

Tipos de Familias de Niños y Adolescentes que acuden al Instituto Nuevo Amanecer A. B. P.

Dra. Martha Alejandra de la Cerda Salazar*; Dr. Héctor Riquelme Heras*,
M.C. Dr. Francisco Javier Guzmán de la Garza**; Dra. Fabiola Barrón Garza***,
Lic en Psic. Diego Vázquez***

* Departamento de Medicina Familiar del Hospital Universitario "Dr. José E. González", U.A.N.L.

** Departamento De Fisiología, Facultad de Medicina, U. A. N. L.

*** Instituto Nuevo Amanecer A. C.

Introducción o antecedentes.-

El instituto Nuevo Amanecer es una asociación de beneficencia privada no lucrativa en la que se atiende a niños con déficit en el desarrollo neuromotor no progresivo (parálisis cerebral infantil), es decir a niños afectados por un trastorno motor, que afecta el movimiento y la postura, secundario a una lesión, daño o disfunción en el desarrollo cerebral durante los primeros años de vida. Un 48% de la población atendida son menores de 4 años de edad, con un 53% de sexo masculino, un 83% de los padres viven en matrimonio y solo el 5% en unión libre, el nivel socio económico es medio bajo en un 52% de las familias (ingresos entre \$2,100.00 y \$5,200.00 mensuales), el 56% de los niños tienen diagnóstico topográfico de cuadriplejía, el 58% presentan espasticidad (aumento del tono muscular), y el 57% tienen diagnóstico funcional de no ambulatorios.⁴ Actualmente acuden 324 pacientes al Instituto Nuevo Amanecer.

Según el INEGI en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000 en México hay un total de 97, 483,412 mexicanos de los cuales el 43% se encuentran entre los 0 y los 19 años de edad (niños y adolescentes); el 1.84% (1.8 millones de personas) de la población presenta algún tipo de discapacidad a largo plazo, siendo el 45.5% la frecuencia de discapacidad motriz. De 22, 268,916 de hogares en México el 68% son nucleares.¹⁰

La familia es la institución por excelencia, provee el bienestar básico del individuo, y constituye la unidad primaria de salud, tiene como característica la unidad, satisface necesidades como la reproducción, cuidado, afecto y socialización, entre otras.⁸ La familia es la mayor influencia que afecta el desarrollo y el crecimiento de los niños. Cuando las familias tienen a uno de sus integrantes con necesidades especiales, todos los miembros de la familia son afectados.²

La parálisis cerebral es una condición compleja que afecta a los niños y a sus familias.²¹

Existen múltiples definiciones de familia, ya que a través de la historia, el hombre ha experimentado con diferentes clases de familias y como los individuos varían de cultura a cultura también lo hacen las familias. Una definición de familia según el Censo Americano es: "Un grupo de dos o más personas que viven juntas y relacionadas unas con otras por lazos

consanguíneos, de matrimonio o adopción y que ejercen interacción recíproca porque saben que existen ellos y se consideran unidad".⁸ Para considerar a una familia se necesita que haya vínculos de parentesco, que convivan bajo el mismo techo y que el presupuesto sea común a todos los miembros.

Una forma de clasificar a las familias es de acuerdo a su composición:

- **Familia Nuclear:** Es la que está formada por el padre, la madre y los hijos.
- **Familia monoparental:** En la que uno de los padres ha fallecido.
- **Familia Extensa:** Formada por los padres, los hijos y otro pariente.
- **Familia Compuesta:** Formada por los padres, los hijos y por no parientes.
- **Familia de Tres Generaciones:** Formada por abuelos, padres e hijos.
- **Familia con Segundo Trabajo:** Es aquella en la que la mujer representa una fuente importante de ingreso económico al hogar.
- **Familia de Adulto Mayor:** Está formada por un anciano o por una pareja de ancianos que viven solos.
- **Familia de Pax de Deux:** Son familias de dos personas, ejemplo, un progenitor y un hijo, o una pareja en la que los hijos se han ido.
- **Padre (soltero) o Madre (soltera) con hijos:** Padre o madre solteros, con hijos, en los que el matrimonio no se ha realizado.

Según su desarrollo:

- **Familia Arcaica:** Es la familia en la que la mujer se dedica a las labores del hogar. La mujer juega el rol de esposa-madre.
- **Familia Moderna:** En este tipo de familia, la mujer participa en la fuerza de trabajo y en la economía de la familia. La mujer tiene el rol de esposa-compañera y de esposa-colaboradora

De acuerdo a su lugar de residencia

- **Familia Rural:** Es aquella familia que vive en un lugar de menos de 1, 500 habitantes.
- **Familia Urbana:** Es aquella familia que vive en un lugar de más de 1, 500 habitantes.

De acuerdo a su función:

- **Familias Acordeón:** Uno de los progenitores permanece alejado por períodos prolongados. Ejemplo, las familias de trailers o inmigrantes.
- **Familias Cambiantes:** Cambian constantemente de domicilio
- **Familias Reconstituídas:** Familias con padrasto o madrastra. Cuando un persona con hijos se casa de nuevo
- **Familias con un Fantasma:** La familia que ha sufrido muerte o separación, y que presenta problemas para reasignar las tareas del miembro que falta.
- **Familia con Adolescentes:** con miembros entre los 10 y los 19 años de edad.

- **Familias Psicossomáticas:** Son familias aglutinadas donde hay sobreprotección, fusión o unión excesiva entre sus miembros, incapacidad para resolver conflictos y una rigidez extrema, con un miembro susceptible a la enfermedad y que es triangulado en una relación conflictiva.

Según su integración:

- **Integrada:** Familia en la cual ambos padres viven y cumplen sus funciones.
- **Semi-integrada:** Familia en la cual los padres viven y cumplen más o menos sus funciones.
- **Desintegrada:** Familia en la que uno de los padres ha dejado el hogar por muerte, divorcio o separación. No se cumplen las funciones.

La funcionalidad familiar se mide según el FACES III en términos de adaptabilidad y cohesión.

Cohesión: Vinculación emocional entre los miembros de la familia, e incluye cercanía, compromiso familiar, individualidad y tiempo compartido. Los niveles de cohesión son: desligada, separada, conectado, aglutinada.

Adaptabilidad: Habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles, las normas y reglas en función de las demandas situacionales o de desarrollo. Los niveles de adaptabilidad son: rígido, estructurado, flexible y caótico.

La funcionalidad se relaciona con los niveles intermedios de ambas dimensiones y la disfuncionalidad familiar con los niveles extremos de ambas dimensiones.

La disfunción familiar se entiende como el no cumplimiento de algunas funciones de la familia por alteraciones en algunos de los subsistemas familiares. La cohesión ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la enfermedad así como la adaptabilidad es un elemento fundamental particularmente de las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis medicas agudas.^{1,19}

JUSTIFICACIÓN

Los niños que acuden al instituto nuevo amanecer son portadores de algún tipo de discapacidad; la estructura y la funcionalidad en base a cohesión y adaptabilidad de las familias de las que provienen no esta descrita en la literatura, el conocimiento de las estructuras familiares y su funcionalidad, pudieran optimizar el manejo de estos pacientes y de sus familias

OBJETIVO

Describir el tipo de familias que acuden al INA.

OBJETIVOS SECUNDARIO

Describir la diferencia en funcionalidad familiar entre las familias que acuden al INA por primera vez y las subsecuentes.

MATERIAL Y METODOS

Diseño: Estudio transversal, descriptivo, NO COMPARATIVO.

Se estudiarán a las familias de los pacientes que acuden al Instituto Nuevo Amanecer, A.C. durante mayo y junio del 2003. La estructura familiar se estudiará mediante la realización de un familiograma, clasificándolas según: a su composición, desarrollo, lugar de residencia y función.

La funcionalidad familiar se explorará mediante el "FACES III versión familiar en español" el cual será aplicado a los miembros de la familia que acuden al INA y se clasificarán a las familias según los resultados en funcionales y disfuncionales.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Todas las familias de niños que acuden a tratamiento en el INA
- Personas entrevistadas mayores de 18 años

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Cuestionarios incompletos.
- Rechazo a participar.

Administración y Procedimiento de puntaje del FACES III

El instrumento es fácil de aplicar y simple de evaluar. Puede ser administrado en forma individual, así como por parejas o familias cuando acuden a terapia, o cuando las familias participan en un proyecto de investigación. También puede ser utilizado en grupos grandes, o a familias enviado por correo.

La persona que responde será cuestionada a leer las aseveraciones y a decidir para cada una la frecuencia, en una escala con rango del 1 (casi nunca) al 5 (casi siempre), para describir la conducta que ocurre en su familia.

Es importante aclarar, que debe contestar el cuestionario en cuanto a la forma en que considera a su familia, no debe contestar de acuerdo a la manera en que piensa que debería de reaccionar.

La persona seleccionada debe leer por si misma el cuestionario, no obstante se pueden aclarar dudas en relación al significado de palabras o aseveraciones evitando sugerir respuestas.

La calificación de cohesión es igual a la suma de los puntajes obtenidos en los ítems nones, y la de adaptabilidad de la suma de los pares. Una vez hecha la suma correspondiente a las dos dimensiones de cohesión y adaptabilidad se buscan las calificaciones obtenidas en cada una de las amplitudes de clase en la tabla de puntaje lineal e interpretación para utilizarse en el análisis de datos.

Para obtener la puntuación para el tipo de familia sume el puntaje de cohesión y adaptabilidad y se divide entre 2. La interpretación del puntaje del tipo de familia se indica en la tabla de puntaje lineal e interpretación.

Aplicación del familiograma

El diagrama del familiograma será llenado por el encuestador.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

El muestreo será estratificado en niños y adolescentes, aceptando un error estandar de 0.05 con intervalo de confianza del 95% para estimación de proporciones de familias funcionales, resultando un tamaño de la muestra de 156 niños y 15 adolescentes. Se reportarán como disfuncionales a aquellas familias en el FACES III en el rango extremo y como funcionales a aquellas en el rango de balanceadas, rango medio y moderadamente balanceadas.

Se cuantificara la proporción de los tipos de familia en cuanto a su composición, desarrollo, lugar de residencia y función.

Se proporcionarán los resultados como proporciones y en gráficas de pastel.

ANÁLISIS

RESULTADOS

DISCUSION

CONCLUSIONES

ANEXOS

FACES III versión familiar

David H. Olson

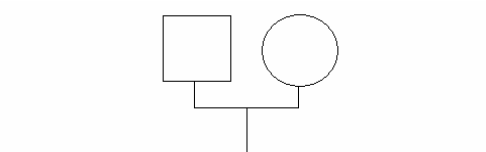
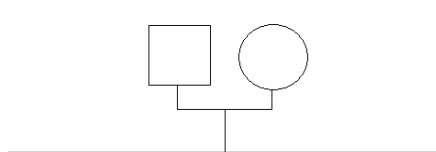
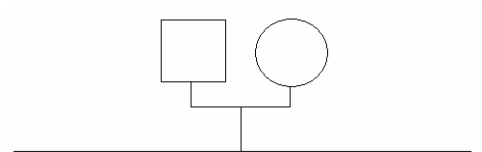
Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado				
NUNCA 1	CASI NUNCA 2	ALGUNAS VECES 3	CASI SIEMPRE 4	SIEMPRE 5
	1. Los miembros de nuestra familia se apoyan entre si.			
	2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.			
	3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.			
	4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.			
	5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.			
	6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.			
	7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de la familia.			
	8. La familia cambia de modo de hacer las cosas.			
	9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.			
	10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.			
	11. Nos sentimos muy unidos.			
	12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones.			
	13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente.			
	14. En nuestra familia las reglas cambian.			
	15. Con facilidad podemos planear actividades en familia.			
	16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.			
	17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones.			
	18. En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.			
	19. La unión familiar es muy importante.			
	20. Es difícil decir quien hace que las labores del hogar.			

FACES III: Puntaje lineal e interpretación							
Cohesión			Adaptabilidad			Tipo de familia	
8	50 48	Aglutinados	8	50 41	Caótica	8	Balanceada
7	45 43		7	40 30		7	
6	42 41	Relacionados	6	28 27	Flexible	6	Moderadamente Balanceada
5	42 41		5	26 25		5	
4	40 38	Semirelacionados	4	24 23	Estructurada	4	Rango-medio
3	37 35		3	22 20		3	
2	34 25	No relacionados	2	19 15	Rígida	2	Extremas
1	24 10		1	14 10		1	

Encuesta

Nombre del paciente:			Fecha (d/m/a):		
Edad: (años y meses):		Sexo: F/M:	Fecha de nacimiento (d/m/a):		
Dx Topográfico:		Dx Fisiológico:		Dx Etiológico:	
Dx funcional:		1ª vez / subsecuente:		Tiempo en el INA:	
Nombre de la Familia (apellido paterno y materno):				Edo civil:	
Religión:		Cuidador (nombre y parentesco):			
Dirección (calle, colonia ciudad y municipio):				Ingreso familiar mensual y estado socio económico:	
Encuestador:					
Observaciones:					

FAMILIOGRAMA



-  Hombre
-  Mujer
-  Separación o divorcio
-  Aborto
-  Paciente identificado
-  Fallecido

Familia: _____ Fecha: _____

Composición:

Desarrollo:

Residencia:

Función:

BIBLIOGRAFÍA

1. Barman Laurie J. Ph. E. A review of psychosocial intervention for children with chronic health condition pediatrics. American Academy of Pediatrics (Agosto 1997). 100: 244-251
2. Barnhill, Lawrence R. Healthy family systems. The Family Coordinator (January 1976)
3. Cubillas Sánchez Flor María. Nivel de adaptabilidad, cohesión familiar y comunicación entre padres y adolescentes de Ballavista y AA.HH: Sarita Colonia en el Callao
4. Doceava Semana de la Salud, Instituto Nuevo Amanecer, Octubre 2000
5. Dyson LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. Am J Mental Retard 1997; 102(3):267-79
6. Failla S., Jones L.C. Families of children with developmental disabilities: an examination of hardiness. Res Nurs Health (Febrero 1991). 14(1):41-50
7. Flores, María T.,; Sprankle, Douglas H. Can therapist use FACES III with Mexican Americans? A preliminary Analysis (1989)
8. Garza, Teófilo. Trabajo con familias. Primera edición (1997)
9. Gómez Clavelina, Francisco. FACES III: Aplicación
10. INEGI, Estadísticas sociodemográficas, XII Censo General de Población y Vivienda 2000
11. Irigoyen Coria, A., Morales López, H. Hernández Torres, I. Análisis estructural de 306 estudios de salud familiar; Boletín de Atención Familiar, UNAM
12. Irigoyen Coria A., Morales López, H., Sosa Díaz, S. Los estudios de salud familiar y su impacto en la práctica médica, Boletín de Atención Médica, UNAM
13. Huerta Martínez, N.; Valdés Rivas, B; Sánchez Escobar L.; Frecuencia de disfunción familiar en una clínica de Medicina Familiar del ISSSTE en la Ciudad de México; Boletín de Atención Familiar, UNAM
14. Megill-Evans, Joyce, Darrah, Johana, Pain, Karrie. Are the families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same a other families? Developmental Medicine and Child Neurology (2001). 43: 466-477

15. Monroy Caballero, C. Boschetti Fentanes, B. Irigoyen Coria, A. Propuesta de una clasificación familiar con base a su composición. Boletín de Atención Familiar, UNAM
16. Olson, David H. Family Inventories. Life Innovation, Inc.
17. Olson, David H., Russel Candyce S., Sprankle Douglas H. Circumplex Model, Systemic Assesment and Treatment of Families. The Haworth Press
18. Ramírez Lumbreras, Clara E., Mendez Espinoza, Eduardo, Barrón Garza, Fabiola, Riquelme Heras, Hector, Cantú Leyva, Raúl. Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil (2001)
19. Rolland Jhon S. Familias, enfermedad y discapacidad. Gelisa, Barcelona (Julio 2000). 95-110
20. Schmidt, David D. The family as the unit of medical care. The Journal of Family Practice (1978). Vol. 7, No. 2: 303-313
21. Shu Li Lin. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. Exeptional Children (2000). Vol 66, No. 2: 201-218
22. Vargas, Pilar. Ciclo Vital Familiar; Centro Privado se Medicina Familiar asociado al Depto. De Med. Fam. de la Universidad del Sur de California (USC-University of Southern California)