

## Mesa Redonda: Pediatría Social

### Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud

M.P. MOSTEIRO DÍAZ

*Universidad de Oviedo*

#### INTRODUCCIÓN

La familia es la unidad básica donde se desarrolla el niño y el mejor apoyo en el aspecto físico, psicológico y social. Para la mayoría de las personas es el medio natural donde transcurre la etapa de la primera infancia y la adolescencia, aunque en la actualidad, el concepto de familia está experimentando una serie de cambios en su estructura, composición y funcionamiento, que repercuten muy directamente en la salud del niño.

La enfermedad en la infancia y adolescencia altera de una forma muy importante todo el contexto familiar y en especial aquellas patologías crónicas de salud que precisan durante un largo espacio de tiempo hospitalizaciones frecuentes y/o prolongadas que rompen el ritmo de vida de todos los miembros de la familia, agravado en algunos casos, porque uno de los padres presta atención continuada durante las 24 horas del día al niño enfermo, lo que provoca una desatención al resto de los hijos que viven esta situación como un abandono, rechazo, sentimiento de culpabilidad, etc.; circunstancia que empeora cuando incluso los hermanos sanos tienen que cambiar de domicilio: a casa de los abuelos, tíos, etc., lo que altera de forma significativa la dinámica familiar y conlleva problemas psicológicos que condicionan la personalidad y el desarrollo normal de esos niños.

El estudio de las relaciones familiares constituye uno de los temas de mayor interés en el tratamiento de estas enfer-

medades. Su medida puede ayudar a conocer cómo se sienten realmente y a poder planificar programas y acciones encaminados a mejorar el ambiente familiar.

#### OBJETIVOS

- Describir los aspectos que definen el clima familiar.
- Mostrar un instrumento de evaluación.
- Presentar nuestra experiencia en evaluación del clima familiar en niños con problemas crónicos de salud, y los resultados de un estudio sobre problemas psicológicos en hermanos de niños con enfermedad renal y enfermedad oncológica, realizados en nuestro hospital.

#### CLIMA FAMILIAR

Todas las familias tienen una estructura básica, unas características socioambientales determinadas, con un tipo de relaciones interpersonales entre sus miembros, unos valores y otros aspectos que tienen más o menos importancia para ellos y que nos describen el clima familiar.

Para evaluar y describir las características de los diversos tipos de familias, es decir, el clima social de una familia determinada existen instrumentos de medida estandarizados y adaptados a la población española.

Conocer el clima familiar es un buen instrumento que ayuda a programar mejores cuidados a los niños y a sus familias, así como prevenir los efectos adversos de las hospitalizaciones.

#### ESCALA DE EVALUACIÓN DEL CLIMA SOCIAL (FAMILIA: FES)

Para medir el clima familiar se puede utilizar la versión española de la escala de clima social en la familia (FES) de TEA Ediciones, administrada de forma autoaplicada (Anexo I).

La utilización de esta escala nos permite conocer el grado de cohesión de las familias, así como su autonomía, estabilidad, organización y control dentro del contexto del clima familiar y las relaciones interpersonales.

Este cuestionario presenta diez subescalas que miden:

- Relaciones (cohesión, expresividad, conflicto).
- Desarrollo (autonomía, actuación, intelectual-cultural, social-recreativo, moralidad-religiosidad).
- Estabilidad (organización y control).

#### NUESTRA EXPERIENCIA EN EVALUACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA FAMILIAR EN NIÑOS CON PROBLEMAS CRÓNICOS DE SALUD

##### **Clima familiar en adolescentes con enfermedades renales de larga evolución**

*Sección de Nefrología Pediátrica. Hospital Universitario Central de Asturias. Universidad de Oviedo*

Estudio llevado a cabo en el Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario Central de Asturias de Oviedo, y cuyo objetivo fue conocer el clima familiar en adolescentes con enfermedades renales de larga evolución, mediante la aplicación de escalas de clima social en la familia, en relación con controles sanos.

Se estudiaron 60 adolescentes con un rango de 11-20 años, 30 controlados en este Servicio (18 afectos de enfermedades nefrourológicas de larga evolución y 12 afectos de IRT) y 30 controles sanos de la misma edad, sexo y nivel académico. Mediante entrevista personal dirigida se les facilitó la versión española de la escala de clima social en la fami-

lia (FES) autoaplicada. Se valoraron los diez componentes del test (cohesión, expresividad, conflicto, autonomía, actuación, intelectual-cultural, social-recreativo, moralidad-religiosidad, organización y control).

El grupo de controles presentó una mayor puntuación en el componente conflicto, que describe el grado en que se expresa libre y abiertamente la cólera, agresividad y conflicto entre los miembros de la familia. Se encontró puntuación más alta en el componente de moralidad-religiosidad en el grupo de enfermos, lo cual podría ser sugerente de la mayor importancia dada a las prácticas y valores de tipo ético y religioso en las familias de los adolescentes con enfermedades graves.

##### **Estudio sobre problemas psicológicos en hermanos de niños con enfermedad renal y enfermedad oncológica**

*Sección de Nefrología y Oncología Pediátrica. Hospital Universitario Central de Asturias. Universidad de Oviedo*

Realizado en el año 2000 con el objetivo de conocer la incidencia de trastornos psicológicos en hermanos de 25 niños con enfermedades crónicas que ingresaron en el Hospital Universitario Central de Asturias de Oviedo en los años 1999 y 2000.

El 68% de los hermanos estudiados presentaron algún tipo de trastorno psicológico. De los trastornos identificados se destacan: disminución del rendimiento académico, celos, cambios de carácter, sentimiento de abandono y enuresis.

La mayor incidencia de trastornos psicológicos se registró en hermanos únicos, menores de 11 años, con desconocimiento de la naturaleza de la enfermedad de su hermano y que precisaron cambio de domicilio durante la fase de hospitalización de aquél.

La familia de los niños enfermos con problemas crónicos de salud presenta un importante impacto psicológico y social a causa de la enfermedad y, de una forma muy especial en los hermanos, siendo considerados por la mayoría de los autores como los miembros de la familia más abandonados y perturbados con el diagnóstico. Asimismo, los resultados de nuestro estudio coinciden con los encontrados en la literatura consultada, siendo la enuresis, disminución del rendimiento académico, agresividad, celos, negligencia en la higiene corporal, comportamientos antisociales y depresión los trastornos psicológicos recogidos.

## COMENTARIOS

La situación del pediatra ante la familia es de gran relevancia, por lo que es deseable que conozca la problemática familiar y pueda abordarla de forma adecuada. En la mayoría de las ocasiones la relación del pediatra con la familia se inicia con el diagnóstico de la enfermedad del niño y se mantiene incluso después de la muerte de aquel. Como consecuencia de estas relaciones muchos padres otorgan poderes especiales al pediatra. La falsedad o la inexistencia de aquellas relaciones por parte del pediatra aumentan la vulnerabilidad paterna. En este contexto es de suma importancia que el pediatra participe de un equipo multidisciplinar donde el psicólogo coordine las estrategias de actuación y oriente a los profesionales del equipo (médico, enfermero, trabajador social, voluntariado,..) para un buen manejo del niño y su familia.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Díaz Atienza J. Introducción a la Psico-Oncología Pediátrica. <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf>
2. García Caballero C. Enfermedades crónicas: aspectos generales de la problemática pediátrico-social, en: *Pediatría social*. Madrid: Editor Carlos García Caballero; 1995. p. 289-302.
3. López Narbona M. La familia, el niño y su repercusión en la salud mental. En: Grupo de Pediatría Social de Sevilla. IV Informe SIAS. Sección de Pediatría Social. AEP. Sevilla, 2005. p. 97-114.
4. López Narbona M y Cintas Ferres A. La muerte para un niño: significado y consecuencias. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia. 2002. p. 603-29.
5. Málaga S, Somoano O, Fernández F. Problemática escolar en patología crónica. *Arch Pediatr* 1995; 46: 90-4.
6. Martínez Chamorro MJ, Lastra Martínez I., Luzuriaga Tomás C. Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes. [http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2002/04\\_170\\_04.htm](http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/04_170_04.htm)
7. Moss RH, Moss BS, Tricouett EJ. Social Climate Scale: Family Work. Adaptación española. Madrid: Sección de Estudios del TEA edic. SA, 1984.
8. Riaño Galán I, Mosteiro Díaz M<sup>ª</sup>P, Somoano García O, Málaga Guerrero S. "Clima Familiar: Repercusiones en la salud del niño y del adolescente", en: *Medicina, Familia y Calidad de Vida*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca; 2006. p. 119-31.
9. Riaño Galán I, Mosteiro P, Somoano O, García Peliz J, Málaga S. Repercusión de las enfermedades renales crónicas en el clima familiar de adolescentes de nuestro medio. *Anales Españoles de Pediatría* 2001; 54 (supl. 5): 127.

**ANEXO 1.**  
**ESCALA DE CLIMA SOCIAL: FAMILIA (FES)**

---

*Anote sus datos personales en la hoja de respuestas; después de la palabra "Puesto". Indique el lugar que ocupa Ud. en la familia: padre, madre, hijo...*

*A continuación lea las frases de este impreso; Ud. tiene que decir si le parece verdaderas o falsas en relación con su familia.*

*Si ud. cree que, respecto a su familia, la frase es verdadera o casi siempre verdadera, marcará en la Hoja de respuesta una X en el espacio correspondiente a la V (verdadero); si cree que es falsa o casi siempre falsa, marque una X en el espacio correspondiente a la F (falso). Si considera que la frase es cierta para algunos miembros de la familia y para otros falsa, marque la respuesta que corresponda a la mayoría.*

*Siga el orden de la numeración que tienen las frases aquí y en la Hoja, para evitar equivocaciones. La flecha le recordará que tiene que pasar a otra línea en la Hoja.*

*Recuerde que se pretende conocer o que piensa Ud. sobre su familia; no intente reflejar la opinión de los demás miembros de esta.*

1. En mi familia nos ayudamos y nos apoyamos realmente unos a otros.
  2. Los miembros de la familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismos.
  3. En nuestra familia reñimos mucho.
  4. En general, ningún miembro de la familia decide por su cuenta.
  5. Creemos que es importante ser los mejores en cualquier cosa que hagamos.
  6. A menudo hablamos de temas políticos y sociales.
  7. Pasamos en casa la mayor parte de nuestro tiempo libre.
  8. Los miembros de mi familia asistimos con bastante regularidad a los cultos de la iglesia.
  9. Las actividades de nuestra familia se planifican cuidadosamente.
  10. En mi familia tenemos reuniones obligatorias muy pocas veces.
  11. Muchas veces da la impresión de que en casa solo estamos "pasando el rato".
  12. En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o lo que queremos.
  13. En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados.
  14. En mi familia nos esforzamos mucho para mantener la independencia de cada uno.
  15. Para mi familia es muy importante triunfar en la vida.
  16. Casi nunca asistimos a conferencias, funciones o conciertos.
  17. Frecuentemente vienen amigos a comer a casa o a visitarnos.
  18. En mi casa no rezamos en familia.
  19. En mi casa somos muy ordenados y limpios.
  20. En nuestra familia hay muy pocas normas que cumplir.
  21. Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa.
  22. En mi familia es difícil "desahogarse" sin molestar a todo el mundo.
  23. En casa, a veces, nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo.
  24. En mi familia cada uno decide sus propias cosas.
  25. Para nosotros no es muy importante el dinero que gane cada uno.
  26. En mi familia es muy importante aprender algo nuevo o interesante.
  27. Alguno de mi familia practica habitualmente deportes: fútbol, baloncesto,...
  28. A menudo hablamos del sentido religioso de la Navidad, Pascua y otras fiestas.
  29. En mi casa, muchas veces, resulta difícil encontrar las cosas cuando las necesitamos.
  30. En mi casa solo una persona toma la mayoría de las decisiones.
  31. En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión.
  32. En mi casa comentamos nuestros problemas personales.
  33. Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados.
  34. Cada uno entra y sale cuando quiere.
-