

Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral

Particularities of the family coping with a child diagnosed as cerebral palsy patient and under rehabilitation

Ana Caridad Serrano Patten, Lidia Ortiz Céspedes, Isabel Louro Bernal

Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: la parálisis cerebral es considerada la primera causa de invalidez en la infancia, afecta la organización familiar y la inserción social. Requiere rehabilitación prolongada y una intensa labor de cuidados para mejorar la calidad de vida del menor.

Objetivo: describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral.

Métodos: estudio descriptivo transversal de tipo cualitativo. La unidad de análisis fue la familia. Se realizaron entrevista en profundidad a familiares de los pacientes, niños 0 a 4 años de edad ingresados en el Hospital de Rehabilitación "Julio Díaz González" en el 2013. Se indagó el comportamiento familiar ante el diagnóstico de la enfermedad y el proceso de rehabilitación. Para el procesamiento de datos se empleó el enfoque de análisis en progreso de Taylor-Bogdan.

Resultados: las regularidades establecidas a partir de las configuraciones emergentes especificaron el afrontamiento a la enfermedad de las familias estudiadas: duda, búsqueda de información, esfuerzo familiar, contradicciones en la reorganización de la vida en el hogar, demanda de apoyo y agotamiento familiar.

Conclusiones: el afrontamiento familiar está transversalizado por un eje motivacional. El balance familiar, entre las expectativas de mejora de la situación de salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobreesfuerzo que representa enfrentar la discapacidad del menor en el contexto de la vida cotidiana, provoca el tránsito gradual desde un afrontamiento familiar motivado a uno desmotivado. Tal comportamiento potencializa una acción destructiva en la salud del grupo familiar.

Palabras clave: familia; afrontamiento familiar; parálisis cerebral; investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy is considered as the first cause of disability in childhood, but it also affects family organization and social insertion. It requires rehabilitation for long time and intensive care to improve the quality of life of a child.

Objective: To describe the particularities of the family coping with the child diagnosed as cerebral palsy patient under rehabilitation.

Methods: Qualitative-type descriptive and cross-sectional study in which the unit of analysis was the family. In-depth interviews were made to families of patients aged 0 to 4 years, who were admitted to "Julio Diaz Gonzales" rehabilitation hospital in 2013. The family behaviors in facing the diagnosis of the disease and the process of rehabilitation were ascertained. For the data processing, the Taylor-Bogdam's in-progress analysis approach was used.

Results: The set regularities from the emerging configurations characterize the family coping with the disease: doubts, search for information, family efforts, contradictions in family life reorganization at home, demand for support, family worn-out.

Conclusions: The family coping is being crossed by a motivational axis. The family balance, the expectations for improvement of the child's health situation, the slow progress of the rehabilitation process and the extreme efforts that are needed to face the disability of a child in everyday life brings about the gradual transition from motivated to demotivated family coping. This behavior potentiates harmful actions affecting the health of the family group.

Keywords: Family; family coping; cerebral palsy; qualitative research.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral en la infancia ocurre como consecuencia de trastornos diversos durante el período de maduración del sistema nervioso central. Es una enfermedad que provoca múltiples secuelas, estrecha las posibilidades futuras de integración social de quien la padece, con independencia del sexo, la raza y la condición social.¹⁻³ Requiere rehabilitación física prolongada y una intensa labor de cuidados encaminados a mejorar la calidad de vida del paciente.

El nacimiento de un niño es un acontecimiento de gran significado para la familia en su ciclo vital. Un hijo generalmente se espera con ansias e ilusiones de futuro, cuando el menor nace con una enfermedad discapacitante estas expectativas cambian y la realidad impacta en la vida del hogar.

La profundización en el estudio de la familia dentro del proceso salud-enfermedad posee una importancia vital. La familia actúa en el mantenimiento de la salud de sus integrantes, en la producción y desencadenamiento de la enfermedad, así como en la curación y la rehabilitación.⁴ En el caso particular de la parálisis cerebral, la familia está implicada directamente en la rehabilitación y en el cuidado permanente de la persona que la padece.

El hospital "Julio Díaz González", localizado en La Habana, constituye un centro de atención secundaria de referencia nacional para la rehabilitación. El servicio de rehabilitación pediátrica de dicha institución brinda atención a niños con diagnóstico de parálisis cerebral, los cuales tienen discapacidades múltiples.

En el caso de la presente investigación se prestó especial atención a los casos de niños con padecimiento de parálisis cerebral (PC) de tipo cuadripléjica, criterio de clasificación basado en la topografía corporal o parte del cuerpo afectada, en este caso significa que los cuatro miembros están paralizados.⁵ Esos menores pueden presentar otras alteraciones asociadas: auditivas, visuales, sensoriales, cognitivas, emocionales, odontológicas.

El cuadro clínico de la enfermedad se caracteriza por la lentitud de la recuperación y los pacientes requieren tratamiento en régimen de hospitalización por períodos recurrentes que tienen una duración entre 4 y 12 semanas, con su posterior continuidad en el nivel primario de atención sanitaria. Dado que la mayoría de los niños con parálisis cerebral sobrevive hasta la adultez,⁶ la condición de sus discapacidades debe manejarse con perspectiva de desarrollo a largo plazo. La responsabilidad del cuidado y el acompañamiento recae en la familia.

El afrontamiento familiar se define como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, su movilización y toma de decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas. En este proceso interactivo establece un estilo predominante para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia de afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar. Se manifiesta en la forma general y regular en la que la familia se comporta y reacciona emocionalmente ante las situaciones amenazantes. Trasciende el marco de lo individual y debe ser entendido desde la propia concepción de la familia como sistema.⁷

La familia cuidadora de la persona con discapacidad debe ser objeto de interés por parte de los profesionales de la salud relacionados con la atención a este tipo de pacientes. Se conoce que dicha familia está sujeta a altos niveles de estrés que provocan trastornos psicológicos entre sus miembros; aspecto que se hace más evidente en la rehabilitación prolongada. La incorporación de las teorías del estrés ha sido reciente en la psicología de la rehabilitación y el afrontamiento no ha tenido un desarrollo teórico ni un tratamiento sistemático en las investigaciones.⁸

Desde 1985 *Byrne y Cunningham* plantearon tres perspectivas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado: las familias son más vulnerables al estrés, la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan las familias y los diferentes recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.⁹

Estos referentes y la constatación en la práctica asistencial de que ante el diagnóstico de parálisis cerebral en un niño las familias expresan preocupaciones, temores y presentan dificultades para lograr estabilidad y calidad en la satisfacción de las demandas de cuidado del niño, es que surge el interés investigativo por la temática, por otro lado, indagar sobre la manera en que las familias afrontan la discapacidad del menor, constituye un elemento de especial interés.

Los resultados de esta investigación contribuyen a ampliar el campo de conocimientos sobre el tema, aspecto de gran utilidad para los profesionales de la salud relacionados con la atención de estos pacientes y sus familiares, toda vez que orienta su proceder terapéutico desde una perspectiva integral del fenómeno.

El objetivo trazado es describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral.

MÉTODOS

Estudio descriptivo, cualitativo, de corte transversal en familias con niños de cero a cuatro años de edad, con padecimiento de parálisis cerebral de tipo cuadripléjica. La puerta de entrada a la familia fueron los niños hospitalizados en el Servicio Infantil del Centro Nacional de Rehabilitación Hospital "Julio Díaz González", en el 2013.

El rango de edad de los pacientes fue elegido por la proximidad al momento del diagnóstico definitivo de la enfermedad y al inicio del proceso de rehabilitación, elementos de gran importancia para la consecución del objetivo de estudio.

Se trabajó con familias cuyos hijos permanecieron hospitalizados en períodos de 4 a 12 semanas, que es el tiempo establecido en la institución para un ciclo completo de terapia hospitalaria para este tipo de trastorno. Las familias procedían de las provincias, Granma, Pinar del Río, Guantánamo, Ciego de Ávila, Artemisa, Mayabeque y La Habana.

La unidad de análisis fue la familia del menor; la información se obtuvo de informantes clave, persona que convive en forma estable con la familia y puede dar cuenta de la vida familiar.¹⁰ En la investigación fueron entrevistadas las madres de los niños que eran las cuidadoras-acompañantes durante el proceso de hospitalización y las personas que acumulaban la mayor cantidad de vivencias alrededor del afrontamiento de la familia a la enfermedad de sus hijos.

Se realizaron varias sesiones de entrevistas en profundidad con el fin de explorar de manera retrospectiva la historia familiar alrededor del nacimiento, diagnóstico y proceso de rehabilitación del menor; así como su impacto en las relaciones familiares y el estado de los recursos de apoyo con que cuenta la familia para enfrentar la discapacidad del niño.

El universo de estudio estuvo conformado por 21 familias, fueron entrevistadas 11 de ellas debido al criterio de saturación de la información. Los datos aportados se fueron replicando a partir de la información que proporcionaba cada uno de los nuevos entrevistados hasta saturarse a causa de la reiteración sin aportar ningún elemento nuevo, este proceso se denomina contrastación continua de los datos.¹¹

Las entrevistas se desarrollaron durante la estancia hospitalaria, tuvieron una duración promedio de una hora y media. Las mismas fueron audiograbadas con el consentimiento de los participantes y transcritas posteriormente para ser analizadas.

Se utilizó el Enfoque de Análisis en Progreso de Taylor-Bogdan.¹² Estos autores proponen tres momentos de análisis: descubrimiento, codificación y relativización, que contienen hasta cerca de una veintena de acciones que buscan el desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian. Dada la claridad en la exposición y pormenorizada descripción de cada operación resulta especialmente útil este enfoque en el análisis cualitativo.

Las estrategias utilizadas para conferir validez a la construcción del dato cualitativo fueron la extensión del tiempo de relación investigador- investigados, la permanencia por largos períodos en el campo de investigación, así como el apoyo de otros investigadores en el análisis del proceso de construcción del dato.

Durante todo el proceso de estudio fueron cumplidos los aspectos éticos de la investigación.

RESULTADOS

Se presentan las categorías de análisis, conceptos y proposiciones que emergieron del análisis cualitativo, a través de los cuales se describen las conductas grupales que identificaron el afrontamiento de las familias a los niños con PC. El resultado aparece acompañado de fragmentos de la narrativa obtenida en las entrevistas a las diferentes familias.

COMPORTAMIENTO FAMILIAR DUBITATIVO

Se refiere a comportamientos de dudas y alertas sobre la salud del niño vivenciados por la familia, a partir del análisis de eventos ocurridos durante el embarazo, el parto y el desarrollo psicomotor del menor.

Previos al nacimiento

*Presenté una eclampsia, todos no asustamos.
Llevaba ocho años buscando esa barriga, tenía problemas de presión alta, todos me cuidaban demasiado.*

Durante el parto

*El niño nace antes de tiempo, a las 35 semanas y bajo peso, a los cuatro días de nacido presentó una meningo bacteriana, nos preocupó a todos.
Tuve un parto por cesárea no programada.
El niño convulsionó yo me preocupé, pero mi familia no me decía nada para no preocuparme más.*

Desarrollo psicomotor del niño

*La niña no sostenía el cuello, era una niña blandita y nos llamó la atención, imaginamos algo malo.
No se sentaba, ni seguía los objetos con la mirada y comenzamos a indagar.*

RUPTURA DE LAS EXPECTATIVAS FAMILIARES

La familia aguarda con ansias e ilusiones el acoger en su seno a un niño sano, pero de forma brusca e inesperada nace un niño enfermo, que trae un repentino cambio y frustra las expectativas existentes.

*Desde pequeño noté que el niño no era igual que el otro, comenzamos a observarlo detenidamente y era muy triste todo.
Todos comentaban a nuestras espaldas, pero nos dábamos cuenta.
Estaba frustrada, mi familia y mis amistades llegaban a la casa con algo nuevo sobre lo que podría tener la niña.*

BÚSQUEDA ACTIVA DE INFORMACIÓN

Acciones familiares dirigidas a realizar averiguaciones con personal especializado o no (amigos, familiares, médicos, padres de hijos con similares manifestaciones) respecto a los problemas de desarrollo psicomotor que eran evidentes en el niño y del cual no poseían información suficiente.

La primera vez no me informaron mucho, fueron palabras que no entendí, ni mi familia tampoco.

Fui a ver una neuróloga me dijo que mi niño tenía una PC, pero no sabíamos lo que nos decía.

Con las madres que tienen otros niños ingresados en el hospital, hemos conversado, pero solo dicen casi todas, que sus niños tienen PC.

Sabemos poco de la enfermedad. Preguntamos a otras personas, que tienen hijos con la misma enfermedad, pero poco nos explicaron.

REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Reacciones afectivas de dolor, incertidumbre y desesperanzas, que surgen como resultado de la confirmación del diagnóstico de parálisis cerebral.

El pediatra del consultorio lo evaluaba y cuando nos dijo sobre la enfermedad del niño, no nos conformábamos con lo que decía.

Una neuróloga conocida nos dijo que el niño iba a ser un vegetal y eso nos mató. Hicimos de todo para ver si la niña cambiaba, pero fue inútil, fue un cubo de agua fría para todos.

ESFUERZO FAMILIAR

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

A la sala de rehabilitación era yo la que la llevaba a diario, tuve que dejar mi trabajo.

En los ingresos mi esposo siempre trabaja horas extras, para sostenernos económicamente.

Siempre vengo sola a los ingresos, mi esposo es el que trabaja, ahora todo el dinero que tenemos es para venir a los hospitales.

Cuando tengo que viajar a la Habana todos aportan algo para apoyarme.

Para la familia todo se ha acabado, no hay planes, olo mejorar la salud del niño.

CONTRADICCIONES FAMILIARES

Modo de reaccionar y actuar del grupo familiar ante el surgimiento de conflictos en el hogar que se presentan con el paso del tiempo, el niño enfermo cambia de lugar en la jerarquías de prioridades de algunos integrantes de la familia. Se incluyen los cambios en la dinámica del subsistema *pareja*, el recrudescimiento de las necesidades económicas, la sobrecarga en un miembro de la familia de las tareas cotidianas, la atención y cuidado del enfermo que por lo general es la figura materna.

*Mi esposo me fue dejando la responsabilidad del niño a mi sola.
En la casa me las arreglo sola, me levanto temprano, no descanso.
Realizo todas las labores de la casa y atiendo a la niña.
En el primer ingreso pedí el alta, pues el dinero no me alcanzaba, en la casa dijeron que yo estaba loca.
Nos divorciamos, él me sigue ayudando, pero como pareja todo cambió con lo de la niña.*

DEMANDAS DE AYUDA

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

Familiares

*No puedo más sola, mi papá es alcohólico, cuando no toma es diferente, me ayuda; pero casi siempre está borracho.
Mis padres y hermanos me apoyan y ayudan económicamente, pero ya.*

Vecinos

*Los vecinos que tengo ahora me ayudan con la niña, nos dieron el solar para levantar la casa.
Mis vecinos y mis amistades me ayudan cuando pueden con el cuidado de la niña, pero no es todo.*

Instituciones

*Yo trabajaba por contrata, me abrieron un expediente para acogerme a la nueva ley de seguridad social, pero luego me lo cerraron y no me aceptaron.
No tenemos apoyo del área de salud, ni de los trabajadores sociales y eso es muy necesario en estos casos.
En mi trabajo solo preguntan por mi niño, pero no me apoyan en más nada.
Me preocupa que no haya círculos para niños con este tipo de enfermedad, para poder incorporarme al trabajo.*

AGOTAMIENTO FAMILIAR

Se refiere a las manifestaciones de cansancio e insatisfacción familiar provocadas por falta de correspondencia entre la lenta evolución del menor y las adversidades que enfrentan durante el proceso de rehabilitación. Incluye el *descontento con la calidad de los servicios de salud*, sobresale quejas porque los recursos humanos son insuficientes, inestables y con poca preparación para brindar atención a la enfermedad del menor. *Dificultades de acceso a los servicios* por situación geográfica o dificultades de transporte, expresada en la necesidad de traslado para llegar hasta las instituciones de salud, lo que requiere destinar recursos económicos familiares. *Decepción familiar* por la lenta evolución del menor que provoca frustraciones familiares, pérdida de confianza en el tratamiento que en varios casos deviene en su abandono.

Descontento con la calidad de los servicios de salud

*Cuando no había agua no podían atender al niño.
Cada vez que iba la trataba un técnico diferente o estudiantes.
Había pocos técnicos pues estaban cumpliendo misión.
El primer ingreso en el hospital fue bueno, ahora no ha tenido avances, hay que tener interés en ayudar [...] la niña es intranquila.
En mi área de salud no tienen en cuenta a nuestro niño, no se preocupan por su salud, cuál es su evolución, si necesita ayuda o no, o si necesita un medicamento y además no lo visitan.*

Dificultades de acceso a los servicios

*A la sala de rehabilitación la llevaba diario, pero me quedaba bastante lejos y aquí no hay coches especiales para este tipo de niños.
Nuestra casa queda lejos de la sala de rehabilitación, la niña se irritaba.
El policlínico nos queda a ocho kilómetros de la casa, en ocasiones tengo que ir pidiendo botella y me canso.
Acudo a diario a la sala de rehabilitación, es terrible, tengo que coger un coche que me cobra dos pesos, de lunes a viernes, la situación está difícil.
Tenemos otro niño que atender y la sala nos queda lejos.*

Decepción familiar

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

DESCRIPCIÓN DEL AFRONTAMIENTO FAMILIAR A LA PARÁLISIS CEREBRAL

El afrontamiento familiar en niños con la parálisis cerebral en los casos estudiados, emergió a través de un eje motivacional. Las familias mostraron inicialmente un *afrontamiento familiar motivado*, que se manifestaba con reacciones emocionales de dudas y alarma que orientaban su comportamiento a la búsqueda de información sobre posibles problemas en la salud del niño. La alerta familiar surgió a partir de eventos ocurridos durante el embarazo, el parto de la madre y problemas evidentes en el desarrollo psicomotor del niño. Todo esto era vivenciado por la familia con preocupación incluso sin la existencia de un diagnóstico definitivo del trastorno.

Una vez diagnosticada la enfermedad las familias desplegaron estrategias resolutivas, planificaron y reorganizaron su funcionamiento interno, realizaron cambios en sus estilos de vida, labores domésticas, en la planificación de sus ingresos económicos y en la vida laboral de sus integrantes, para poder satisfacer las necesidades de cuidado que demandaba el menor discapacitado. El comportamiento grupal era expectante, esperanzador y relacionado con el deseo de recuperación del niño.

Posteriormente se describe una curva descendente en el tiempo y comienza a manifestarse un *afrontamiento familiar desmotivado*. Esto sucedió como resultado de la pérdida progresiva en cuanto a cantidad y calidad de los recursos de apoyo

que la familia necesita para contribuir al bienestar del niño enfermo, el surgimiento de contradicciones familiares en cuyo centro está el menor como fuente de conflicto y por el hecho de que la economía familiar se planifica en función de cumplimentar los requerimientos del tratamiento y quedan otras necesidades insatisfechas. A lo anterior se sumaron las dificultades de acceso a los servicios de salud y la percepción familiar de la baja calidad de la atención que es prestada a este tipo de pacientes. Tales circunstancias unidas a la lenta evolución del cuadro clínico del menor que frustra las expectativas de mejora existentes, provocó el agotamiento familiar.

DISCUSIÓN

En Cuba se han realizado estudios de afrontamiento familiar a diferentes enfermedades.¹³⁻¹⁸ Sus resultados coinciden en la descripción del afrontamiento a partir del momento que es diagnosticada la enfermedad en el familiar. Señalan que cuando la familia toma conciencia de que uno de sus integrantes tiene una enfermedad crónica, comienza a desencadenarse una serie de etapas que tipifican su afrontamiento.

En la presente investigación los resultados difieren de lo anteriormente enunciado. Contrario a lo que ocurre en las familias de pacientes con padecimiento de anemia drepanocítica, cáncer o diabetes mellitus, la parálisis cerebral tiene etiología pre y perinatal y las primeras expresiones de afrontamiento a la enfermedad se patentizan en la familia aún sin ser diagnosticada la enfermedad.

En las mencionadas investigaciones también existe coincidencia en la descripción de reacciones emocionales negativas que son seguidas posteriormente de un reconocimiento y aceptación de la realidad, que favorece la adaptación a la nueva condición familiar. Las peculiaridades del afrontamiento familiar obtenido en esta investigación no describieron un curso favorecedor hacia la adaptación familiar a la enfermedad del niño, sino que se presentaron familias cuyo comportamiento grupal, marcado por las exigencias que la condición de discapacidad del niño le impone, se deteriora y desmotiva gradualmente, de ahí que apareció el cuidado del menor en diferentes planos de importancia.

La familia debe ser capaz de aplicar los patrones de solución de problemas, usar las alternativas adecuadas, para de esa forma facilitar y promover el bienestar y la salud familiar. El impacto familiar al nacer un niño con problemas, está presente en el curso de la enfermedad e incluye el proceso de rehabilitación del niño.¹⁹

Si se analiza lo anterior en el contexto de esta investigación puede decirse que el curso de lenta evolución del paciente con PC del tipo cuadripléjica, así como las características que han marcado el proceso de rehabilitación por el que han transitado las familias del estudio, provocaron un impacto negativo en ellas, aspecto que les obstaculizó el uso de alternativas que promuevan su bienestar como grupo.

En el modelo de salud familiar propuesto por *Louro Bernal*,²⁰ la autora brinda especial interés a las redes de apoyo social y comunitario, ya que en la medida que estas sean efectivas van a contribuir favorablemente al logro a la salud del conjunto de la familia.

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

Nótese que los resultados del estudio corresponden a los primeros cuatro años de vida del menor enfermo y por consiguiente el mismo tiempo de afrontamiento familiar a dicha situación. Cabe destacar, que a pesar de las limitaciones de dichos resultados por el tipo de estudio realizado, la riqueza de estos hallazgos estimula a un análisis de gran importancia para los profesionales de la salud que brindan atención a este tipo de pacientes y familiares.

Primeramente se debe reconocer desde el desempeño profesional la inexactitud de la información que se brinda sobre la enfermedad y la manera en que se ofrece la noticia del diagnóstico y la orientación del tratamiento, aspectos que influyen en las reacciones emocionales negativas y en la conformación de expectativas familiares inadecuadas.

De cara a la organización de los servicios de salud para niños discapacitados, también hay que reflexionar en términos de equidad, accesibilidad y atención diferenciada, cuyas falencias están concomitando junto a los problemas internos de las familias, a la claudicación familiar en un período relativamente corto de afrontamiento a la enfermedad.

En segundo lugar, los resultados constituyen una alerta respecto a la necesidad de atención y acompañamiento profesional a estas familias. Revertir la acción destructiva que se potencializa a nivel familiar con un afrontamiento con tales características, contribuiría al bienestar del menor y de la familia en términos generales.

Se concluye que el afrontamiento familiar en niños de cero a cuatro años de edad con parálisis cerebral está transversalizado por un eje motivacional. El balance familiar, entre las expectativas de mejora de la situación de salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobre esfuerzo que representa enfrentar la discapacidad del menor en el contexto de la vida cotidiana, provoca el tránsito gradual de un afrontamiento familiar motivado a un afrontamiento familiar desmotivado. Tal comportamiento potencializa una acción destructiva en la salud del grupo familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Strauss D, Brooks J, Rosenbloom L, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: an update. Life Expectancy Project, San Francisco, CA, USA. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(7):487-93.
2. Polovina-Proloscić T, Milicić J, Cvjeticanin M, Polovina A, Polovina S. Comparison of digito-palmar dermatoglyphic traits in children with cerebral palsy and their close family members. *Coll Antropol*. 2010;33(3):925-31.
3. Camacho-Salas A. Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. *Rev Neurol*. 2008;47(Supl 1):15-20.

4. Louro Bernal I. Familia, salud y enfermedad. Un enfoque psicológico [tesis]. Ciudad de La Habana: Hospital Calixto García, Instituto Superior de Ciencias Médicas; 1997.
5. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Interven Psicosocial*. 2007 [citado 5 Feb 2014];16(1):55-68. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
6. Gorter JW. Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function and fitness. *Minerva Pediatr*. 2009;61(4):425-40.
7. Louro Bernal I. Modelo teórico-metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria [tesis]. Ciudad de la Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2004.
8. Martínez González LD. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Física Rehabilit*. 2008;20(1):23-9.
9. Byrne EA, Cunningham CC. The effects of mentally handicapped children on families –a conceptual review. *J Child Psychol Psychiat*. 1985;26(6):847-64.
10. Louro I, Serrano A. La investigación familiar. Valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklémica. *Rev Cubana Salud Pública*. 2010 [citado 5 Feb 2014];1(36):38-53. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100006&lng=es
11. Rogríguez G, Flores J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe; 1999.
12. Taylor J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1990.
13. Serrano A. Situación de Salud y Afrontamiento Familiar ante la anemia drepanocítica en niños [tesis]. Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2007.
14. Rodríguez Cárdenas N. Características psicosociales, de consumo de sustancias y afrontamiento familiar a la drogodependencia en adolescentes y jóvenes [tesis]. Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2009.
15. Reyes Carballo D. Caracterización de la salud familiar de los pacientes que consumen drogas atendidos en la consulta de adicciones del Centro Comunitario de Salud Mental de municipio Minas de Pinar del Río en el primer semestre del año 2009 [tesis]. Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2010.
16. Serrano A, Louro I. Situación de Salud familiar y Afrontamiento a procesos críticos de salud. México: ULAPSI; 2009.
17. Rivero A, Roca M. El proceso de aceptación de la diabetes mellitus en niños escolares de la provincia Pinar del Río [tesis]. La Habana: Universidad de La Habana; 2005.
18. Roca MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. *Salud vida*. 2009 [citado 8 Ener 2010]. Disponible en: <http://www.sld.cu>

19. Polovina-Proloscić T, Vidović V, Polovina A. Family as a factor in cerebral palsy prevention. Coll Antropol. 2010;32(1):137-42.

20. Louro Bernal I. Matriz de salud del grupo familiar: un recurso para el diagnóstico de la situación de salud de la familia. Rev Cubana Med Gen Integr. 2004 [citado 8 Nov 2010];20(3). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000300006&lng=es

Recibido: 10 de agosto de 2015.
Aprobado: 26 de enero 2016.

Lidia Ortiz Céspedes. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle 100 No. 10132 e/
Perla y E, Altahabana, Boyeros. La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: anita.serrano@infomed.sld.cu