioning the role of the health psychologist within the medical hospitalization centers as a contributory professional s in the process of recovering of the patient.

Key words: non-normative crisis, long hospitalization, family systemic, Circmplex model of Olson, phases III test

INTRODUCCIÓN

Existen múltiples estudios que analizan desde un enfoque sistémico la enfermedad de una persona y su impacto sobre los demás miembros de la familia tanto de forma separada, como en su conjunto total. Estos estudios se han enfocado especialmente en el trauma que suponen las enfermedades crónicas, que por su larga evolución tiene estadios de manejo en casa que influyen en forma definitiva en las costumbres de la familia. Sin embargo, no se ha tenido en cuenta el tema de la prolongada hospitalización infantil como situación de crisis inesperada que interviene dentro del desarrollo social de las familias; las adaptaciones especiales que esta circunstancia requiere y, los cambios que son necesarios en los sistemas familiares para su afrontamiento.

La presente investigación se propone dar a conocer la percepción de las madres sobre el estado del sistema familiar cuando un hijo infante pasa por un periodo de hospitalización prolongada. Para esto se trabajó con un conjunto de siete familias de estratos 1 y 2 provenientes de diferentes municipios del departamento del Huila. Las familias llegaron al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo entre los meses de marzo y junio de 2005 con uno de sus hijos enfermos entre los 0 y 12 años de edad.

En los periodos de larga hospitalización infantil los roles normalmente desempeñados por los diferentes miembros de la familia se transforman. Por una parte, la madre se ve obligada a trasladarse hasta el hospital de manera permanente al lado de su hijo, generando de esta forma una inversión de roles en el núcleo familiar ya que son el padre y los hermanos o hermanas quienes entran a desempeñar las funciones de la madre al interior del sistema¹. Otros factores que alteran el funcionamiento del conjunto son también la toma de decisiones acerca de la salud del paciente, la cantidad y calidad del tiempo que se tiene para compartir con el resto de la familia y el estrés adicional que supone la escasez de recursos económicos, entre otros fenómenos que hacen parte de esta nueva situación. Además la mayoría de las familias provienen de municipios o veredas del Huila y al llegar a la ciudad de Neiva no cuentan con ningún apoyo de familiares o amigos y se ven obligados a dormir en el interior del hospital.

Para la realización de este estudio se hizo una recolección de datos a partir de la aplicación del cuestionario de dinámica familiar FACES III del modelo circunplejo tridimensional de David Olson. Este fue aplicado a las madres transcurridos 15 días o más de la hospitalización. Con la información obtenida se clasificaron las

¹ GONZALES B., Idarmis. Las crisis familiares. En: Revista cubana de medicina general integral. Ciudad de la Habana : s.n., 2000.

familias de acuerdo con su funcionamiento en cuanto a los niveles de cohesión y adaptabilidad, para obtener una descripción de la dinámica familiar. Así pues, se halló que, en promedio las familias se ubicaron en un rango medio con la mayoría de sus afectos desligados, su adaptabilidad rígida y un estado generalmente satisfecho con respecto al evento de la larga hospitalización de uno de sus hijos.

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva, constituye uno de los campos de acción de los practicantes y pre-practicantes del programa de psicología de la USCO, y es el centro de recepción de la mayoría de los casos clínicos especiales provenientes de los diferentes municipios y departamentos del sur de Colombia. Al aplicar la teoría del enfoque sistémico de forma práctica en el espacio de este hospital se busca obtener datos estadísticos que sustenten una realidad, que aunque resulta evidente para el personal que trabaja en el hospital, parece no serlo para otros agentes de la comunidad médica. De la misma forma se recomienda que estos resultados sirvan como punto de partida para los psicólogos que estén interesados en desarrollar programas de intervención sobre este fenómeno en particular y en otros relacionados, posicionando el papel de los psicólogos de la salud al interior de los centros de hospitalización médica como coadyuvantes en el proceso de recuperación del paciente. Teniendo en cuenta que la psicología es el área del conocimiento que ha desarrollado las teorías y herramientas necesarias para estudiar al ser humano y su interacción, este conocimiento debe ser utilizado para mejorar la calidad de vida del hombre.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La experiencia hospitalaria hace evidente la necesidad de implantar un programa de intervención diseñado desde la psicología de la salud, encaminado al mejoramiento de la calidad de vida del paciente hospitalizado y de su familia, así como a la presencia permanente del psicólogo en el ambiente intrahospitalario.

En el marco de esta investigación se acepta la definición de crisis dada por Condoori según la cual, llamamos *“crisis, a todas aquellas situaciones que plantean algún cambio, que de una u otra manera debe afrontarse aceptándolo o rechazándolo, con el único propósito de disminuir el estado estresante de la situación, buscando el retorno a la estabilidad previa”*², así, las crisis esperadas en términos de desarrollo son evolutivas y en cada etapa del ciclo vital se viven momentos de tensión propios del proceso de negociación, acomodación y crecimiento de la familia; sin embargo, existen crisis no normativas que se presentan en forma inesperada, y generalmente son resultantes de una situación única con pocas probabilidades de que se repita, como la enfermedad complicada de un hijo que implica situaciones especiales como intervenciones quirúrgicas, largos tratamientos o en el caso que nos ocupa, los largos periodos de hospitalización, este proceso no resulta sencillo para algunas familias y se torna especialmente complejo para muchas otras derivando frecuentemente en dificultades al interior del sistema familiar.

Los problemas y dificultades por los que pasa la población atendida por el Hospital Universitario de Neiva son muy parecidos a los que se presentan en los demás hospitales públicos de Colombia, donde la escasez de recursos económicos de los pacientes es una constante. Por otra parte, los pacientes que llegan a este hospital provienen de zonas del sur de país donde el conflicto armado es cotidiano e ininterrumpido, constituyendo una importante fuente de estrés que se suma a sus problemas fisiológicos y facilita los estados de crisis. En medio de este panorama se eligió un problema que, a juicio del investigador, resulta de gran relevancia, ya que además del impacto directo para los pacientes y su familia, también repercute en la sociedad que los circunda.

La hospitalización de un niño es siempre una fuente de estrés y a medida que esta hospitalización se prolonga el estrés que generalmente acompaña la situación también aumenta. De esta forma, el sistema familiar se ve arrojado hacia una nueva circunstancia con todo lo que esta acarrea. Barreto, 2000, afirman que *“La familia, como sistema, se ve afectada cuando uno de los miembros sufre una enfermedad, dado que esta situación supone una fuente de estrés importante que*

² CONDOORI, I., Luis Julio. Funcionamiento familiar y situaciones de crisis de adolescentes infractores y no infractores en Lima metropolitana. Lima: UNMSM, s.f., 79 p.

*implica alteraciones emocionales y funcionales*³. Debemos entender que ninguna familia escapa de la tensión que producen estos cambios. Así, el ciclo de la familia está constituido en una secuencia clara de crisis esperadas. No obstante, se presentan otras vicisitudes de carácter súbito que causan impactos mayores en la familia; pues, al no existir experiencias previas ante los hechos, la familia no ha desarrollado respuestas adecuadas en su repertorio para afrontar estos episodios.

Al ser hospitalizado un niño pequeño es necesario tener en cuenta que éste debe contar con una compañía constante, así que generalmente es la madre quien se traslada de forma permanente al hospital para estar al lado de su hijo, dejando de lado sus obligaciones laborales –cuando las tiene-, su casa y sus otros hijos. En los casos estudiados, habitualmente estas personas provienen de zonas rurales y no cuentan con familiares o conocidos en Neiva, lo que implica quedarse completamente solas y sin un círculo social de apoyo que les ayude emocional o económicamente. De la misma forma, al encontrarse solas en la ciudad, no hay quien las remplace en su papel de cuidadoras; tampoco quien las guíe por la ciudad si necesitan hacer una diligencia, ni quien les ofrezca una cama para dormir o alimento. Bajo estas circunstancias muchas de estas madres pasan las noches sentadas en las sillas de acompañante que proporciona el hospital y comen de la dieta de sus hijos, o en hogares de paso que les dan el desayuno, pues no cuentan con los recursos económicos necesarios para pagar hotel y, el poco dinero de que disponen está destinado a cubrir los costos del copago y las medicinas, por lo que la mayoría de las veces, cuando la hospitalización es muy larga y/o los procedimientos muy costosos, estos recursos resultan insuficientes.

En el caso de los demás miembros de la familia que se quedan en casa, la situación no es más fácil. En primer lugar, se encuentran igualmente escasos de recursos económicos, a lo que se añade la preocupación de conseguir más recursos que les permita cubrir los gastos tanto del enfermo como de su acompañante. Por otra parte, al faltar dos miembros de la familia, las personas restantes deben reorganizarse para cubrir los roles de los ausentes. Igualmente en algunos casos, a causa de la procedencia rural de los pacientes, los medios para comunicarse con los demás miembros de la familia no son de fácil acceso lo que deja a la familia aislada del enfermo y con pocas noticias.

La enfermedad y la hospitalización del niño enfrentan a la familia con situaciones nuevas tales como la toma de decisiones acerca de la salud del paciente, el sacrificio de algunos gastos; la ausencia de uno de los padres, la interacción con el personal médico y paramédico, y muchas otras situaciones que varían de acuerdo a las características de cada familia y a la patología del paciente. *“Este impacto al interior del sistema familiar afecta al paciente quien al hacer parte integral del sistema, conformando una unidad funcional indivisible con su familia,*

³BARRETO año 2000

*sufre repercusiones, fisiopatológicas, y afectivas, que inciden de forma negativa en la evolución de su enfermedad y pueden prolongar el tiempo de recuperación*⁴. Un periodo largo de hospitalización pediátrica de 15 o más días en estas circunstancias, puede desencadenar fuertes dificultades al interior del sistema familiar a causa de todo lo anteriormente mencionado que se resume en el costo económico, emocional y social. Por lo tanto, el estado de la dinámica familiar después de este evento de hospitalización pediátrica prolongada constituye el objeto de este estudio, tomando como referente el Enfoque Sistémico y dentro de éste, el Modelo Circumplejo Tridimensional de David H. Olson, que parte del supuesto de que las familias como estructuras organizadas tienen una configuración de acuerdo a su cohesión familiar, su adaptabilidad familiar y su comunicación.

Por ello la presente investigación pretende dar respuesta al siguiente interrogante:

¿CUÁL ES LA PERCEPCION DE LAS MADRES SOBRE EL ESTADO DEL SISTEMA FAMILIAR CUANDO SE TIENE A UN HIJO INFANTE ENTRE LOS 0 Y 12 AÑOS DE EDAD, HOSPITALIZADO POR UN PERIODO PROLONGADO DE 15 DIAS O MAS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE LA CIUDAD DE NEIVA?

⁴ BOTELLA, Luis; VILAREGUT, Ana. La perspectiva sistémica en terapia familiar: conceptos básicos, investigación y evolución. España. Facultad de Psicología y Ciencias de la Salud. Universidad de Ramón Llull. www.infomed.es/constuctrivism/documsweb/ffs.html. 15 p.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción de las madres sobre el estado del sistema familiar de aquellas familias que tienen a uno de sus hijos infante entre los 0 y 12 años de edad hospitalizado por un periodo prolongado de 15 días o mas en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la percepción de las madres sobre el tipo de estructura familiar que poseen las familias después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante.
- Determinar la percepción de las madres sobre el estado de la cohesión familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante.
- Identificar la percepción de las madres sobre el estado de la adaptabilidad familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante.
- Determinar la percepción de las madres sobre el estado de la satisfacción familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante.

3. ANTECEDENTES

Con el fin de brindarle un referente conceptual a este trabajo se hizo una investigación previa que nos permitiera constatar cual ha sido el desarrollo investigativo que se ha hecho respecto a este tema. Así pues, se encontró que se han realizados estudios similares en otros países como España y Estados Unidos con respecto a los cambios que se presentan en una situación de enfermedad crónica; pero en cuanto a la “larga hospitalización infantil” como circunstancia atípica particular que supone una crisis no esperada al interior del sistema familiar, no se encontraron estudios. Igualmente no se encontró en nuestro departamento, un estudio con bases de conocimiento certeras y sustentadas sobre esta problemática que permita ayudar a las familias.

3.1 ANTECEDENTES INTERNACIONALES

ψ En el departamento de Psicología de la salud y Psicología social de la Universidad Autónoma de Barcelona (España), la Dr. Maria Caridad Alvarado Moreno en el año 2002, llevo a cabo la investigación “**EVALUACION DEL IMPACTO FAMILIAR DEL ASMA BRONQUIAL INFANTIL**”.⁵

El estudio trata el problema que representa el asma infantil, que como enfermedad crónica, implica en los padres una serie de demandas emocionales y dificultades prácticas, que muchas veces conlleva riesgos en el funcionamiento familiar normal y evalúa el impacto familiar del asma infantil desde cuatro dimensiones: dimensión funcional, dimensión emocional, dimensión social y dimensión económica.

Participaron 149 pacientes asmáticos de 3 a 9 años de edad y sus padres. A los padres se les administró en dos ocasiones el Pediatric asthma caregivers quality of life questionnaire (PACQLQ) de Juniper y col. (1996) y de la Impact on family scale (IFS) de Stein y Riessman; además de un cuestionario sobre los indicadores de morbilidad de sus hijos (ausencia escolar, permanencia en casa en horas extraescolares, visitas a urgencias y hospitalizaciones) y tres sobre la percepción parental del estado de salud de sus hijos (FS II R, PSI y ESGN). Se evaluó también la gravedad asmática y la función pulmonar de los niños de la muestra.

A partir de los resultados obtenidos en el PACQLQ y en la IFS se elabora la primera versión del Cuestionario para evaluar el impacto familiar del asma bronquial infantil. Este cuestionario tiene 21 ítems distribuidos en las cuatro dimensiones indicadas. Evalúa la medida en que los padres de los niños asmáticos han sido afectados por la enfermedad de sus hijos, en los últimos tres

⁵ MARIA CARIDAD ALVARADO MORENO. Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil. Universidad Autónoma de Barcelona (España). Departamento de psicología de la salud . año 2002

meses. El instrumento fue administrado a una muestra piloto de 34 padres de niños asmáticos, con el fin de estudiar las características psicométricas del mismo. Los resultados obtenidos cuentan con una consistencia interna adecuada y una sensibilidad adecuada a la gravedad asmática de los niños y a los indicadores de movilidad.

3.2 ANTECEDENTES NACIONALES

ψ En el programa de Psicología de la Universidad Santo Tomás, Aída Lucero Clavijo Rivas en 1997 realizó el trabajo de tesis, **“DINAMICA DE LAS FAMILIAS COLOMBIANAS CLINICAS CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO AUTISTA SEGÚN EL MODELO CIRCUMPLEJO DE OLSON”**.⁶

Este estudio trabaja con 5 familias con niños diagnosticados como autistas y evalúa por medio del FACES III el funcionamiento de estas familias.

Resultados:

Cohesión: Hay una estrecha relación entre madre e hijo autista donde existen fuertes demandas de apoyo por parte de la madre al resto del grupo familiar.

Adaptabilidad: Familias de jerarquía predominantemente vertical, lo cual implica un control de los padres hacia los hijos, siendo la madre quien ejerce el poder y roles, asumiendo algunos roles de los sistemas parental y conyugal, por ende los límites son difusos.

Se encuentra que en la mayoría de las familias se da un alto grado de satisfacción con la cohesión y bajo grado de satisfacción con la adaptabilidad de su funcionamiento familiar.

Según el modelo circumplejo de Olson se clasificaron las familias de la siguiente manera: de un total de 5 familias, 3 puntuaron como familias con un funcionamiento familiar balanceado, y 2 puntuaron como familias con un funcionamiento familiar en un rango medio.

Predominando una cohesión separada y una adaptabilidad estructurada y un tipo de funcionamiento familiar estructurado separado.

ψ En el programa de Psicología de la Universidad Santo Tomás, Magda Patricia Pachón Moreno en 1997 realizó el trabajo de tesis, **“DESCRIPCION DE**

⁶ CLAVIJO RIVAS AIDA LUCIA. Dinámica de las familias colombianas clínicas con un miembro diagnosticado autista según el modelo circumplejo de Olson. Universidad Santo Tomás. Programa de psicología. Tesis de grado 1997

SISTEMAS FAMILIARES QUE TIENE UN MIEMBRO NEONATO EN ALTO RIESGO VITAL O SECUELAR”⁷

Este estudio se llevó a cabo en la Clínica del niño Jorge Bejarano de la ciudad de Bogotá.

Resultados:

En las familias con neonatos en alto riesgo secuelar vivos, según el funcionamiento familiar:

Así, Adaptabilidad, 35% Rígido, 27% Estructuradas, 21% Flexibles, 15% Caótica. Cohesión, 67% Desligada, 21% Separada, 15% Conectada, 0% Amalgamada.

La mayoría de las familias se sitúan en tipos de funcionamiento Rango Medio o en Extremo y ninguna como Balanceada. En adaptabilidad se encontró que las familias tienen una marcada dificultad para hacer los cambios y ajustes requeridos. En Cohesión se encontró que el grado de vinculación emocional es muy bajo, ya que adicional al cambio en el ciclo vital familiar con el nacimiento de un hijo, se suma la necesidad especial de atención al nuevo hijo.

En las familias con neonatos muertos, según el funcionamiento familiar:

Así, Adaptabilidad, 33% Estructurado, 33% Flexible, 17% Caótica, 11% Rígido. Cohesión, 72% Desligada, 17% Separada, 6% Conectada, 0% Amalgamada.

Se encontraron grados balanceados de adaptabilidad lo que permite afirmar que las familias son capaces de realizar los cambios y las modificaciones necesarias. En cohesión se encontró que en el primer momento de la crisis las familias tienden a manejar una cohesión desligada, no obstante ante la pérdida del hijo las familias volvieron a su estado original.

⁷ PACHON MORENO MAGDA PATRICIA. Descripción de sistemas familiares que tienen un miembro neonato en alto riesgo vital o secuelar. Universidad Santo Tomas. Tesis de grado.1997

4. JUSTIFICACIÓN

Los eventos de crisis llevan a las familias a realizar movilizaciones en su dinámica con el fin de sortearlas de la mejor manera, no obstante, las familias pasan por este tipo de crisis y no cuentan con las condiciones necesarias para su adecuado afrontamiento, por ello se ven afectadas negativamente y esto puede desembocar en la aparición de problemas en su funcionamiento familiar o en la agudización de aquellos que ya existían antes de la enfermedad. Por esta razón se hace necesario estudiar y describir el estado del sistema familiar para estos casos específicos.

Para el niño como paciente, el ambiente hospitalario contiene una variedad de eventos aversivos tales como el personal médico, los dolorosos procedimientos, la quietud obligatoria, etc. Las manifestaciones comunes del estrés hospitalario son: llanto del niño acompañado de gritos y aferración física a los padres, comer mal y dormir mal, conductas de lucha contra el tratamiento, resistencia a tomar los medicamentos, y en ocasiones, silencio, tristeza y aislamiento⁸.

Si el paciente, además de la presencia de la enfermedad, atraviesa por otro tipo de problemas, éstos podrían acentuar el diagnóstico de la enfermedad y podrían ser disparadores de síntomas afectivos. Considerando que la familia constituye el soporte más importante para el niño enfermo, es necesaria la atención conjunta del grupo familiar con el fin de asesorarlo y ayudarlo, para que así tengan una adecuada percepción del problema, implementen los procesos de cambio necesarios y acceda a una mejor organización que lo lleve a alcanzar un adecuado funcionamiento familiar. De esta forma la comunidad médica se verá beneficiada, al ver disminuidos los tiempos de hospitalización y evolución de la enfermedad del paciente.

Así pues, esta investigación busca profundizar en el medio intrahospitalario de los servicios de salud locales y en la situación específica de la población huilense. Para con esto, explorar alternativas de acción profesional que en nuestro municipio no se han implementado adecuadamente, de forma que este conocimiento pueda ser utilizado más adelante como base para el desarrollo e implementación de intervenciones dirigidas al desarrollo de la psicología de la salud a nivel local y que los beneficiarios de esta investigación sean quienes en un futuro den continuidad a esta labor desde la comunidad universitaria en el diseño e implementación de programas de intervención dirigidos hacia la solución de esta

⁸ DURAN, E. et al. Cómo viven los niños y las niñas, la hospitalización?. En: Tribuna de los derechos de los niños. Boletín trimestral de DNI-Colombia 4. www.perso.wanadoo.es/nicanorap/. 2004.

problemática como extensión a la comunidad y como un aporte directo a la problemática del departamento.

5. MARCO TEÓRICO

En este trabajo se toma como marco conceptual el Enfoque Sistémico, acogido como paradigma para la comprensión del comportamiento humano en familia. Dentro de este esquema conceptual se hace uso del instrumento de medición creado y difundido por David H. Olson: el Modelo Circumplejo de Sistemas Maritales y Familiares, que se escogió junto a los cuestionarios y procedimientos, como soporte conceptual y como instrumentos de medición. El objetivo de éstos es ser aplicados y adaptados teniendo en cuenta el amplio trabajo realizado por Olson y su equipo; este respaldo garantiza la validez y confiabilidad de sus propuestas, así como la posibilidad que ofrecen de evaluar múltiples variables del funcionamiento familiar y de cruzarlas para establecer sus conexiones.

5.1 ENFOQUE SISTÉMICO

La epistemología sistémica en su aplicación a la terapia y al estudio de la dinámica de la organización familiar se desarrolló desde las décadas de 1950 y 1960 y desde entonces no ha dejado de desarrollarse. La base de este enfoque se halla en diferentes teorías: la teoría general de los sistemas (TGS), la Cibernética y la Teoría de la comunicación. El enfoque sistémico utiliza también conceptos evolutivos desde donde cobra importancia no sólo lo que ocurre en cada una de estas fases, sino también las crisis que acompañan el paso de cada fase evolutiva hacia otra; la manera en que se modifican las pautas de relación en un sistema dado; la finalización de la <utilidad de un sistema de relaciones específico y el paso a otros sistemas nuevos; la construcción de los mismos y la modificación de la estructura familiar.

5.1.1 Conceptos básicos del enfoque sistémico.

Principio Hologramático: no solamente la parte está en el todo, sino que el todo está en la parte. Por ello no definimos la intervención sistémica por el hecho de tener a toda la familia reunida o de otra manera no negamos la posibilidad de tener un solo miembro presente.⁹

Mecanismos de control: Los procesos de autorregulación aseguran la supervivencia de un sistema, estableciendo un equilibrio entre estabilidad y cambio; entre homeostasis y morfogénesis¹⁰.

Homeostasis: Es la tendencia de los organismos vivos hacia un estado de equilibrio¹¹.

⁹ MORIN, Edgar. Aportes a la psicología, paradigmas emergentes sobre la familia. Bogotá : USTA, 1994.

¹⁰ Ibid.

Morfogénesis: Es el cambio del sistema que lo llevaba a diferentes niveles de organización y nuevos niveles de equilibrio, sin dejar de ser el sistema que es¹².

“La homeostasis y la morfogénesis se obtienen a través de la retroalimentación”

Retroalimentación positiva



Produce cambio en el sistema y desarrollo

Retroalimentación negativa



no produce cambio

Feedback: En un sistema, las acciones de cada miembro se convierten en información para los demás, de forma que favorecen determinadas acciones en ellos (feedback positivo) o las corrigen (feedback negativo)¹³.

Equifinalidad: En un sistema autorregulado, los resultados finales no están determinados por las condiciones iniciales, sino por la naturaleza de los procesos¹⁴.

Patología: En sistémica, se define como un problema relacional; la conducta sintomática individual se ve anclada en un patrón disfuncional de interacción¹⁵.

Ordenación Jerárquica: En toda organización hay una jerarquía, en el sentido de que ciertas personas poseen más poder y responsabilidad que otras para determinar que se va a hacer. La organización jerárquica de la familia no sólo comprende el dominio que unos miembros ejercen sobre los otros, las responsabilidades que asumen y las decisiones que toman, sino también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brinda a los demás.¹⁶

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ BOTELLA, Luis y VILAREGUT, Ana. La perspectiva sistémica en terapia familiar: conceptos básicos, investigación y evolución. España. Facultad de Psicología y Ciencias de la Salud. Universidad de Ramón Llull. www.infomed.es/constuctrivism/documsweb/ffs.html

5.1.2 Teoría general de los sistemas.

5.1.2.1 Definición de sistemas. Un sistema es un conjunto de elementos que tienen relaciones y conexiones entre sí y que forman una determinada integridad y unidad. El sistema, sin embargo, no es lo mismo que la suma de sus partes. Un teórico de familia, Lynn Hoffman ensaya esta definición de sistemas: es “algo” que tiene partes que se conducen de manera previsible entre sí, creando una pauta que mantiene el equilibrio estable de sí mismo introduciendo cambios en el sistema.

5.1.2.2 La familia como sistema. A partir de la década del 60, uno de los enfoques utilizados en el análisis de la familia parte de la teoría general de los sistemas. Este enfoque considera al sistema como un conjunto de elementos de interacción dinámica, donde cada elemento cumple una función con respecto al todo, pero éste no es reducible en sus partes y su función es más que la simple suma de ellos. *“La familia como sistema está compuesta por un conjunto (grupo) de personas (elementos) que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro y al grupo en general y viceversa”*¹⁷

Es considerado como sistema cualquier grupo de personas que interactúan entre sí y están comprometidas en definir sus relaciones recíprocas de acuerdo a determinadas reglas. Por ello se puede considerar la familia como un sistema interactivo gobernado por reglas. La existencia de reglas de relación por medio de las cuales el sistema se configura como totalidad, garantiza su estabilidad y equilibrio interno. La familia es un todo, es una organización ínter-sistémica que le permite además tener identidad propia (límites: reglas que organizan el comportamiento de la familia de acuerdo a su objeto y principios, determinando una particular unidad que la distingue de otras unidades familiares)¹⁸. La familia es un sistema autónomo que a través del proceso de retroalimentación tiende a mantener su unidad como ser familiar total. La familia se moviliza a fin de mantener la organización que la defina como tal.

Es de anotar que las familias pasan por diferentes etapas a lo largo de su existencia; sostienen una especie de metamorfosis a lo largo de la vida y van construyendo su significado. Por tal razón se expone a continuación la teoría del ciclo de vida familiar de Olson.¹⁹

¹⁷ VON BERTALANFFYL, L. Teoría general de los sistemas. México : Fondo de Cultura Económica, 1976. p. 28-54

¹⁸ HERNÁNDEZ CÓRDOBA, Ángela y NÚÑEZ BARÓN, Jaidivi. Modelo de trabajo preventivo con familias en extrema pobreza, con antecedentes o en riesgo de que sus hijos menores abandonen el hogar. Proyecto de investigación-intervención. Bogotá : USTA, 1992.

¹⁹ SIMÓN, F.B.; STIRLING, M. Y WYNNE, L. C. Vocabulario de terapia familiar. Buenos Aires. Ed: Gedesa. 1998. 210-20p.

5.2 EL CICLO DE VIDA FAMILIAR²⁰

El ciclo de vida es el contexto principal y determinante del desarrollo de cada uno de los miembros de la familia; por tanto, si se identifican sus fases se podrán conocer las tareas que desempeñan sus miembros a medida que avanza su curso, pues se concibe a la familia como un sistema en movimiento a través del tiempo.

Las familias pasan por ciertos eventos predecibles o fases que para efectos de su propia investigación, Olson (1983) delimitó en cuanto a los siguientes criterios: 1) La edad del hijo mayor; 2) la magnitud de la transición o del cambio requerido en respuesta a las diferentes necesidades del desarrollo de cada miembro de la familia y, 3) los cambios en orientación de las metas familiares conforme a la etapa en que se encuentre.

Con base en estos criterios, Olson estableció los siguientes siete estadios que coinciden con los propuestos por otros autores (Harley, 1973; Dubai, 1977); para efectos de esta investigación, se tomaran los estadios 2 y 3.

1. Parejas jóvenes sin hijos: Sus intereses fundamentales son formular, negociar las metas como individuos y como pareja, e integrar los propios estilos de vida dentro de una relación de complementariedad y mutuo apoyo, la cual implica una triunfal separación de la propia familia de origen.
2. Familias con hijos en edad preescolar (hijo mayor 0-5 años): Se caracterizan por que los hijos pasan la mayor parte de su tiempo en casa y las tareas se orientan a la crianza y la protección. Los padres son las fuentes principales de información y control, de modo que la familia está centrada en los niños.
3. Familias con hijos en edad escolar (Hijo mayor 6-12 años): Durante esta etapa la familia está centrada en la educación y socialización de los hijos.
4. Familias con adolescentes (Hijo mayor 13-18 años): Es una etapa de preparación para la salida del hogar y por tanto se generan en esa época importantes cuestionamientos sobre el estilo de vida familiar, cuestionamientos que llevan a ventilar las diferencias sobre las expectativas y las visiones del mundo entre el adolescente y sus padres.
5. Familias en disolución (Hijo mayor de más de 19 años): Durante esta etapa los hijos afianzan su propia identidad y se establecen fuera de la familia, conduciendo a un cambio radical en los papeles y reglas familiares.
6. Familias «nido vacío» (Todos los hijos han salido del hogar): Los padres están de nuevo solos y la familia se orienta hacia la satisfacción de las necesidades de la pareja y la redefinición de las relaciones con hijos y nietos.

²⁰ VON BERTALANFFYL. (1950) citado por HERMANDEZ C., Ángela. Familia, ciclo vital y psicoterapia breve. Bogotá : El Búho, 1997.

7. Familias de jubilados (esposo mayor de 65 años): En esta etapa la familia ha terminado con su función de crianza y control de los hijos. Los miembros de la pareja han completado también su ciclo laboral, de modo que se centran sus intereses en la satisfacción de sus necesidades como pareja y las relaciones con la familia extensa y los amigos.

Además de pasar por esos eventos predecibles, correspondientes a su ciclo vital, *“la familia está sujeta a vivir otros eventos inesperados o tensionantes no normativos, tales como crisis económicas, muerte repentina o enfermedad incapacitante de alguno de sus miembros, los cuales interfieren el flujo normal del desarrollo y producen inevitables cambios en las relaciones dentro del sistema familiar”*²¹

El mismo Olson, en un momento posterior a la teoría anterior, realiza las investigaciones necesarias que le permitieron crear una nueva teoría familiar en donde se llega a una clasificación de las familias según su funcionamiento con respecto a la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación; la cual llamó el Modelo Circumplejo.

El modelo de clasificación familiar de Olson, se ha incluido como la base de esta investigación, ya que a través de este conveniente “lente” se podrán evaluar que tipos de cambios se presentan dentro del sistema familiar por causa de la enfermedad de larga hospitalización de alguno de sus hijos.

Olson crea entonces la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar: FACES III, siendo este un inventario desarrollado por Olson y sus colaboradores; utilizado para investigación clínica con parejas y familias.

Escala FACE III de Olson, Portier y Lavee, consta de 34 preguntas: 20 orientadas a la familia real y 14 preguntas orientadas a la satisfacción familiar. Mide los grados de adaptabilidad y cohesión según el Modelo Circumplejo²².

5.3 ESCALA FACES III²³

El marco conceptual desde el cual se parte, es el del Enfoque Sistémico, acogido como paradigma para la comprensión del comportamiento humano en familia. Desde este esquema conceptual, David H, Olson y colaboradores desarrollan el

²¹ HERNANDEZ C., Angela. Estrés en la familia colombiana : tensiones típicas y estrategias de afrontamiento. Bogotá : USTA, 1991.

²² OLSON, David et al. Inventarios sobre familia. St Paul, Minesota. 1985. (Ed. Revisada). Traducción Bogotá : USTA, 1989.

²³ Ibid.

Modelo Circumplejo de Sistemas Maritales y Familiares, creando y difundiendo, a la par, instrumentos de medición y de inventarios.

5.3.1 Dimensiones Primarias:

La integración de conceptos provenientes de la literatura sobre la familia y la terapia familiar, revela tres dimensiones centrales del comportamiento familiar:

- Cohesión
- Adaptabilidad o capacidad de cambio
- Comunicación

Estas son las tres dimensiones primarias integradas en el Modelo Circumplejo, tal como lo formulan David H. Olson, Candyce Russell y Douglas Sprenkle (1979, 1980, 1982 y 1983).

La suma de dos Dimensiones primarias, cohesión y adaptabilidad da como resultado la estructura familiar, que permite identificar el tipo de familia, según el modelo circumplejo.

5.3.2 Dimensiones: medición y diagnóstico

- *La cohesión familiar* se define en el modelo circumplejo como “*el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí*”. Por medio de ésta, se evalúa el grado en que los miembros de la familia están separados o conectados a ella. Dentro del Modelo Circumplejo, los conceptos específicos para medir y diagnosticar esta dimensión son:
 - Vinculación emocional.
 - Límites familiares.
 - Tiempo y amigos.
 - Toma de decisiones.
 - Intereses y recreación.

Hay cuatro niveles de cohesión que oscilan entre desligada (muy baja), separada (baja o moderada), conectada (moderada o alta), y amalgamada (muy alta).

- *La adaptabilidad familiar (Capacidad de Cambio)* es definida como “*la habilidad del sistema para cambiar sus estructura de poder, las relaciones entre papeles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y al propio del desarrollo*”. La adaptabilidad tiene que ver con la medida en que el sistema familiar es flexible y capaz de cambiar.

Para describir, medir y diagnosticar a las familias en esta dimensión, se han tomado conceptos de diversas ciencias sociales, con especial énfasis en los aportados por la sociología familiar. Dichos conceptos son:

- Poder en la familia (asertividad, control y disciplina).
 - Estilos de negociación.
 - Relaciones entre papeles.(función que los diferentes miembros de la familia asumen durante la crisis).
 - Reglas.
- *La comunicación familiar* se concibe como una dimensión facilitadora y como un elemento crítico para la movilidad de las otras dos dimensiones, siendo un vehículo para la cohesión y la adaptabilidad.

Las habilidades de comunicación positiva, tales como empatía, escucha reflexiva y comentarios de apoyo, permiten a las familias compartir entre sí sus necesidades y preferencias cambiantes con respecto a la cohesión y la adaptabilidad. Las pautas negativas tales como dobles mensajes, dobles vínculos y críticas, disminuyen la habilidad para compartir los sentimientos y restringen por tanto la movilidad de la pareja o familia en las otras dos dimensiones.

5.3.3 Tipos de sistemas maritales y familiares:

Combinando los cuatro niveles de cohesión con los cuatro de adaptabilidad, se obtienen dieciséis tipos de sistemas maritales y familiares. Cuatro de ellos son moderados en las dimensiones de adaptabilidad y cohesión (Tipos balanceados); ocho son extremos en una dimensión y moderados en la otra (Tipos de rango medio) y; cuatro tipos son extremos en ambas (Tipos extremos). (*Ver anexo A*)

El modelo Circumplejo plantea la hipótesis de que los niveles centrales de cohesión: separada y conectada y adaptabilidad: flexible y estructurada, son facilitadores del funcionamiento familiar y, los extremos, desligada y amalgamada, y rígida y caótica, son vistos como problemáticos. Muchas de las parejas y familias que llegan a terapia caen en estos extremos. Cuando son amalgamadas, se caracterizan por sobre – identificación con la familia y exigencias de lealtad y consenso que frenan la individualización de sus miembros; si son desligadas, se favorece un alto grado de autonomía y cada persona hace lo suyo con escaso apego o compromiso con su familia. Sería en el área central del Modelo Circumplejo donde los individuos logran tener una experiencia equilibrada entre la independencia y la unión.

Este modelo postula el concepto de “balance”, entendido como que el equilibrio en cada dimensión está relacionado con un funcionamiento familiar más adecuado. Ser un sistema balanceado significa que la familia puede actuar conforme a los extremos de la dimensión cuando es apropiado, pero no permanecerá en esos

patrones por largos periodos de tiempo. Como resultado de sus estilos de funcionamiento, las familias balanceadas tienen un repertorio más amplio de conductas y mayor capacidad de cambio que las familias extremas.

5.4 LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL COMO CRISIS FAMILIAR

La familia tiene la tarea de preparar a los miembros para enfrentar cambios (crisis) que son producidos tanto desde el exterior como desde su interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales, e inciden en el bienestar de la Salud Familiar. Las crisis no sólo se derivan de los eventos negativos, traumáticos o desagradables, sino de cualquier situación de cambio que signifique contradicción y que requiera modificaciones; los periodos de crisis también pueden relacionarse con el tránsito entre las etapas del ciclo vital. Estas crisis llamadas normativas, son derivadas del enfrentamiento a los eventos de vida tales como el matrimonio, el embarazo o la jubilación, entre otros.²⁴

Otro tipo de crisis familiar son las no – normativas, que se derivan de la ocurrencia de eventos accidentales, tales como el desmembramiento, la desorganización y la desmoralización, entre otros. La enfermedad complicada de un hijo y su hospitalización son eventos inesperados, resultantes de una situación específica, impredecible y con pocas posibilidades de que se repita, lo que los hace muy estresantes. *“Estas crisis suelen tener un impacto muy desfavorable en la dinámica familiar, y en la mayoría de los casos las familias y/o sus miembros requieren de atención psicológica o psiquiátrica”.*²⁵

Las familias que asumen diferentes estilos de afrontamientos. En algunos casos éste es ajustado ante determinadas situaciones conflictivas y son capaces de utilizar mecanismos estabilizadores que le proporcionen salud y bienestar. En otros casos, las familias no pueden enfrentar las crisis por sí solas, por lo que en ocasiones pierden el control, no tienen las suficientes fuerzas y manifiestan desajustes y desequilibrios, que condicionan cambios en el proceso Salud-Enfermedad y específicamente en el Funcionamiento Familiar²⁶.

De igual modo, cualquier miembro de la familia que presente una enfermedad puede “desencadenar” la disfunción del grupo. Este miembro enfermo es el portavoz de lo que ocurre en la dinámica familiar, y es, a través de este individuo, que se sintetiza la crisis que atraviesa la familia.²⁷

²⁴ HERNANDEZ C., Ángela. Familia ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá : El Búho, 1997.

²⁵ GONZALES B., Idarmis. Las crisis familiares. En: Revista cubana de medicina general integral. Ciudad de la Habana : s.n., 2000.

²⁶ HERNÁNDEZ C., Ángela. Estrés en la familia colombiana : tensiones típicas y estrategias de afrontamiento. Bogotá : USTA, 1991.

²⁷ LOURO, I. Algunas consideraciones acerca de la familia en el proceso salud enfermedad: experiencia en la atención primaria de salud. C de La Habana : s.n., . 1993.

Las enfermedades de larga hospitalización, son consideradas por los profesionales de la salud como eventos de crisis en la familia y más aún si son padecidas por los hijos. Estas familias tienen que sobrevivir al impacto de la enfermedad y a sus duras secuelas. Para ello en una primera etapa de *adaptación* la familia intenta restaurar el equilibrio, adquiriendo nuevos recursos, desarrollando nuevas conductas de afrontamiento, reduciendo las demandas y cambiando su visión de la situación. Stein y Riessman 1980 definen el impacto familiar de la enfermedad de un niño, como el efecto de ésta en el sistema familiar. Señalan que los problemas de salud de un niño producen cambios en los miembros de la familia, quienes se ven forzados a adaptarse a la nueva situación. La actitud que los miembros de la familia adoptan hacia a la enfermedad, puede estar influenciada por la experiencia subjetiva sobre la misma y por sus repercusiones tanto en el ámbito personal como familiar.

Los trastornos que para la familia supone la enfermedad de larga hospitalización en uno de sus niños, son entre otros: ansiedad, miedo, desajuste familiar, desconfianza y sentimiento de culpabilidad. *Si tenemos en cuenta que el niño depende del apoyo de su familia para enfrentarse y entender un poco su enfermedad, al encontrarse con una familia en estado de ansiedad, angustiada o bloqueada por la situación, el resultado será un detrimento de su recuperación.*²⁸

*Una enfermedad de larga hospitalización, produce también consecuencias adversas en el bienestar emocional de la madre. Este pueden manifestarse a través de sentimientos de tristeza, ansiedad, mal humor, etc.*²⁹ Estas consecuencias pueden variar dependiendo de las características personales, la vulnerabilidad y la manera de responder ante la enfermedad. Los recursos psicológicos de las madres de niños enfermos tienen relación con su estado emocional cuando se encuentran frente a la enfermedad de sus hijos y con el ajuste psicológico de los mismos. La manera como las madres valoran el impacto de la enfermedad de sus hijos en ellas y en el resto de la familia, se relaciona con la apreciación de la enfermedad vista como una “carga” o con el estrés que ella experimenta como cuidadora del niño.³⁰

Por otra parte, a causa de las movilizaciones realizadas por la madre en los momentos de crisis no es sorpresa que hermanos y hermanas se sientan celosos, enojados y solos. Por consiguiente, es importante que los padres repartan su tiempo también con el resto de los hijos, para proveerles un sentido de seguridad y ayudarles a lidiar con la enfermedad. Para evitar que se presenten estas

²⁸ ARENAS LAGOS, Yaneth Lucia, SALGADO ROZO, Claudia y ESLAVA ALBARRACIN, Daniel Gonzalo. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. En: II CONGRESO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA CLÍNICA. (2º : 2005 : Bogotá). Bogotá : Fundación Santa Fe de Bogotá, 2005.

²⁹ PERRIN, Ayoub Y WILLET. 1993

³⁰ SILVER, Iréis y BARMAN. 1995

situaciones, los padres necesitan mantener abiertas las líneas de comunicación con todos sus hijos. Cuando sea posible, deben tratar de pasar tiempo con cada uno de los otros hijos y ayudarles a que se sientan importantes y amados.³¹

En el caso de los hijos enfermos, hay que tener en cuenta que para que se *sobrepongan*, no basta el propósito y voluntad del individuo cuya salud está comprometida, a veces tan seriamente que por sí mismo no es mucho lo que puede hacer. Es importante que su principal fuente de apoyo social y a la vez la más impactada —*la familia*— asuma también una postura similar, no sólo de asimilar y sobreponerse a la adversidad, sino también de crecimiento a pesar de los inconvenientes.³²

En los casos de las familias de niños con enfermedades complicadas, éstas deben enfrentarse al dolor que supone renunciar a que su hijo sea normal y a la tarea de aceptar y adaptarse a la dolencia. En los casos en los que el niño muere, el dolor que experimenta la familia es similar, en muchos aspectos, al que sufren en el momento del diagnóstico; por consiguiente, en la mayoría de las familias se experimentan diferentes fases que, además, no son idénticas en todos los casos, pues se dan en tiempos diferentes y con mecanismos particulares.

El nivel de ajuste familiar depende mucho de la carga funcional que el problema suponga en cada caso. Este concepto alude a la relación entre las necesidades de atención del niño, los recursos familiares y la capacidad de conseguirlos. Así, cuando se logran reconocer y se relacionan con el desarrollo familiar, se permitirá el afrontamiento de la enfermedad de larga hospitalización, al igual que una calidad de vida aceptable.

Así pues, finalmente podemos decir que la salud familiar puede considerarse determinada por la capacidad de la familia para cumplir funciones, adaptarse a los cambios y superar las crisis ante las variaciones que suceden en el medio tanto interno como externo. Igualmente, la familia es más saludable en la medida que facilite el crecimiento y el desarrollo de cada uno de sus integrantes, y contribuya a la satisfacción de las necesidades materiales y afectivas según las exigencias de cada etapa de la vida.

³¹ ZOLTEN, Kristin y LONG, Nicholas. Departamento de pediatría: Universidad de Arkansas para Ciencias Médicas. s.l. : s.n., 1997

³² ROCA M, PÉREZ M. Apoyo social : su significación para la salud humana. La Habana, Cuba: Félix Varela, 2000.

6. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Cuadro 1. Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	DEFINICIÓN	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Larga hospitalización infantil	Tiempo igual o mayor a 15 días calendario, en los que el paciente se encuentra en calidad de interno en el hospital, bajo supervisión médica.	Numero de días de hospitalización	Número de días calendario que se encuentra el paciente desde que ingresa hasta que sale del hospital, según la historia clínica.	Fecha de ingreso al hospital Fecha de egreso del hospital	Nominal

Tomado de: OLSON, David et al. Inventarios sobre familia. St Paul, Minesota. 1985. (Ed. Revisada). Traducción Bogotá : USTA, 1989.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Cohesión familiar	Vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, límites que se tienen en la familia, el tiempo que se pasa con los amigos, la toma de decisiones y los intereses y la recreación	<i>Vínculo emocional:</i> Grado de unión duradera cargada de emociones, afectos y necesidades primarias existente entre los miembros de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros. - Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de los otros. - La unión familiar es muy importante. 	Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)	Ordinal
		<i>Límites:</i> Estructuras para contener a los integrantes de la familia, protegerlos y regularlos, con el fin de mantener el sistema estable.	<ul style="list-style-type: none"> - Nos gusta hacer cosas sólo con nuestra familia inmediata. - Los miembros de la familia se sienten más cerca entre sí que a personas externas en la familia. 	Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)	Ordinal
		<i>Tiempo con amigos:</i> Estilos de relaciones existentes con la red de apoyo social y la cantidad de tiempo que se comparte con ésta y con los miembros de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene. - A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre. 	Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)	Ordinal

		<p><i>Toma de decisiones:</i> Quién toma las decisiones en la familia.</p>	<p>- Los miembros de la familia se consultan entre si sus decisiones.</p>	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>
		<p><i>Intereses y Recreacion:</i> En qué medida la familia comparte actividades como grupo en su tiempo libre.</p>	<p>- Cuando en nuestra familia compartimos actividades todos estamos presentes. - Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia</p>	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>
<p>Adaptabilidad familiar</p>	<p>Habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, los estilos de negociacion, las relaciones entre papeles y las reglas en respuesta al estrés situacional y propio del desarrollo.</p>	<p><i>Estructuras de poder:</i> Quiénes asumen el rol y la jerarquía de poder dentro de la familia.</p>	<p>- En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los hijos. - Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina. - Diferentes personas de la familia actúan en ella como lideres. - Los hijos toman las decisiones en familia. - Es difícil identificar quien(es) son lideres en nuestra familia.</p>	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>

		<p><i>Estilos de negociación:</i> Formas en que la familia se comunica para llegar a acuerdos y tomar decisiones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Padre(s) e hijos discuten juntos las sanciones 	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>
		<p><i>Relación entre Papeles:</i> Grado en que los integrantes de la familia tienen funciones separados, mantenido al mismo tiempo la unión familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En nuestra familia hacemos cambios en al forma de ejecutar los quehaceres. - Nos turnamos las responsabilidades de la casa. - Es difícil decir quien se encarga de cuales labores en el hogar. 	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>
		<p><i>Reglas:</i> Acuerdos relacionales que prescriben o limitan el comportamiento individual, organizando su interacción en un sistema.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las reglas cambian en nuestra familia. 	<p>Casi nunca (1) Una que otra vez (2) A veces (3) Con frecuencia (4) Casi siempre (5)</p>	<p>Ordinal</p>

Satisfacción	Sentimiento expresado con relación a la cobertura de las necesidades básicas de la familia.	Según el grado de necesidad expresada de cambio o percepción de la necesidad de éste por parte de la familia, así mismo será el grado de satisfacción o insatisfacción de la misma.	<ul style="list-style-type: none"> - Qué tan cerca se siente del resto de la familia. - Su propia facilidad para expresar en su familia lo que usted quiere. - La disponibilidad de su familia para intentar cosas nuevas. - La frecuencia con que los padres toman decisiones en familia. - Qué tanto los padres disgustan entre ellos. - Qué tan justas son las críticas en su familia. - La cantidad de tiempo que usted pasa con su familia. - La forma como dialogan para resolver los problemas familiares. - Su libertad para estar solo cuando así lo desea. 	Insatisfecho (1) Algo satisfechos (2) En general satisfecho (3) Muy satisfecho (4) Extremadamente satisfecho (5)	Ordinal
---------------------	---	---	---	--	---------

Tomado de: OLSON, David et al. Inventarios sobre familia. St Paul, Minesota. 1985. (Ed. Revisada). Traducción Bogotá : USTA, 1989.

7. ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACION

7.1 TIPO DE ENFOQUE Y DISEÑO

La investigación actual se ubica en el enfoque cuantitativo. Dicho enfoque supone la recolección sistemática de información numérica en un estricto control, así como el análisis de la información mediante procedimientos estadísticos³³.

Por otro lado, en el análisis de los datos, también se utiliza el enfoque cualitativo ya que se busca a partir de éstos, hacer una descripción de un hecho cotidiano que experimenta un grupo determinado de personas a partir de lo que piensan, sienten y hacen en sus relaciones interpersonales y con el medio.

El tipo de investigación que se pretende realizar en este trabajo es de carácter descriptiva transversal. Ya que sólo se busca observar y describir los aspectos de una situación que ocurre en forma natural. Es de corte transversal porque los datos se recolectan en un solo punto del tiempo.

7.2 POBLACIÓN La población que fué seleccionada para efectos de la investigación, cumplió los siguientes criterios:

Características generales:

- Familias con padre y madre conviviendo juntos.
- De cualquier estrato.
- Las madres debían tener una escolaridad básica como mínimo de 5º grado de primaria.
- Niños desde los 0 a 12 años de edad.
- Niños con algún tipo de enfermedad o accidente que requieran mínimo 15 días de permanencia intrahospitalaria.

Se omitirán en la selección a las familias que por las siguientes características, no son representativas para efectos de esta investigación.

- Madres con analfabetismo.
- Niños de 13 o más años.
- Niños con enfermedades de alto costo y en alto riesgo vital.

³³ POLIT, Hungler. Investigación científica en ciencias de la salud. México : Mc Graw Hill, 1997. 16 p.

7.2.1 Muestra poblacional

Para el estudio realizado, la población requerida debía contar con las características establecidas anteriormente. Por lo tanto se tomo a toda la población que cumpliera con estas características entre los meses de febrero a junio del 2005, dando un total de 10 madres de las cuales solo 7 de ellas decidieron participar de la investigación; estas eran de los estratos 1 y 2, pertenecientes a distintos municipios del departamento del Huila.

Al grupo único de investigación (7familias), transcurrido un mínimo de 15 días desde el ingreso del paciente al hospital, se aplicó la prueba para medir y analizar el estado del sistema familiar

7.3 TÉCNICA E INSTRUMENTO (*Ver Anexos B, C y D*)

La técnica utilizada en esta investigación fue la encuesta y el instrumento fue un cuestionario de autorreporte el cual fue, la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar: FACES III, siendo este un inventario desarrollado por Olson y sus colaboradores; utilizado para investigación clínica con parejas y familias, el cual se le hacia entrega a cada una de las madres, quienes lo llenaban en la presencia de un investigador para responder las dudas o inquietudes que pudieran surgir.

Escala FACE III de Olson, Portier y Lavee, consta de 34 preguntas: 20 orientadas a la familia real y 14 preguntas orientadas a la satisfacción familiar. Mide los grados de adaptabilidad y cohesión según el Modelo Circumplejo³⁴.

³⁴ OLSON, Op. cit.

8. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACION

El objeto de estudio de esta investigación es la percepción de las madres sobre el estado del sistema familiar cuando se tiene a un hijo infante hospitalizado por un periodo prolongado, se precisó tener en cuenta los principios éticos para la elaboración de la investigación, en cuanto al trato con las personas objetos de estudio, recolección de datos, evaluación, e interpretación de resultados; según lo estipulado por la APA (Asociación Americana de Psicología) como se indica a continuación:

Al menos que se informe claramente con antelación a la persona evaluada que la evaluación la excluye de cualquier tipo de perjuicio por la exposición de los resultados (como ocurre con algunas situaciones de consejo organizacional, o ciertas evaluaciones de preempleo, seguridad o del ámbito jurídico), los psicólogos han de garantizar que se proporcione una explicación de los resultados, utilizando un lenguaje que pueda entender la persona evaluada, (...) los psicólogos toman las medidas necesarias para asegurar que se proporcionen las explicaciones apropiadas de los resultados.³⁵

Para cumplir con lo anterior, la investigación antes de ser aplicada, pasó por la revisión del Comité de Bioética de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana, el cual dictaminó que cumplía con todos los requisitos de una investigación en seres humanos velando por la ética y la seguridad de sus participantes, luego se elaboró un documento llamado "consentimiento informado" en el cual se explica el procedimiento de la investigación, las consecuencias de la misma, la participación y salida voluntaria, el no derecho a bienes económicos por el hecho de participar de la investigación. También se veló por la seguridad y discrecionalidad de sus nombres y sus resultados ante las pruebas, para ello los cuestionarios en vez de llevar nombre llevaban un código. Toda la información personal de las familias y los pacientes sólo fue conocida por los investigadores y no por terceros. El consentimiento informado lleva la firma del participante y del investigador. (Ver Anexo E)

³⁵ AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. Ethical principles of psychologists and code of conduct. American Psychologist. s.l. : s.n., 1992 p. 47, 1597-1611.

9. RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

9.1 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS MADRE POR MADRE

Madre 1

Cohesión: Se evidencio que el grado de vinculación afectiva con que cuentan los miembros de la familia les permite afrontarla, uniéndose como grupo familiar para la toma de decisiones, situándose en un grado de cohesión *conectada*. Los miembros de la familia recurren más al apoyo familiar en la solución de sus problemas y la toma de decisiones.

Adaptabilidad: Esta familia muestra que sus patrones de interacción son duros, centrandó la toma de decisiones, los aspectos de control y disciplina en los padres, con a un grado de adaptabilidad *flexible*. Esto se ve reflejado en la toma de decisiones por parte de los padres, teniendo en cuenta las sugerencias de los otros miembros, pero son ellos quienes finalmente tienen la última palabra.

Estructura familiar: Esta familia tiene conductas adaptativas que la lleven a afrontar adecuadamente el periodo de transición.

Satisfacción: Después del evento de crisis se encuentra que la satisfacción se manifiesta como *en general satisfecho*, mostrando conformidad o resignación ante lo sucedido.

Madre 2

Cohesión: Después del evento de crisis se puede observar que la familia se muestra unida *conectada*. Los miembros de la familia encuentran apoyo al interior del sistema para la solución de sus problemas, la vinculación emocional entre sus miembros es buena, los límites familiares están bien establecidos, se comparte igual tiempo con la familia que con los amigos y son básicos los intereses que tienen en común.

Adaptabilidad: Después del evento de crisis, la familia muestra una adaptabilidad *rígida*, en donde no se tienen en cuenta las sugerencias de los hijos en la solución de problemas, las decisiones son tomadas siempre por el padre.

Estructura familiar: Después del evento de crisis esta familia muestra estructura de *rango medio*.

Esto significa que poseen una dimensión facilitadora del funcionamiento familiar y otra que no lo permite.

Satisfacción: Después del evento de crisis esta familia puntúa su satisfacción como: *algo satisfecho*. Lo cual evidencia una necesidad de cambio

Madre 3

Cohesión: La familia presenta una cohesión es *desligada*, en donde los miembros de la familia no encuentran apoyo en el sistema familiar por lo que simplemente no se piden ayuda los unos a los otros.

Adaptabilidad: Se puede ver que la familia posee un grado de adaptabilidad *estructurada*, lo que significa que poseen un nivel moderado en su habilidad como sistema para cambiar sus estructura de poder, las relaciones entre papeles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y al propio del desarrollo

Estructura familiar: Se observa que esta familia es de tipo *rango medio*, lo que significa que se encuentran en un punto medio entre una familia saludable y una problemática.

Satisfacción: Esta familia reporta un grado en *general satisfecho*, lo que sugiere conformidad o resignación ante lo sucedido.

Madre 4

Cohesión: Después de la crisis, la familia se puntúa con una cohesión *separada* evidenciando que los miembros de esta familia son alejados afectivamente los unos de los otros y que trabajan menos como grupo dejando la toma de decisiones en los padres.

Adaptabilidad: La adaptabilidad se puntúa como *rígida*. Lo que quiere decir que los límites internos están endurecidos; en donde los padres toman el poder, como mecanismo de afrontamiento.

Estructura familiar: Esta familia muestra una estructura familiar de *rango medio*, en donde su cohesión esta en un rango balanceado y su adaptabilidad en uno extremo lo que ubica a esta familia en un punto medio entre una familia saludable y una problemática.

Satisfacción: Los miembros de esta familia se sienten *en general satisfechos*, esto quiere decir que no se sienten totalmente a gusto, evidenciando una conformidad o resignación ante lo sucedido.

Madre 5

Cohesión: Esta familia puntúa su cohesión como *desligada* por lo tanto existe una dificultad del flujo en sus canales de comunicación, tomando las decisiones no como grupo familiar, sino de forma individual.

Adaptabilidad: Después del evento de crisis la adaptabilidad se reporta como *rígida*, lo que indica que las estructuras de poder son inamovibles, la toma de decisiones se centraliza en los padres, los miembros de la familia actúan más individualmente.

Estructura familiar: La estructura de esta familia es *extrema*, lo que significa que esta familia es problemática y es posible que se origine una desintegración familiar debido al evento de crisis.

Satisfacción: Esta familia se siente *algo satisfecho*, evidenciando así lo afectados que se encuentran los miembros de la familia debido al evento de crisis.

Madre 6

Cohesión: La cohesión de esta familia es desligada, lo que indica que realizan la toma de decisiones de forma individual y hacen más rígidos los canales de comunicación, llevando a los miembros de la familia a trabajar más independientemente.

Adaptabilidad: Este grupo familiar cuenta con un grado de adaptabilidad *flexible*, la rotación de roles se hace de manera ordenada y fluida, lo que le permite cambiar su organización interna en respuesta a las nuevas exigencias de las circunstancias.

Estructura familiar: Su estructura familiar es de *rango medio*, lo que ubica a esta familia en un punto medio entre una familia saludable y una problemática.

Satisfacción: Su satisfacción con respecto a *algo satisfecho*, indicando que la cobertura de las necesidades básicas de la familia es escasamente suficiente.

Madre 7

Cohesión: La cohesión de esta familia se muestra como *separada*, lo que indica que la vinculación emocional entre sus miembros es medianamente aceptable, los límites familiares están poco establecidos, se comparte igual tiempo con la familia que con los amigos y son básicos los intereses que tienen en común.

Adaptabilidad: La adaptabilidad se evidencia como estructurada. Lo cual permite que los diferentes miembros de la familia asuman los diversos papeles que la situación va requiriendo, los estilos de negociación están bien definidos al igual que la asertividad, el control y la disciplina; de esta forma se permite que el grupo se adapte a la nueva situación para encontrar el equilibrio que les deje funcionar adecuadamente.

Estructura familiar: Su estructura familiar es de tipo *balanceado* donde se equilibran las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, evidenciando que la familia es sana y que afrontará el evento de crisis de la mejor manera posible.

Satisfacción: Esta familia se siente *algo satisfecha*, indicando que la cobertura de las necesidades básicas de la familia es escasamente suficiente.

9.2 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS GENERAL

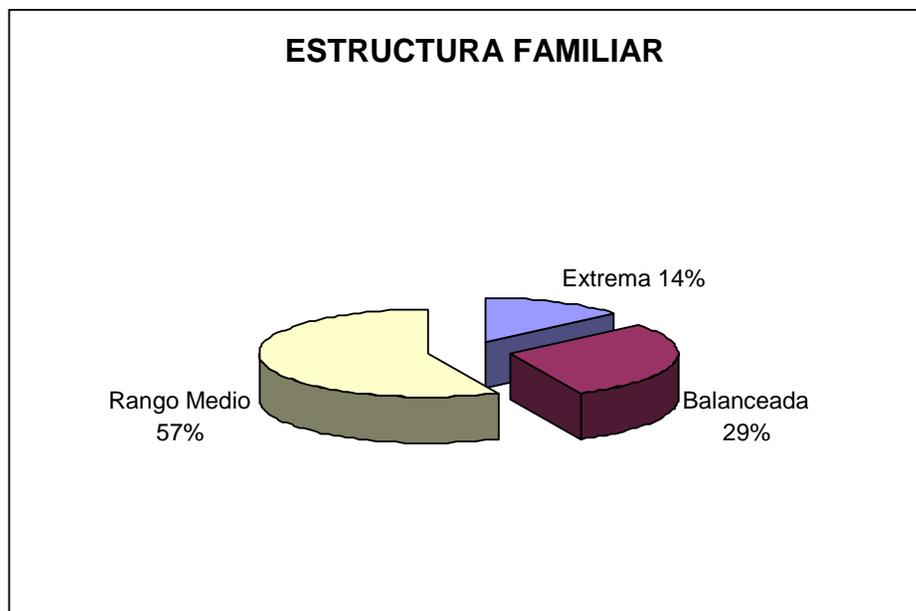
9.2.1 Estructura familiar. Estado real de los sistemas maritales según el inventario FACES III.

Cuadro 2. Estructura familiar

FAMILIA	
1	Balanceada
2	Rango medio
3	Rango medio
4	Rango medio
5	Extrema
6	Rango medio
7	Balanceada

Al aplicar el instrumento 15 días después de iniciado el periodo de hospitalización, se encontró que la mayoría de las familias presentan una estructura de RANGO MEDIO (57%), en menor porcentaje se encontró familias de estructura BALANCEADA (29%) y con estructura EXTREMA (14%).

Gráfico 1. Estructura familiar



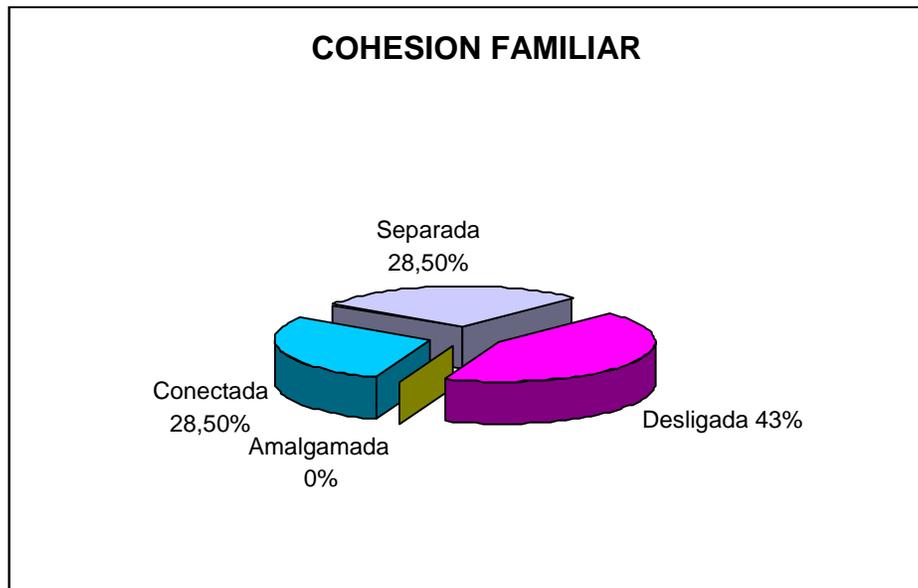
9.2.2 Cohesión familiar. Nivel de cohesión presentado por los sistemas familiares.

Cuadro 3. Cohesión familiar

FAMILIA	
1	Conectada
2	Conectada
3	Desligada
4	Separada
5	Desligada
6	Desligada
7	Separada

En la aplicación del instrumento luego de mínimo 15 días de hospitalización se encontró que la cohesión de la mayoría de las familias se podía situar como DESLIGADA (43%), en menor porcentaje se encuentran familias con cohesión SEPARADA (28.5%), CONECTADA (28.5%) y no se encontró ninguna AMALGAMADA (0%).

Gráfico 2. Cohesión familiar



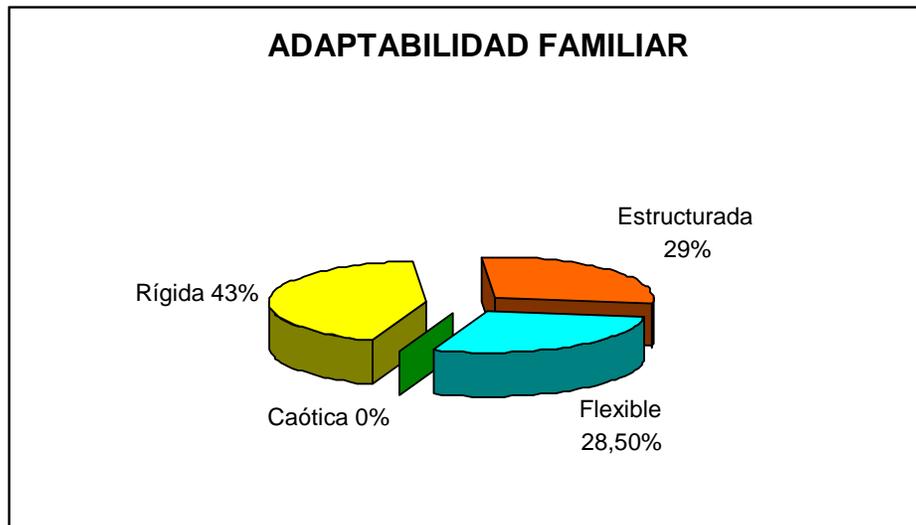
9.2.3 Adaptabilidad familiar. Nivel de adaptabilidad presentado por los sistemas familiares

Cuadro 4. Adaptabilidad familiar

FAMILIA	
1	Flexible
2	Rígida
3	Estructurada
4	Rígida
5	Rígida
6	Flexible
7	Estructurada

Transcurridos mínimo 15 días de hospitalización al aplicar el instrumento, se encontró que la adaptabilidad en la mayoría de las familias se sitúa como RIGIDA (43%); el porcentaje de familias ESTRUCTURADAS (28.5%), FLEXIBLES (28.5%)

Gráfico 3. Adaptabilidad familiar



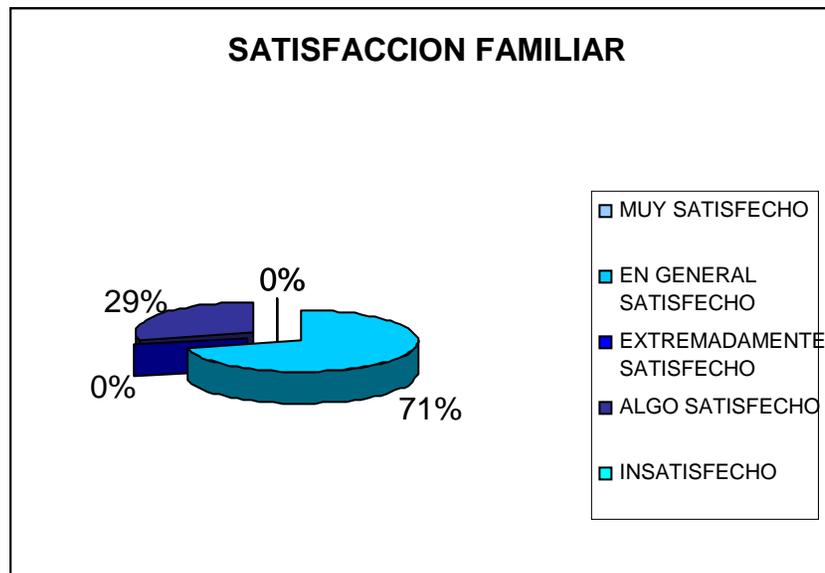
9.2.4 Satisfacción familiar. Nivel de satisfacción frente al funcionamiento familiar presentado por las familias del estudio.

Cuadro 5. Satisfacción familiar

FAMILIA	
1	En general satisfecho
2	Algo satisfecho
3	En general satisfecho
4	En general satisfecho
5	En general satisfecho
6	Algo satisfecho
7	En general satisfecho

En la aplicación del instrumento transcurridos mínimo 15 días de hospitalización se encontró un gran porcentaje de familias que puntúan como EN GENERAL SATISFECHO (71%), Se encontró, aunque en menor porcentaje, familias que puntuaron como ALGO SATISFECHO (29%) y no se encontraron familias que puntuaran como MUY SATISFECHO (0%), EXTREMADAMENTE SATISFECHO (0%) o en el extremo bajo de la escala INSATISFECHO (0%).

Gráfico 4. Satisfacción familiar



10. DISCUSIÓN

Según Olson (1983), las familias pasan por eventos de crisis predecibles correspondientes a su ciclo vital, pero están también, sujetas a vivir otros eventos inesperados de crisis no-normativos, los cuales interfieren el flujo normal del desarrollo y producen inevitables cambios en las relaciones dentro del sistema familiar. El presente estudio se centra en la percepción que la madre tiene sobre su familia en el momento en que atraviesan un periodo de larga hospitalización de un hijo infante, como experiencia de crisis no-normativa.

Los eventos no-normativos son eventos inesperados, resultantes de una situación única, impredecible y con muy pocas probabilidades de que se repita. Esto los hace muy estresantes aunque no necesariamente negativos³⁶. La “Hospitalización infantil prolongada” no constituye un evento particular de crisis no-normativa que difiera de otros tipos de crisis no-normativas, por lo tanto obedece a los mismos patrones de acción de este tipo de crisis.

Antes de avanzar más, es necesario que definamos primero algunos de los términos que utilizaremos en adelante, así:

- **EVENTO ESTRESOR:** Hospitalización infantil prolongada.
- **CRISIS:** Situación decisiva o grave de cambio, positivo o negativo, en el estado de equilibrio de una persona o grupo.³⁷
- **SEVERIDAD:** Magnitud de los cambios suscitados por el evento estresante.

La hipótesis central del modelo Circumplejo hecha por Olson y sus colaboradores dice que *“los niveles centrales de Cohesión, separada y conectada, y de Adaptabilidad, flexible y estructurada son facilitadores del funcionamiento familiar, mientras que los extremos, desligada, amalgamada y rígida, caótica, son problemáticos”*.³⁸ En el caso de las familias del estudio, según la percepción de la madre, se afirma que la mayoría de ellas se ubicaban en estructuras familiares de rango medio; según la teoría anterior, estas familias contaban con un nivel casi aceptable en cuanto a los mecanismos para afrontar y superar el evento de crisis no normativo, es decir que se encuentran en la cuerda floja entre superar la crisis y la desintegración familiar.

³⁶ BOSS (1988) Modelo contextual del estrés familiar. Citado por HERNANDEZ CORBODA, Ángela y ESTUPIÑAN MOJICA, Jairo. El estudio de la familia desde una perspectiva sistémica. Bogotá : USTA, 1992.

³⁷ CONDORI I., Luis Julio. Funcionamiento familiar y situaciones de crisis de adolescentes infractores en Lima Metropolitana. Lima : UNMSM, s.f., p. 77.

³⁸ OLSON., Op. cit.

Se habla de mayor vulnerabilidad de un sistema familiar, cuando hay una acumulación de demandas, tensiones, transiciones y etapas del ciclo vital, que sumadas a una situación inesperada, hacen que los recursos y la capacidad de la familia sean inadecuados o insuficientes³⁹. Las familias participantes en el estudio presentan unos niveles de vulnerabilidad realmente altos ya que son familias pobres y con un hijo enfermo, sus recursos económicos son claramente insuficientes para: cubrir los gastos de medicamentos que no son cubiertos por el plan obligatorio de salud; los copagos que deben hacerse para los tratamientos y; la manutención en la ciudad del acompañante del paciente, entre otros gastos. Además, en la mayoría de los casos las patologías de los niños son medianamente complicadas y su comprensión no es clara por parte de los padres, la comunicación entre el personal médico y las familias no es adecuada.

Al aplicar el Modelo Circumplejo de Olson al funcionamiento y estructura de las familias bogotanas no-clínicas, la Dr. Ángela Hernández concluyó que *“Para enfrentar el estrés situacional y el del desarrollo, las familias balanceadas cambiaban su Cohesión y Adaptabilidad, mientras que las familias extremas se resistirán al cambio a través del tiempo”*⁴⁰. En la presente investigación se encontró un caso de una familia con estructura familiar de tipo extremo, pero su grado de satisfacción no puntuó bajo, por el contrario puntuó medio, por lo tanto es posible que esta familia no sufra una desintegración ya que a pesar de ser extrema, los miembros de la misma ven esto como normal y aceptan este tipo de funcionamiento familiar; esto se debe tal vez a los patrones de interacción familiar que caracterizan nuestro departamento donde las familias son en su mayoría pertenecientes al Complejo Andino en el cual el poder en la familia es de orden jerárquico y recae en la figura paterna.

A partir de este estudio se ve que aunque la familia como sistema obedece a patrones de acción generales con los que da respuesta a determinadas situaciones dentro de su ciclo vital; la población del departamento del Huila cuenta con unas características particulares en su estructura familiar, que son producto de las circunstancias de un orden económico, social y cultural especiales. Esto hace que generen patrones de interacción particulares en el entorno sociocultural y, por lo tanto, las estrategias de intervención desde la psicología deben amoldarse a esta realidad particular.

³⁹ Ibid.

⁴⁰ HERNANDEZ CORDOBA, Ángela. Familias no clínicas de Bogotá. Bogotá : USTA, 1989.

11. CONCLUSIONES Y RESULTADOS

Se logró describir la percepción que tienen las madres sobre el estado de los sistemas familiares cuando se tiene a uno de sus hijos hospitalizado por un periodo prolongado en el área de pediatría del Hospital universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva.

Se logró identificar la percepción que tienen las madres sobre el tipo de estructura familiar que poseen las familias después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante, en donde en promedio la mayoría de las familias (57%) se ubicó en una estructura familiar de rango medio.

Se logró determinar la percepción que tienen las madres sobre el estado de la cohesión familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante, en donde en promedio la mayoría de las familias (43%) se ubicó en un nivel de cohesión desligada.

Se logró identificar la percepción que tienen las madres sobre el estado de la adaptabilidad familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante, en donde en promedio la mayoría de las familias (43%) se ubicó en un nivel de adaptabilidad rígida.

Se logró conocer la percepción que tienen las madres sobre el estado de la satisfacción familiar, después de un periodo de larga hospitalización de un hijo infante, en donde en promedio la mayoría de las familias (71%) se ubicó en un estado en general satisfecho.

La hospitalización infantil constituye un evento de crisis no-normativa, por lo tanto obedece a los patrones de acción de este tipo de crisis, donde lo importante es la capacidad que tenga el sistema familiar para afrontar adecuadamente la situación realizando movilizaciones en su dinámica familiar con el fin de dar respuesta a las nuevas exigencias.

En nuestro contexto social la larga hospitalización de un niño pone en evidencia un gran número de dificultades que sufre la población rural: como la precaria situación económica, los bajos niveles de escolaridad, la tensión constante que supone vivir en medio del conflicto armado; que sumados a la crisis no-normativa, aumentan los niveles de vulnerabilidad y son precipitantes del colapso familiar.

12. RECOMENDACIONES

Los ambientes hospitalarios deben brindar un sistema de sostén constante a la madre como “sistema cuidador” del paciente pediátrico para evitar la fatiga y la claudicación del sistema cuidador, que constituye la principal fuente de apoyo para el paciente pediátrico.

La intervención de los psicólogos de la salud en el ambiente intrahospitalario no debe verse limitada al trabajo con el paciente, sino que debe hacerse extensiva a la familia de éste (hasta donde esto sea posible), con el fin de evitar que la situación de enfermedad física de uno de los miembros de la familia repercuta de forma negativa al interior del sistema.

La intervención psicológica que debe realizarse para con las familias del área de pediatría del Hospital Universitario de Neiva que tengan a un hijo hospitalizado por un periodo prolongado, por parte de los psicólogos de la salud que laboran o realizan sus practicas allí, debe ir encaminada a identificar las estructuras familiares y a hacer intervención en las familias ubicadas en rangos extremos y medios, para que se movilicen hacia rangos balanceados de estructura familiar, con el fin de que afronten mejor la crisis no normativa y se evite la desintegración familiar.

Las familias deben concebirse como un sistema único con dinámicas diferentes, que responden de forma particular ante situaciones similares, identificando las fortalezas de cada sistema y tomar las herramientas necesarias que le permitan pasar adecuadamente por el periodo de transición.

Ante la alta vulnerabilidad de la población que es atendida en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdonó, es necesaria la implantación de programas desde la psicología de la salud, encaminados al soporte del sistema cuidador y de la familia del paciente pediátrico para evitar el colapso familiar.

BIBLIOGRAFÍA

ARENAS LAGOS, Yaneth Lucia, SALGADO ROZO, Claudia y ESLAVA ALBARRACIN, Daniel Gonzalo. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. En: II CONGRESO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA CLÍNICA. (2º : 2005 : Bogotá). Bogotá : Fundación Santa Fe de Bogotá, 2005.

BARRA ALMAGIA, Enrique. Psicología de la salud: emociones y relación entre apoyo social y salud. Santiago de Chile : Mediterráneo, 2003.

BERTALANFFY, Ludwing Von. Teoría general de los sistemas. México : Fondo de Cultura Económica, 1976.

BOTELLA, Luis y VILAREGUT, Ana. La perspectiva sistémica en terapia familiar: conceptos básicos, investigación y evolución. España. Universidad de Ramón Llull. www.infomed.es/constructivism/documeswb/ffs.html. 2001.

CARRASCO BELTRAN, Eduardo. Familia una organización para el desarrollo. Textos universitarios. Facultad de ciencias sociales. Chile. Universidad Católica. www.medicinadefamiliares.cl/trabajos/teoriasfamilia.pdf .1999.

CIBANAL, Luis. Apuntes: Introducción a la sistémica y terapia familiar. España : Club universitario, 2006.

CONDOORI I., Luis Julio. Funcionamiento familiar y situaciones de crisis de adolescentes infractores y no infractores en Lima metropolitana. Lima : UNMSM, s.f.

DURAN, E. Et al. Cómo viven los niños y las niñas, la hospitalización? En: Tribuna de los derechos de los niños. Boletín trimestral de DNI-Colombia 4 www.perso.wanadoo.es/nicanorap/ .2004

GONZALES BENITES, Idarmis. Revista cubana de medicina general integral: Las crisis familiares. Ciudad de la Habana, Cuba. 2000.

GONZALES SALAMEA, Carlos. Teoría estructural familiar. S.p.i.

HERNANDEZ CORDOBA, Ángela. Familias no clínicas de Bogotá. Bogotá : USTA. 1989.

HERNANDEZ CORDOBA, Angela. Estrés en la familia colombiana. Tensiones típicas y estrategias de afrontamiento. Bogotá. USTA.1991.

-----. Familia, ciclo vital y psicoterapia breve. Bogotá : El Búho, 1997.

HERNANDEZ CORBODA, Ángela y ESTUPIÑAN MOJICA, Jairo. El estudio de la familia desde una perspectiva sistémica. Bogotá : USTA, 1992.

HERNANDEZ CORDOBA, Ángela y NUÑEZ BARON, Jaidivi. Modelo de trabajo preventivo con familias en extrema pobreza, con antecedentes o en riesgo de que sus hijos menores abandonen el hogar. Proyecto de investigación-intervención. Bogotá : USTA, 1992.

HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto. Metodología de la investigación. México : Mc Graw Hill, 1.998.

OLSON David H. Et al. Inventarios sobre familia. St Paul, Minesota. 1985. (Ed. Revisada). Traducción Ángela Hernández C., USTA, 1989.

POLIT, Hungler. Investigación científica en ciencias de la salud, México : Mc Graw Hill,1997.

ROSEMBERG KORT, Felicitas. Psicología del comportamiento infantil: guía para padres, maestros y terapeutas. Ciudad de México : Trillas, 2001.

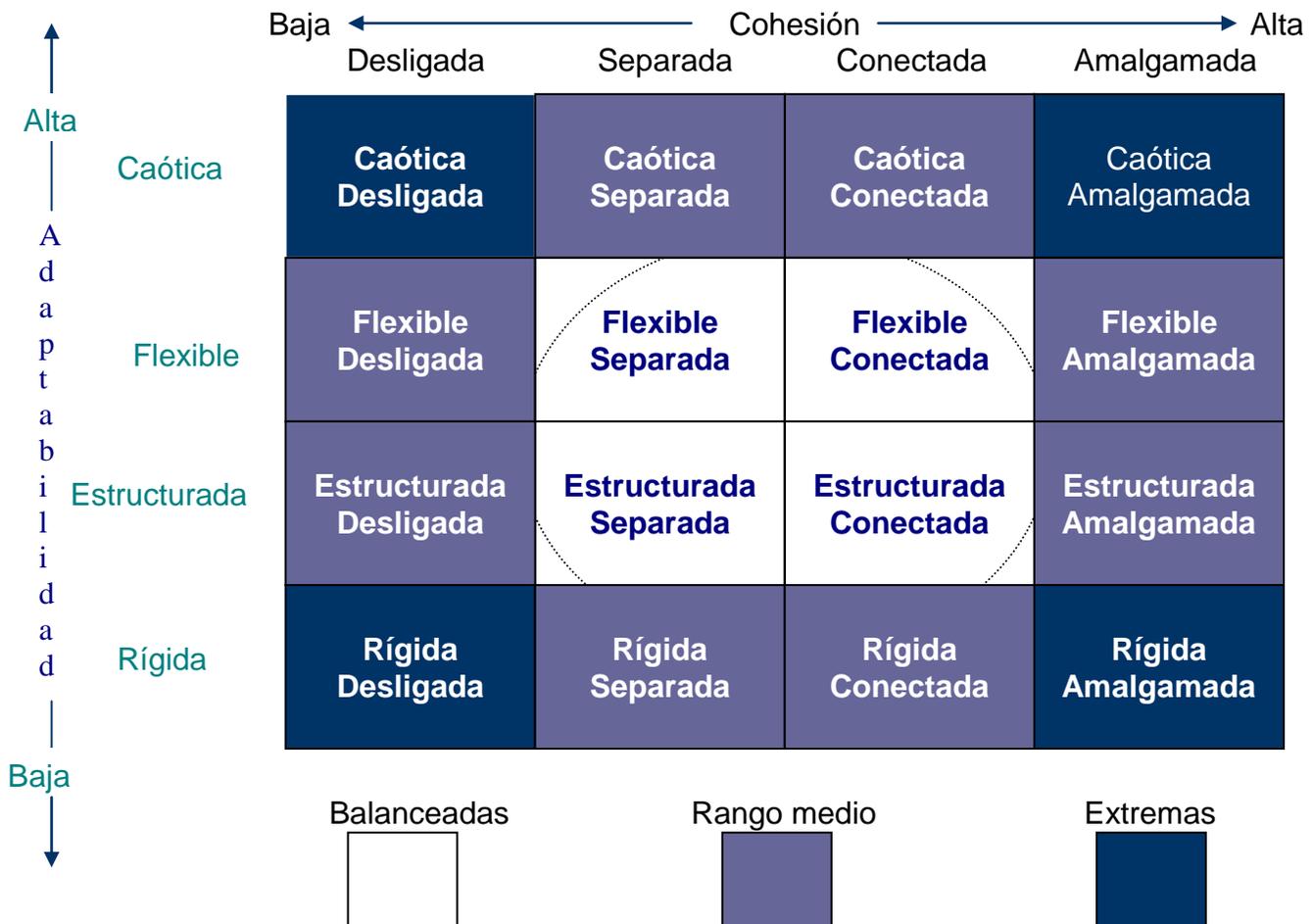
ROCA M, PÉREZ M. Apoyo social: su significación para la salud Humana. La Habana, Cuba : Félix Varela, 2000.

STIRLING, M.; SIMÓN, F. B. Y WYNNE, I. C. Vocabulario de terapia familiar. Buenos Aires : Gedesa, 1998.

ANEXOS

ANEXO A. Modelo circumplejo

Dieciséis tipos de sistemas maritales y familiares



Fuente: OLSON David H, MC CUBBIN H I, BARNERS H, Larsen A, Muxen M. y Wilson M.. Inventarios sobre familia. St Paul, Minesota. 1985. (Ed. Revisada). Traducción Ángela Hernández C., USTA, 1989. Pag 8

ANEXO B. Cuestionario FACES III para percepción real de la familia

FACES III

1 2 3 4 5
 Casi nunca Una que otra vez A veces Con frecuencia Casi siempre

DESCRIBA COMO ES SU FAMILIA

Marque el número que corresponda a su respuesta

- | | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|---|
| 1. | Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. | En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los hijos..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. | Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | Nos gusta hacer cosas solo con nuestra familia inmediata..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | Diferentes personas de la familia actúan en ella como líderes..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. | Los miembros de la familia se siente más cerca entre si que a personas externas en la familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. | En nuestra familia hacemos cambios en al forma de ejecutar los quehaceres..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. | A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. | Padre(s) e hijos discuten juntos las sanciones..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de los otros..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Los hijos toman las decisiones en familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. | Cuando en nuestra familia compartimos actividades todos estamos presentes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | Las reglas cambian en nuestra familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. | Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. | Nos turnamos las responsabilidades de la casa..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | Los miembros de la familia se consultan entre si sus decisiones..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Es difícil identifican quien(es) son líderes en nuestra familia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | La unión familiar es muy importante | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. | Es difícil decir quien se encarga de cuales labores en el hogar..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO C. Cuestionario FACES III para satisfacción familiar:

FACES III

Marque el número que corresponda a su respuesta:

1	2	3	4	5
Insatisfecho	Algo satisfecho	En general satisfecho	Muy satisfecho	Extremadamente satisfecho

INDIQUE QUE TAN SATISFECHO ESTÁ USTED CON:

- | | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|---|
| 1. | Que tan cerca se siente del resto de la familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. | Su propia facilidad para expresar en su familia lo que usted quiere..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. | La disponibilidad de su familia para intentar cosas nuevas..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | La frecuencia con que los padres toman decisiones en familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | Que tanto los padres disgustan entre ellos..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | Que tan justas son las criticas en su familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. | La cantidad de tiempo que usted pasa con su familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. | La forma como dialogan para resolver los problemas familiares..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. | Su libertad para estar solo cuando así lo desea..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. | Que tan estrictamente ustedes establecen quien se encarga de los quehaceres del hogar..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | La aceptación de sus amigos por parte de la familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Que tan claro es lo que su familia espera de usted..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. | La frecuencia con que ustedes toman decisiones como familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | La cantidad de diversión que tienen en su familia..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO D. Ficha Técnica

Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III) Escalas de la Adaptación y la Cohesión Familiar

1. Base teórica:	Enfoque Sistémico Familiar
2. Modelo familiar:	Modelo Circumplejo
3. Autores:	David Olson Portier, Yoav Lavee
4. Lugar:	Universidad de Minesota
5. Año:	1985
6. Niveles de Evaluación:	Familia y Pareja
7. Focos de Evaluación:	- Percepción real de la familia - Nivel de satisfacción familiar
8. Número de escalas:	Dos
9. Número de Ítems:	Veinte ítems para familia real Catorce ítems para satisfacción familiar
10. Consistencia interna:	Cohesión $r = .77$ Adaptabilidad $r = .62$ Total $r = .68$
11. Validez:	
- Correlación entre escalas:	Cohesión y Adaptabilidad $r = .03$
- Correlación entre miembros de la Familia:	Cohesión $r = .41$ Adaptabilidad $r = .25$

ANEXO E. Consentimiento informado