

La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica*

Family research and the value of the qualitative methodology for the study of confrontation with the sickle cell anemia

Isabel de Lourdes Louro Bernal^I; Ana Serrano Patten^{II}

^IDoctora en Ciencias de la Salud. Profesor Titular. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

^{II}Máster en Psicología de la Salud. Asistente. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

RESUMEN

La investigación familiar en salud es un tipo de investigación que toma a la familia como unidad de análisis para generar conocimientos sobre la relación de este grupo social con la salud de sus integrantes y de la población en su conjunto. Pretende reflejar las múltiples y complejas interacciones entre la sociedad, la familia y la salud, así como entre las políticas sanitarias, los sistemas de atención de salud y las necesidades familiares. La metodología de investigación cualitativa ofrece recursos idóneos para el estudio del afrontamiento familiar ante la salud y los procesos críticos de enfermedad de sus integrantes. Se muestran experiencias del proceso de investigación del afrontamiento familiar en 23 familias que tienen un niño en edad escolar con padecimiento de anemia drepanocítica. Dicho estudio se realizó en la provincia Granma en el año 2007. Se utilizó la entrevista a profundidad tomando como informante clave a la madre o cuidador del paciente. Se identificaron dos etapas en la vida familiar, una comprendida entre 0-5 años de edad del menor enfermo y otra etapa de 6-11 años, ambas vinculadas al hospital, dado los frecuentes ingresos durante los primeros años de vida. Se distinguieron tres fases en orden secuencial en el proceso de afrontamiento: confusión, adaptación y adaptación-integración. Emergió un patrón de afrontamiento que ha propiciado que las familias den cumplimiento a sus funciones, independientemente de la condición de sobre esfuerzo que le impone, para la vida cotidiana, la responsabilidad del cuidado de un niño portador de una enfermedad genética y crónica.

Palabras clave: Investigación familiar, investigación cualitativa, proceso de afrontamiento familiar, niños, anemia drepanocítica.

ABSTRACT

Family research in health is a type of research line that takes the family as the analysis unit in order to know the association of this social group with the health

status of family members and of the population as a whole. It intended to reflect the many complex interactions among the society, the family and health as well as among the health policies, the health care systems and the family requirements. The qualitative research methodology provides ideal resources to study the family confrontation with health and the critical processes of disease affecting its members. The outcomes of the research study of family confrontation with disease conducted in 23 families having school-age children with sickle cell anemia were shown. This study was performed in Granma province in 2007 in which in-depth interviews were administered to key informers, that is, the patient's mother or caregiver. Two stages have been identified in the family life, the one covering 0 to 5 years of age of the sick child, and the other ranging from 6 to 11 years of age; both of them are linked to frequent admission to hospital during the early childhood. Additionally, three phases in sequential order were determined in the process of confrontation: confusion, adaptation and adaptation-integration. There emerged a pattern of confrontation allowing the families to fulfill their functions, regardless of the great efforts demanded by the care of a child who carries chronic genetic disease.

Key words: Family research, qualitative research, process of family confrontation with disease, children, sickle cell anemia.

INTRODUCCIÓN

La familia ha sido objeto de estudio de diferentes ciencias a través del desarrollo de la humanidad. La sociología, la demografía, el derecho, la antropología, la etnografía, la genética, la psicología y la historia, han destacado a la familia como unidad en la investigación y en consecuencia se ha generado conocimiento respecto a sus funciones, su historia, su rol en la dinámica de la población, sus características culturales, psicológicas y genéticas en relación con el entorno social de su desarrollo.

Varios autores plantean que el desarrollo de los estudios de familia data del siglo XIX y principios del XX tras las aportaciones de *Durkheim* y *Le Play*, en el campo de las ciencias sociales; *Laslett* en la demografía histórica y en el campo de la psicología y la psiquiatría con el auge de la terapia familiar que puso de manifiesto la posibilidad de la investigación científica con el estudio clínico de casos de familia.^{1,2}

En sentido general, los estudios sociológicos, demográficos y antropológicos enfocados a la familia han brindado información acerca del modo en que se manifiestan en ella las políticas sociales, el régimen socioeconómico, la estructura de clase, las particularidades históricas, geográficas, ambientales y socioculturales, así como la vida de relaciones en el contexto del hogar y las costumbres familiares.

De igual forma, los avances de la genética del pasado siglo colocaron a la familia en el centro de la investigación médica y social al interesarse por las características hereditarias de ciertos rasgos o condición médica y su valor en la prevención de enfermedades.

En Cuba, los estudios de familia se remiten en sus orígenes a la historia social, con la obra de *Fernando Ortiz*, *Juan Pérez de La Riva* y *Julio Le Riverand*, entre otras destacadas figuras, y más recientemente, en la última década del siglo XX se destacan los resultados de caracterización de la familia cubana del censo de población y vivienda (Oficina Nacional de Estadística), la obra de la Dra. *María Elena Benítez* del Centro de Estudios Demográficos de la Universidad de La Habana (CEDEM), los avances del Instituto de Investigaciones Psicológicas y Sociales (CIPS) del Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente, la obra de la Dra. *Ana Vera Estrada* y otros, quienes ha sistematizado los resultados alcanzados en los estudios de familia cubana desde una perspectiva histórica y cultural.^{3,4}

En psicología se conocen las experiencias de investigación del grupo familia de la Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana encabezado por *Arés Muzio*. En psicología de la salud, se registra la obra del Proyecto Salud Familiar de la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP) liderado por *Louro Bernal*, la metodología para evaluar el impacto de los eventos de vida en la salud familiar, de *Benítez* y *Herrera* y la caracterización de las etapas del ciclo vital en familias de una comunidad de Alamar de *Pérez Cárdenas*.⁵⁻⁷

En el campo de la psiquiatría, se destaca la obra de los autores *Cristóbal Martínez Gómez*, *Elsa Gutiérrez Baró* y *Clavijo Portieles*, por los estudios que ponen a relieve la atención a la familia en el tratamiento de afecciones psiquiátricas.^{8,9}

La investigación dirigida a la familia hereda de las ciencias médicas, sociológicas y psicológicas, el hegemonismo del paradigma positivista y el protagonismo de la metodología cuantitativa.

El enfoque filosófico del siglo XIX llamado positivismo sostiene que el conocimiento fidedigno se basa en la observación directa, la manipulación de fenómenos naturales por medios empíricos, con frecuencia experimentales y cuantitativos.

Los estudios cuantitativos en el ámbito de las ciencias sociales usan instrumentos altamente estandarizados con preguntas formuladas con precisión y muestras representativas. La exactitud, la neutralidad, la objetividad, la uniformidad, la reproducibilidad son categorías básicas de esta metodología.

La metodología cuantitativa impone un esfuerzo loable que obliga al investigador a pensar con anticipación en la definición de los conceptos, en su descomposición en variables, en el diseño de instrumentos para su medición y en el control de factores que pueden interferir la medición y la participación de la subjetividad. Al aplicar un cuestionario o una entrevista semi estructurada a un miembro de la familia o al volcar los datos de la entrevista familiar a una planilla de registro, se puede lograr una tabulación, una distribución de frecuencias y de ahí a los recursos que permiten hacer variados procesamientos estadísticos, tablas y gráficos que ilustran los resultados. Es de destacar el valor de la metodología cuantitativa para la elaboración de un proyecto de investigación, en tanto ejercicio de lógica del pensamiento, de análisis anticipado de los procesos involucrados y de valoración de las limitaciones del dato obtenido, su alcance e interpretación. Recientes experiencias de investigación con familias han permitido constatar la riqueza de la metodología cuantitativa.

El propio desarrollo de la investigación científica, el reconocimiento de las limitaciones de la metodología cuantitativa y la apertura de la comunidad científica hacia nuevas concepciones epistemológicas, posibilitaron la introducción de nuevos métodos que favorecen el abordaje de la realidad compleja que presenta la familia.

Uno de los más notorios cambios de la investigación en salud pública durante los últimos 20 años ha sido la legitimización de un paradigma epistemológico que cuestionó la suficiencia del discurso planteado por la epidemiología, la demografía, la psicología comportamental, y suscitó la necesidad adicional de comprender los fenómenos sociales a través de los significados que estos tienen para las personas.¹⁰

El marco teórico para la mayoría de las investigaciones cualitativas surge de una perspectiva comprensiva, un paradigma que ve al mundo como construido, interpretado y experimentado por las personas en sus interacciones recíprocas y con sistemas sociales más amplios. La investigación se concentra no solo en hechos objetivamente verificables sino en los numerosos significados subjetivos que le atribuyen las personas.¹¹

Los métodos cualitativos pueden ayudar a los investigadores a explicar los resultados cuantitativos porque permiten a los participantes decir por qué piensan o actúan de cierta manera y describir los factores sociales y económicos que influyen en sus decisiones.¹²

La metodología de la investigación cualitativa ofrece recursos para la profundización, y la comprensión de la influencia del contexto sociopolítico e históricocultural en la salud, los patrones de la dinámica de la familia, el comportamiento relacional y de las posibilidades de participación y cambio que este grupo social tiene al protagonizar la reproducción, el crecimiento y el desarrollo de la vida en el hogar.

El campo de la investigación familiar en la salud exhibe un conjunto de limitaciones que frenan su desarrollo, las cuales pueden considerarse derivadas de las imprecisiones conceptuales y metodológicas inherentes al grupo familiar como objeto y sujeto de investigación, a la incompreensión del significado de la salud familiar y su compleja red de factores condicionantes de diversa naturaleza, así como a la dificultad que ofrece el manejo de los datos y de la ética en los estudios de la familia.

La dificultad para enfrentar la investigación familiar trae por consecuencia el distanciamiento de algunos investigadores, la decepción en otros y la frustración en aquellos que al limitarse a métodos tradicionales no logran los resultados deseables.

El presente trabajo presenta características de la investigación familiar en salud y muestra experiencias del proceso de aplicación de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento familiar en familias que tienen un niño con anemia drepanocítica en la provincia Granma en el año 2007.

Se realizó una sistematización de características de la investigación familiar fruto de la experiencia de varias investigaciones de este tipo realizadas bajo el proyecto ramal de evaluación de la salud familiar de la ENSAP. Se utilizó el análisis retrospectivo del proceso investigativo cualitativo desde la perspectiva de los investigadores de forma tal que el lector interesado se beneficie de su experiencia, más allá de los resultados de la investigación en cuestión. El énfasis estuvo en la descripción de las peculiaridades encontradas en el análisis e interpretación de los datos cualitativos.

ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN DIRIGIDA A LA FAMILIA

La investigación familiar en salud es un tipo de investigación que toma a la familia como unidad de análisis para generar conocimientos acerca de la relación de este grupo social con la salud de sus integrantes y de la población en su conjunto. Pretende reflejar las múltiples y complejas interacciones entre la sociedad, la familia y la salud, así como entre las políticas de salud, los sistemas de atención de salud y las necesidades de la familia.

Este tipo de investigación informa del comportamiento familiar implicado en la salud: su función en la protección de la salud de sus integrantes, en la formación de valores, costumbres y hábitos, así como del ambiente sociopsicológico del grupo familiar, aspectos relacionados con el desencadenamiento y la recuperación de la enfermedad, con la función de apoyo ante el diagnóstico, el tratamiento, las intervenciones cruentas, la cirugía, la discapacidad y la muerte. También sobre su rol mediador ante el uso de los servicios de salud.

La investigación dirigida a la familia contribuye a la comprensión del comportamiento de algunos indicadores sanitarios ya que en ellos subyace la conducta de las parejas y las familias que refleja el entorno social de su desarrollo. Por ejemplo, la situación de la baja natalidad, el descenso del número promedio de hijos, el bajo índice de reemplazo, entre otros.

Como resultado de la experiencia de investigación con la familia cubana en el ámbito de la salud, se han identificado algunos principios metodológicos que deben ser tenidos en cuenta por los investigadores de este campo de conocimiento.

Principios metodológicos de la investigación familiar

- El posicionamiento apropiado del enfoque familiar en el diseño de la investigación ya que el proceso investigativo atañe a la familia como unidad de análisis y no a sus integrantes por separado.
- La unidad de análisis es un grupo y los datos que genera la investigación deben informar de ese grupo en su relación con el entorno social y con sus integrantes.
- El grupo familiar comparte una historia de naturaleza biológica, psicológica, y sociocultural que le da una identidad propia, íntima e irrepetible; lo que hace de la investigación familiar un proceso en el cual la perspectiva temporal y ética ocupa un lugar destacado debido a la obligada referencia a la estructura familiar, al componente genético, a la historia de vida familiar y su significado.
- Tomar la familia como unidad de análisis requiere de una postura ética que la conciba como sujeto-objeto de investigación y no como objeto de investigación solamente.
- La observancia de los principios éticos adquiere una relevancia particular debido a la intimidad de la vida familiar, el respeto al derecho de la privacidad, a la confiabilidad de la información emitida en las técnicas y la capacidad de compartimentar la información entre los integrantes de una misma familia.
- Dado que la familia es un grupo especial debido a la naturaleza afectiva de los vínculos entre sus integrantes y a la presencia de relaciones de parentesco, dependencia y convivencia entre ellos, el proceso investigativo se caracteriza por la participación de las emociones y de la esfera privada, aspecto que complejiza la aplicación de las técnicas.

- La fuente de información puede ser primaria como un informante clave de la familia, la observación y el consenso familiar, así como fuentes secundarias como reportes, documentos; en todos los casos el establecimiento de criterios de selección de la fuente es fundamental.
- La naturaleza del problema a investigar marca la pauta de la metodología a emplear. La metodología cualitativa permite humanizar el proceso investigativo y convertirlo en un vehículo para el cambio, toda vez que al profundizar en las percepciones, razones, motivos, explicaciones, da espacio para la concientización y la comunicación entre miembros de la familia.

Experiencias del proceso investigativo con el uso de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento familiar a la enfermedad

En el año 2007 en la provincia Granma se caracterizó la salud familiar en familias con un niño que padece anemia drepanocítica, (sickleemia) enfermedad crónica de origen genético cuyo cuadro clínico y tratamiento requerido se vivencia con una carga significativa de angustia familiar.¹³ Se aplicó el modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud del grupo familiar¹⁴ y se identificó entre sus resultados, que estas familias presentaban un Afrontamiento Familiar Constructivo ante la enfermedad del menor, lo que significa que las familias tienen una buena capacidad de interactuar con la realidad, movilizándose y tomando decisiones adecuadas y oportunas en la búsqueda de la solución a los problemas.

Se suscitó el interés por responder a la siguiente interrogante: ¿cuáles son las particularidades del afrontamiento familiar constructivo que presentan las familias del estudio?

Se requirió de un procedimiento metodológico cualitativo que permitiera la búsqueda de un mayor grado de profundidad para la descripción de los significados de la enfermedad en la familia y del comportamiento familiar ante sus requerimientos.

Procedimiento de recolección de datos: la entrevista y los entrevistados

La unidad de análisis en la investigación fue el grupo familiar de convivencia de los niños enfermos, estos últimos actuaron como puerta de entrada para el estudio de sus familias. Vale señalar que no se requirió entrevistar a cada miembro de la familia para la obtención de los datos respecto al grupo.

Se tomó como referencia el término "informante clave" que define así al sujeto que facilita al investigador la información necesaria para comprender el significado y las actuaciones que se desarrollan en un determinado contexto.¹⁵

Se estableció como criterio para la selección del entrevistado, el consenso familiar y que fuera designado por la propia familia, se seleccionó como informante clave aquel familiar más cercano al cuidado del niño, personas que por el rol que desempeñan en sus respectivos grupos familiares, acumulaban la mayor cantidad de vivencias alrededor del tema central (afrontamiento familiar a la enfermedad). Los participantes fueron madres y padres de los niños enfermos y se les denominó en el contexto de esta investigación, "informantes claves de la familia."

El procedimiento seleccionado para la obtención de los datos fue la entrevista enfocada que es una entrevista cualitativa en profundidad pero dirigida específicamente a situaciones concretas.¹⁶ Se plantea que el objetivo final de las entrevistas es llegar a conceptualizaciones ricas, densas y fundamentadas contextualmente, lo que elimina la necesidad de incluir extensas muestras.¹⁷

Las entrevistas fueron enfocadas al tema del comportamiento familiar a partir del diagnóstico del niño hasta el momento del estudio en una perspectiva cronológica y de manera retrospectiva.

Fueron seleccionados tópicos generales sobre dicho tema para orientar la entrevista y mediante el clima conversacional se logró en cada caso la reconstrucción de experiencias grupales concretas, dejando al descubierto los estímulos más influyentes en el comportamiento familiar, los efectos más notorios y las diferencias de sentido entre los sujetos sometidos a la misma experiencia.

Se realizaron 14 entrevistas enfocadas a los informantes claves de la familia que fueron 11 madres y 3 padres. Fueron concertados varios encuentros con los entrevistados con una duración promedio de una hora. Se dispuso de un local que reunía las condiciones de privacidad y confort para la realización del trabajo.

Respecto a los principios éticos vale destacar la atención al consentimiento para participar, más allá de la formalidad de una planilla y por otro lado, se hizo valer el respeto al derecho de expresión, de opinión y la confidencialidad de la información emitida, aspecto que favoreció la fluidez y espontaneidad de la narrativa en la entrevista.

Bajo estos principios éticos las entrevistas fueron audiograbadas y transcritas en su totalidad, aspecto que resultó de gran utilidad en el procesamiento e interpretación de la información.

El trabajo con los datos

Se contaba con amplio volumen de datos provenientes de las entrevistas, lo que exigía el desarrollo de un proceso complejo de análisis, categorización, recategorización e interpretación.

El *análisis* es el proceso que aporta orden a la información, organizando lo que existe en patrones, categorías y unidades descriptivas básicas. La *interpretación* implica adjudicar significado y relevancia al mismo, explicando los patrones descriptivos y buscando relaciones y vínculos entre las dimensiones obtenidas.¹⁸

Para ello se utilizó el enfoque de análisis en progreso en investigación cualitativa de *Taylor y Bogdan* publicado en 1990. Estos autores proponen una perspectiva de trabajo basada en tres momentos, (*descubrimiento, codificación y relativización*) que a su vez contienen hasta cerca de una veintena de acciones que buscan el desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas estudiadas.¹⁹

La información ofrecida por los participantes en el estudio se fue articulando a través de un proceso exhaustivo de segmentación de datos y asignación de códigos primeramente, luego se refinaron y asentaron conceptos que permitieron la

definición de categorías de análisis. Dichas categorías fueron conformadas a partir de la identificación de temas, algunos explícitos en el texto de las entrevistas debido a la recurrencia de su aparición y otros que aparecían indirectamente en la cualidad de dicha información. Estas categorías no deben ser vistas como entidades rígidas y separadas, sino como elementos que se articulan entre sí.

Categorías extraídas de la narrativa de las entrevista

Vida familiar. Comportamientos y vivencias familiares relacionados con acontecimientos importantes de la vida familiar, historia de las relaciones afectivas entre los convivientes, de estos con familiares no convivientes y viceversa a partir del diagnóstico del menor hasta la actualidad; incluye además las referencias a las características del subsistema pareja.

Contexto familiar. Influencia de la enfermedad del niño en la economía familiar y en la percepción de supervivencia en el entorno al que pertenecen. También se relaciona con todos los comportamientos familiares respecto a la interacción social de sus integrantes (laboral, escolar y relacional) después del diagnóstico hasta la actualidad.

Tratamiento y hospitalización del niño. Solución de problemas. Incluye la forma habitual de búsqueda de solución a los problemas familiares relacionados con las demandas de cuidado que requiere el niño enfermo y la influencia en ello de la calidad y temporalidad de la red de apoyo que ha tenido cada familia estudiada después del diagnóstico del menor hasta la actualidad.

Información sobre la enfermedad. Referente al conocimiento de la familia sobre la enfermedad del niño, su fuente de obtención y la influencia de dicha información en el comportamiento familiar en el momento del diagnóstico, después de este, en la actualidad y en la proyección de futuro.

El análisis y la interpretación de las diferentes expresiones familiares permitieron de manera inductiva la descripción de las categorías. Se seleccionaron aquellas citas (textuales) más ilustrativas de la información obtenida en las entrevistas realizadas. Se identificaron con un código, en este caso (**f#**) representando su procedencia.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

Vida familiar

Antes del diagnóstico de la enfermedad en el niño, la vida familiar transcurría con la regularidad cotidiana de cualquier familia común:

f6, la vida era normal...unas veces arriba y otras abajo, como todo el mundo; **f11**, nosotros éramos una familia sin problemas...; **f5**, en la casa se respiraba un ambiente agradable...a veces con sus problemitas, pero esos los tiene todo el mundo...

El diagnóstico sorpresivo y amenazante de anemia drepanocítica, en un niño cuyos primeros meses de vida transcurrieron con expresión de supuesta salud, resultó un evento traumático para las familias estudiadas. Estas mostraron ostensibles reacciones psicológicas como el miedo, irritación, ansiedad, angustia y negación:

f1...nos dimos un gran susto cuando al niño le hicieron el diagnóstico; **f8**...todo fue muy rápido...le bajó la hemoglobina a dos, casi se nos muere **f3**... cuando nos dijeron que estaría enfermo toda la vida, nos derrumbamos.

La noticia del diagnóstico de la enfermedad, está incorporado en el recuerdo de todos los participantes en el estudio, como uno más de los momentos negativos trascendentales de la historia familiar, igualándolo con eventos trágicos y dolorosos:

f6 la muerte de mi mamá y la enfermedad de la niña han sido las cosas que más han golpeado nuestra familia; **f14** nuestra familia es grande pero siempre hemos estado distantes, solo nos reunimos cuando hay velorio o alguna tragedia, como cuando se enfermó el niño; **f7**...ha sido el momento más duro de mi vida.

La enfermedad del menor ha influido en el funcionamiento familiar y a su vez, este ha mediado en la manera de afrontar dicha enfermedad como grupo:

f11...creo que estamos más unidos desde entonces; **f6** yo no puedo echarme a morir...soy sola...tengo familia claro, pero cada quien con sus problemas; **f10**...el resto de la familia pregunta y eso, pero la enfermedad es problema mío.

La relación de pareja de los padres del menor enfermo ha experimentado cambios desde el diagnóstico de su enfermedad hasta la actualidad:

f13...el papá y yo nos separamos como al año de la niña enfermarse, económicamente no la ayuda, pero la quiere; **f4**...el niño es asunto del papá y yo; **f9** ni lo mira a pesar de que ha estado grave, se divorció de mí y de su hijo; **f3**...nos llevamos bien...yo trabajo para que la mamá se ocupe del niño.

Tratamiento y hospitalización del niño. Solución de problemas

A partir del momento del diagnóstico, el niño se convirtió en el centro de atención de las familias estudiadas. Sobresale el detalle de que el ritmo de la vida familiar lo marca las características del cuadro clínico de la enfermedad del niño, un ritmo que inicialmente es intenso, dependiente de las hospitalizaciones requeridas para el tratamiento del menor. Esto se convirtió en experiencia de vida familiar en tanto su cercanía al hospital también se traduce en colaboración con el tratamiento requerido:

f3... como hasta los cinco años, vivíamos más en el hospital que en la casa; **f4**...a la niña había que transfundirla cada 21 días, hasta que la operaron; **f12**...nos acostumbramos a tener un bolso preparado porque cuando salíamos de un ingreso había que esperar otro.

A partir de los seis años de los niños, las manifestaciones clínicas de la enfermedad cambian, el menor requiere menos ingresos hospitalarios pero el vínculo con el hospital se mantiene:

f10... yo no dejo de traerlo al hospital ante cualquier cosa y menos a una de sus consultas; **f1...** mi mayor temor ahora es a las infecciones; **f11...** tiene tratamiento diario con antianémicos, no le pueden faltar; **f17...** pasa crisis de dolores muy fuertes, a veces resuelve con antiinflamatorios y analgésicos... otras veces hay que ingresarlo y pasarle sueros.

La solución a los problemas relacionados con la enfermedad del menor, está muy cercana al apoyo recibido por estas familias en diferentes momentos:

f7 cuando el niño se enfermó tuve a mucha gente a mi alrededor apoyándome en todo, pero él se pasó cinco años ingresando mes tras mes... y yo entiendo, no podía tenerlos a todos siempre conmigo; **f12** cuando el problema de la niña... y cuando ha estado grave mi familia se ha puesto en función para ayudarme; **f14** siempre fuimos unidos y hemos cooperado todos en los problemas de todos.

En la actualidad, las familias perciben que el apoyo social y familiar que reciben, es insuficiente:

f1... a mí válgame el hospital, porque ni los trabajadores sociales ni el CDR, ni nadie tiene en cuenta que el niño tiene esa enfermedad; **f8** mi familia me apoya, vienen a verme al hospital, me traen comida... pero solo durante los ingresos, después cada cual con sus problemas. **f10...** al principio los problemas los resolvía más fácil, yo sentía más apoyo que ahora.

Contexto socioeconómico

La enfermedad del menor ha provocado consecuencias en el aspecto socioeconómico de las vidas de estas familias:

f2 ...antes uno la pasaba como pudiera, ahora hay que luchar... hay que estar bajando al hospital, comprar ropa, comida, medicinas...; **f5** yo dejé de trabajar para poder dedicarme a cuidar al niño...; **f14** ...mi mamá me lo cuida para que yo trabaje ya que la situación está muy mala y el niño tiene que alimentarse bien.

El padecimiento del menor le ha impreso peculiaridades al proceso de inserción social de las familias.

f10... ya yo no he vuelto a ser la de antes... ni en mi trabajo, ni salgo... a veces saco al niño, a ver si me despejo; **f9...** a mí me duele... ya que la única diversión aquí es el río y el no puede bañarse... le gusta la escuela...; **f8...** el año pasado, yo me puse en los cursos de superación para coger algo... cuando él estaba más chiquito tuve que dejar el trabajo, ya que vivía ingresado.

Información sobre la enfermedad

El nivel de información que ha tenido la familia en los diferentes momentos relacionados con la enfermedad después de su aparición, ha sido determinante en su reacción y posterior proceder como grupo:

f7... bueno, el principio fue terrible, toda la familia se alarmó ya que sabían lo que venía por delante; **f9...** me quise morir, en mi familia ni sabíamos muy bien qué cosa era la sicklemia, pero sí que era malo...; **f14** yo he leído todo lo que me ha

caído en la mano... he buscado en Internet muchas cosas; **f4** lo que yo se de la enfermedad me lo ha dicho la doctora; **f2** yo ni pregunto, me asusta saber más.

El nivel de conocimiento sobre la enfermedad, que exhibe actualmente cada familia estudiada, influye en su proyección de futuro:

f3...dicen que en la adolescencia se ponen más mal, que pueden empeorar...eso me preocupa; **f9** ahora yo tengo que ser madre, no mujer...yo no quiero ni parir de nuevo, porque yo no se si al niño le pase algo; **f10**... yo trabajo y vivo para él; **f14** me siento desmotivada...pero ver al niño así me da fuerzas, tengo que vivir por él; **f13**...no pienso casarme nunca más, solo dedicarme al niño.

El hallazgo de *elementos comunes* en la dinámica interna de las familias estudiadas devino producción de naturaleza teórica, lo que posibilitó la elucidación de otras aristas del fenómeno estudiado.

ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD

Tomando como punto de referencia la evolución de la enfermedad del niño a partir del diagnóstico, un elemento común lo constituyó, la distinción de dos etapas en la vida familiar, una comprendida entre *0-5 años* de edad del menor enfermo y otra etapa de *6-11 años*. Ambas fueron identificadas en todas las familias estudiadas.

En cada una de estas etapas, ante las amenazas de crisis de la enfermedad del menor, las familias han desarrollado una estrecha relación con el hospital. Si se toma en cuenta que el afrontamiento ha sido entendido además, como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad ante la vivencia de determinado evento crítico; para la vida de las familias de esta investigación, su realidad de interacción se convierte en *Escenario de Afrontamiento Familiar*.

Al primer escenario vivenciado invariablemente por las familias a partir del momento del diagnóstico de la enfermedad en el menor se le denominó en esta investigación:

Escenario hospital-hogar-hospital (H-H-H): se caracterizó por la frecuencia cíclica de un conjunto de circunstancias relacionadas con los períodos recurrentes de hospitalizaciones y egresos del niño: *hospitalización, estadía para su tratamiento, egreso, vigilancia constante del estado general del niño en el hogar, evidencia de manifestaciones sintomáticas de crisis en el menor y nuevo ingreso hospitalario.*

Tales vivencias tuvieron una duración de cinco años aproximadamente y una frecuencia trimestral promedio. Pasado este período y siguiendo la lógica anterior, la familia experimentó las característica de la nueva etapa, comprendida entre los 6 y 11 años del niño.

El enfermo y su familia hasta el momento con muchas limitaciones, pasado el primer período crítico de la enfermedad, tienen la posibilidad de reinsertarse socialmente, acercándose a una vida familiar "normal", común, apareciendo un nuevo *Escenario de Afrontamiento Familiar* que fue denominado:

Escenario hospital-hogar-reinserción social-hospital (H-H-RS-H); caracterizado por la alternancia de un conjunto de circunstancias relacionadas con los períodos

recurrentes de hospitalizaciones y egresos del menor, que se presentan con una secuencia cíclica: *asistencia periódica a consultas en el hospital, manejo de crisis ligeras o moderadas con tratamientos en el hogar, reinserción social del menor y la familia, vigilancia en el hogar y la escuela de la aparición de síntomas de crisis, hospitalizaciones, estadia para tratamiento, egreso.*

En ambos escenarios de afrontamiento familiar es notorio el vínculo, constante y sistemático, que han tenido y tienen aún estas familias estudiadas con la institución hospitalaria. En el segundo ciclo aparece la reinserción social como característica que lo diferencia del anterior. Este resultado está en consonancia con uno de los criterios teóricos expresado por *Louro Bernal* en el año 2004. Dicha autora señala que la aparición de una enfermedad crónica en uno de los miembros de la familia, propicia la inclusión del equipo médico y del sistema hospitalario en el sistema familiar. La ayuda instrumental y emocional que necesita el enfermo, la adecuación del hogar, la economía, la redistribución de roles y la colaboración en la reinserción a la sociedad, las cubre la familia.¹⁴

Caracterización del afrontamiento familiar según evolución temporal de la enfermedad

La agrupación de características del comportamiento grupal-familiar desarrollado según la enfermedad del niño, constituye otro resultado investigativo. Tomando como referencia la evolución cronológica de la enfermedad según un eje de temporalidad comprendido entre el momento del diagnóstico hasta la edad actual del niño, fueron identificadas en la investigación tres fases de afrontamiento familiar: fase de confusión, fase de adaptación y fase de adaptación-integración.

La denominación de las fases tuvo como referente el análisis de los emergentes codificados, su calificativo se relaciona con la característica del comportamiento familiar más sobresaliente en cada una de ellas.²⁰

Fase de confusión. Su inicio se correspondió con el momento en que se declaró la situación de enfermedad del menor y la manera en que la familia lo afrontó. En las familias estudiadas, tuvo una duración de 3 a 6 meses posteriores al diagnóstico y se caracterizó por lo siguiente:

-Exteriorización de emociones y sentimientos negativos ante el diagnóstico. Se presentaron

reacciones de ira, miedo, culpa, angustia y desesperación en los familiares más cercanos.

- Negación de la realidad.

- Desorganización de la vida familiar.

- Dependencia hospitalaria.

- Conductas activas de disposición y ofrecimiento de apoyo en familiares no convivientes.

- Incertidumbre respecto al curso de la enfermedad por desconocimiento.

- Búsqueda de información sobre la enfermedad por parte de padres y otros familiares.
- Conducta de centinela, vigilancia constante del estado físico del niño(a).
- Sobreprotección familiar al menor enfermo.

La evolución que ha tenido la enfermedad en el niño desde su aparición hasta la actualidad, le impuso un ritmo invariable a la vida de estas familias. Un gran momento que puso a prueba los recursos familiares para afrontar situaciones críticas, fue el diagnóstico de la enfermedad en el menor, lo que provocó la desestabilización de todo el sistema familiar.

Las familias estudiadas valoraron como significativo en la superación de la fase inicial, el apoyo familiar tanto emocional como económico recibido ante la enfermedad del niño, así como el institucional, por ejemplo, realizaban visitas constantes al hospital, brindaban su disposición para cuidar del niño, aportaban dinero o comida a la madre del menor, buscaban información respecto al pronóstico de la enfermedad y compartían la preocupación de la madre por la salud del niño. Todo ese apoyo representó un recurso importante de afrontamiento ante el impacto de la noticia, poniéndose de manifiesto su "efecto amortiguador."

Posteriormente, pasado unos meses, cuando ya las manifestaciones agudas de confusión se habían superado las familias comienzan a transitar por la fase de *adaptación*, la cual tuvo un ritmo estable y una duración aproximada de cinco años.

Fase de adaptación. Sobrevino cuando los familiares habían superado el impacto inicial de la enfermedad. Estuvo caracterizada por la manera en que la familia afrontó las habituales exigencias para el cuidado del menor en correspondencia con las manifestaciones clínicas de la enfermedad, convirtiéndolas en realidades cotidianas a las que llega a adaptarse. Sus características fueron las siguientes:

- Atenuación gradual de las reacciones emocionales provocadas por el impacto del diagnóstico.
- Aceptación progresiva de la realidad que se impuso.
- Separación paulatina de familiares y amigos, quedan solamente brindando apoyo económico y acompañamiento psicológico los más cercanos y comprometidos (abuelos, abuelas, tíos, tías).
- Evaluación de los recursos de apoyo.
- Cumplimiento disciplinado del tratamiento indicado por el personal sanitario, dependencia hospitalaria y ajuste al marco institucional.
- Búsqueda de información más completa y complementaria sobre la enfermedad.
- Búsqueda de solución a las presiones económicas.
- La madre se percibe como irremplazable en el cuidado del menor, demostrándose con su permanencia durante los ingresos hospitalarios.

- Responsabilidad individual de las madres en el cuidado del menor en el ámbito del hogar con conducta responsable y vigilante respecto a los cuidados extrahospitalarios del menor.
- Ocultamiento y represión del sufrimiento familiar por la enfermedad delante del niño.
- Conductas de sobreprotección acompañada de sentimientos de lástima hacia el menor enfermo.
- Toma de decisiones sobre el abandono de roles sociales (trabajo, responsabilidades en la comunidad), para dedicarse al cuidado del menor.
- Devaluación de los proyectos de vida familiares.
- Agotamiento familiar, fundamentalmente de la madre.
- Agudización de los conflictos de pareja hasta llegar a la separación. El padre se va del hogar.
- Conducta paterna de proveedor económico, evitación de responsabilidades de cuidado del menor.
- Tendencia a la justificación de algunos familiares respecto al distanciamiento de la situación de enfermedad del menor.

Lo significativo en este proceso fue el restablecimiento del funcionamiento familiar habitual, pero con la carga sobreañadida que representaba el cuidado de un niño reingresante que se debatía entre la vida y la muerte en pequeños períodos. Fue una etapa angustiante y agotadora para las familias, tanto por lo prolongado en el tiempo como por sus características.

Alrededor de los seis años de edad del menor se inicia el paso por la siguiente fase; todas las familias del estudio se encuentran actualmente transitando por ella. Es un período en que mejoran los episodios de anemia de los enfermos, con un aumento de los valores de la hemoglobina y plaquetas, lo que trae aparejado una disminución de hospitalizaciones. Las crisis se producen en forma más ligera o moderada y son tratadas en el hogar del enfermo.

Fase de adaptación-integración. Las familias ya adaptadas al rigor en el cuidado del niño, van integrando la enfermedad en un proceso de asimilación sucesiva de las particularidades de la nueva vida familiar que devienen de la etapa. Se caracteriza por lo siguiente:

- Integración progresiva de la enfermedad del menor a la nueva vida familiar.
- Recuperación de las energías en la familia, sobre todo en la madre.
- Reevaluación del contexto social y rescate de relaciones sociales y familiares que se habían distanciado.
- Búsqueda de alternativas económicas de supervivencia relacionadas con el cuidado del niño enfermo.

- Adquisición por parte de las familias de confianza en si mismas para la solución de crisis del niño en el hogar.
- Cumplimiento disciplinado del tratamiento indicado por el personal sanitario.
- Preocupación por el pronóstico de la enfermedad en la etapa de la adolescencia.
- Conductas de sobreprotección hacia el niño debido a sus limitaciones en la actividad física, régimen alimentario y aparición de episodios de crisis de la enfermedad.
- Preocupación por la vida escolar del niño y su desarrollo psicológico.
- Proyectos de vida dirigidos al cuidado del menor fundamentalmente.
- Retrocesos intermitentes a vivencias de fases anteriores, sobre todo ante la inminencia o evidencia de un nuevo ingreso.
- Reclamo de mayor apoyo social comunitario usando como argumento la condición de enfermedad del menor.
- Solidaridad con otras familias que tienen niños con el mismo diagnóstico.

Las tres fases se presentan en un orden consecutivo de aparición. Representan un proceso secuencial marcado por la evolución de la enfermedad en la vida del niño. En la medida que transcurre el tiempo después de iniciada una nueva fase, las características se hacen más evidentes en las familias según el avance temporal, debido al carácter progresivo y paulatino que describe la incorporación de las conductas de afrontamiento familiar. Además existen evidencias de retrocesos intermitentes a reacciones fases anteriores en todas las familias investigadas.

CONSIDERACIONES FINALES

La investigación familiar toma a la familia como unidad de análisis y presenta características metodológicas y éticas específicas que le dan un carácter peculiar al proceso investigativo.

El informante clave de la familia resulta un recurso de valor para enfrentar la investigación familiar ya que una vez establecido el criterio para su selección, informa de la familia como unidad de análisis.

Dada la importancia del trabajo con los datos en la investigación cualitativa, se requiere del dominio de procedimientos metodológicos para su recepción y análisis como elementos substanciales en la formación de los investigadores.

La metodología cualitativa permitió la descripción del impacto de la enfermedad sicklemica en las familias y la caracterización del comportamiento grupal mediante etapas y fases de afrontamiento familiar a la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vera A. La familia y las ciencias sociales: La Habana: Centro de Investigación y Desarrollo de la Cultura Cubana; 2003.

2. Ochoa de Alda I. Enfoques en terapia familiar sistémica. Barcelona: Herder; 1995.
3. Benítez ME. Dinámica sociodemográfica de la población y la familia cubana. En: Benítez ME. La familia cubana en la segunda mitad del siglo XX. La Habana: Editorial Ciencias Sociales; 2003.p.56-9.
4. Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente. Familia y cambios socioeconómicos a las puertas del nuevo milenio. La Habana: Centro de investigaciones Psicológicas y Sociológicas (CIPS); 2001. [Informe final de investigación].
5. Arés MP. Aportes de la psicología a los estudios de familia. En: Vera A. La familia y las Ciencias Sociales. La Habana: Centro de Investigación y Desarrollo de la Cultura Cubana "Juan Marinello"; 2003.
6. Louro Bernal I. La Psicología de la Salud y la Salud Familiar. En: Hernández ME, Grau AJ, De los Santos AF. Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias Sociales. Universidad de Guadalajara; 2005.
7. Herrera SP, González BI, Soler CS. Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. Rev Cubana Med Gen Integr [serie en Internet] 2002 [citado 3 Feb 2003]; 18(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol18_2_02/mgi13202.htm
8. Martínez GC. Salud Familiar. La Habana: Editorial Científico Técnica; 2001.
9. Clavijo PA. Crisis, Familia y Psicoterapia. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002.
10. Cáceres CF. Prefacio a la edición en español. En: Ullin PR, Robinson ET, Tolley EE, editores. Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. Washington: OPS, 2006. [Publicación científica No. 614 2006].
11. Ullin PR, Robinson ET, Tolley EE. Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. Washington: OPS; 2006. [Publicación científica No. 614 2006. Cap.2, p.17. El lenguaje y la lógica de la investigación cualitativa].
12. Álvarez GA. Investigación cualitativa. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007.
13. Serrano A. Situación de salud en familias de niños con padecimiento de anemia drepanocítica en Cuba. Revista electrónica Psicología [serie en Internet]. 2002 [citado Mar 2008; 1(1). Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicología/psiclin>
14. Louro Bernal I. Modelo teórico metodológico para la evaluación de la salud del grupo familiar [sitio en Internet]. 2004 [citado 15 Sept 2008]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/tesis_isabel_louro.pdf.
15. Amescua M, Gálvez A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev Esp Salud Pública. 2002; 76(5): 412-30.

16. Merton. La entrevista en profundidad. En: Mercado J, editor. El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. México: Universidad de Guadalajara; 2000.
17. Rodríguez G, Flores J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe; 1999.
18. Mercado J, Torres M. Análisis Cualitativo en Salud. Teoría, Método y Práctica. México: Universidad de Guadalajara; 2000.
19. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1990.
20. Serrano A. Situación de salud y afrontamiento familiar ante el padecimiento de anemia drepanocítica en niños[tesis]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2007.

Recibido: 6 de octubre de 2008.

Aprobado: 23 de junio de 2009.

Isabel de Lourdes Louro Bernal. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle Línea esq a I. El Vedado 10 400. La Habana, Cuba.

* Presentado en el Simposio "Arnaldo Tejeiro Fernández", Investigación Cualitativa en Salud Pública, 23 de junio de 2009.