

# INFORMES DE INVESTIGACIÓN

## PIEDAD ESTRADA ARANG O

*Trabajadora Social UPB, Especialista en Familia con Entrenamiento Certificado en Terapia Familiar Sistémica; Directora de la Facultad de Trabajo Social UPB, Investigadora Principal*

*piedad.estrada@upb.edu.co*

### Resumen

*Este trabajo es el producto de la investigación sobre: Características de niños y niñas con cardiopatía congénita y familias consultantes en la Clínica Cardiovascular Santa María, efectuada entre enero de 2000 y diciembre de 2002, para lo cual se extrajo una muestra de 296 niños y niñas con dicha enfermedad de los 1.172 atendidos en este período y, el estudio de 16 familias con tipología nuclear (padre, madre e hijos), que buscaba identificar los cambios en el cumplimiento de las funciones de los subsistemas conyugal, parental y fraterno de las familias que tienen un niño con enfermedad cardíaca. Éste se realizó entre el grupo sobre Dinámica Cardiovascular de la Universidad Pontificia Bolivariana y la Clínica Cardiovascular Santa María y el Grupo de Investigación en Familia de la misma Universidad.*

### Abstract

*This work is the result of a research about: Characteristics of children with congenital heart disease and their consulting families at the Clínica Cardiovascular Santa María from January 2000 until December 2002, for which a sample of 296 children with such disease was extracted from 1,172 that were taken care of during this period and, the study of 16 families with core typology (father, mother and children), that aimed at identifying changes in the functions of spousal, parental and fraternal subsystems in the families that have a child with a congenital heart disease. This was done between the group of Cardiovascular Dynamics of the Universidad Pontificia Bolivariana and the Clínica Cardiovascular Santa María and the Family Research Group from the same University.*

### Palabras Clave:

*Cardiopatía Congénita, Sistema Familiar, Dinámica Familiar.*

### Key Words:

*Congenital Heart Disease, Family System, Family Dynamics.*

## CÓMO SE AFECTA EL FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA DE UN NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

### Justificación

La familia es un sistema en continuo proceso de cambio, sometida a presiones que le llegan del medio externo o producto de su dinámica interna. El nacimiento de un hijo con una cardiopatía congénita es, sin duda alguna, una fluctuación que genera desequilibrio y respuestas que pueden afectar el funcionamiento de la pareja, su papel de padres dentro de límites inesperados y la relación con los hermanos.

Cuando un hijo nace, el holón conyugal (los esposos) se deben reorganizar para enfrentar las nuevas tareas y elaborar otras reglas, lo cual hace parte del proceso de cambio continuo que vive la familia. Sin embargo, cuando este suceso va acompañado de una enfermedad es posible que las funciones se cumplan deficientemente y se altera el equilibrio familiar.

La cohesión conyugal se puede afectar ya que toda la atención está puesta en el hijo enfermo disminuyendo el nivel de satisfacción y logro de metas compartidas, se pueden presentar discusiones abiertas sobre cuestiones que los afectan y se resiente el grado de colaboración que mantenían antes de la enfermedad.

En las funciones como padres es común que éstas se polaricen, el padre responsabilizándose del sustento familiar y la madre del cuidado del hijo, pues sienten que los demás no lo atienden

tan bien como ella, lo que puede distanciarlos como pareja al centrarse en sus funciones parentales y de cuidado del hijo con las consecuencias que esto trae al futuro emocional de la pareja y de la familia.

Sí la pareja traía algunos problemas antes de la llegada del hijo es posible que éstos se oculten o desvíen para atender al hijo enfermo quedando triangulado en la relación hasta cuando logre su autonomía de adulto y los problemas de la pareja vuelven a aparecer con consecuencias que pueden llegar hasta una separación.

En la relación con los hermanos suele suceder que el niño enfermo tiranice el entorno, pues, amparado con la enfermedad, se le exonera de responsabilidades y genera rivalidades, celos, puesto que las preferencias pueden ser evidentes.

Como investigadores que nunca habíamos estado en contacto con este síntoma o enfermedad nos acercamos con estas percepciones o hipótesis con el fin de contrastar el funcionamiento interno de las familias y la influencia de la enfermedad cardíaca del niño o niña en ellas.

Como un primer acercamiento a la situación y dada la falta de una caracterización de la población infantil consultante por cardiopatía congénita en la Clínica Cardiovascular Santa María, se realizó el estudio de aspectos demográficos, familiares y de la enfermedad de los niños y niñas consultantes entre enero del año 2000 a diciembre de 2002. Posteriormente, se seleccionaron 16 familias con tipología nuclear (padre, madre e hijos) con el fin de conocer las alteraciones en el cumplimiento de las funciones de los cónyuges, de los padres y los hermanos por la presencia de un hijo con cardiopatía congénita.

#### CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS FAMILIAS.

El total de niños y niñas atendidos en la Clínica Cardiovascular Santa María en los tres años fue de 1.172, de los cuales se extrajo una muestra representativa de 296 niños y niñas, obteniéndose la información a través de la historia clínica y llamadas telefónicas; no se contaba con historia sociofamiliar del paciente. Los niños y niñas del estudio presentan proporciones similares en cuanto al sexo, 50.3% son niñas y 49.7% niños; consultando en mayor porcentaje durante los primeros meses de vida 38.2% antes de los 12 meses, seguido del 25.2% que consultan entre el primero y los tres años y disminuyendo la aparición de la enfermedad a medida que crecen 36.6% consultan entre los 4 y 15 años.

La escolaridad no se ve afectada por la presencia de la enfermedad pues los niños están cursando los años escolares que les corresponde, según la edad.

La mayoría de niños y niñas con sus familias procede de la zona urbana del municipio de Medellín y otros municipios del departamento de Antioquia, (84.8%) y el 14.9% viene de la zona rural, lo que indica que la mayoría cuenta con un acceso cercano y directo a los servicios de salud y un porcentaje menor requiere hacer mayores esfuerzos para acceder a estos recursos. El 50.3% reside en el municipio de Medellín y el 45% en otros municipios de Antioquia, además consultan de otros departamentos en un 4.7% procedentes de Córdoba, Tolima, Risaralda, Valle y Sucre.

Las familias se ubican especialmente en los estratos 1, 2 y 3 en un 86.8% y en menor proporción los estratos 4, 5, 6 con un 6.8%, caracterizándose esta población por una situación socioeconómica deficiente, el 57% sólo recibe un salario mínimo, ingreso destinado para la subsistencia y afrontar otras necesidades como la enfermedad del hijo; sólo el 1.4% recibe cuatro SMLV o más.

Las familias de niños y niñas con enfermedad cardíaca son, en su mayoría, nucleares (65.9%), seguida por la extensa 19.6% y la extendida 5.4%, las cuales equivalen a la presencia de abuelos (tres generaciones) en la extensa y tíos u otros parientes en la extendida. En cuarto lugar se da la familia monoparental (4.4%) y en menor proporción la simultánea (los tuyos, los míos y los nuestros) y la adoptiva.

Esta proporción de tipologías familiares se asemeja, en su orden de mayor a menor, a las familias de Colombia según el censo de 1993, en el cual la familia nuclear es la de mayor proporción (38.4%) continuando la extensa con 30.4% y la monoparental con 10.6%. La familia extendida no se reporta en el censo aunque sí la compuesta que equivale a adultos sin lazos de consanguinidad con un 15.6%, la simultánea empieza a reportarse en estudios de la década de los 90 como el de la familia de Medellín con 3.1% en 1994.<sup>1</sup>

El ciclo vital es de gran importancia porque muestra cada una de las etapas por las que pasa la familia. La mayoría de éstas se encuentra en la etapa de la escolaridad (57.8%) lo cual significa que el hijo mayor está iniciando su proceso escolar, etapa que requiere, por parte de los padres, un acompañamiento activo en los procesos de socialización. Un 19.6% está en la etapa de nacimiento, que equivale a que los hijos aún se encuentran en el hogar sin ir al establecimiento educativo, lo que significa que son familias que apenas está iniciando el proceso de crianza de los hijos, sumándole a las crisis y acomodaciones propias de estas etapas, las tensiones de una crisis inesperada como la enfermedad del niño o niña.

---

1 ESTRADA, Piedad. Tipología de la familia en Medellín y cumplimiento de las funciones familiares. Medellín: UPB, 1999, p.15

Con relación al tamaño de la familia se encuentra que en general son pequeñas (de 1 a 4 miembros el 62.8%), lo que influye para que hayan menos personas que pueden apoyar y cuidar del niño, especialmente durante la crisis de la enfermedad. El 31.1% son medianas con 5 a 8 personas, sólo el 3.7% de familias tiene más de 9 miembros, clasificándose como familias grandes.

Al referirnos a la composición del subsistema fraterno se puede ver que un gran porcentaje, correspondiente a 61.5% tiene de 1 a 3 hermanos, seguido de un 10.1% que tiene de 4 a 6 hermanos y en menores proporciones con más de 7 hermanos. El 23.3% restante corresponde a los niños y niñas que son hijos únicos.

Se puede observar que estas familias comparten la tendencia de la familia en Colombia que en el censo de 1993 reportó 3.05 de hijos promedio. Es significativo que un 26.2% lo conforma hijos únicos, lo cual, por su enfermedad, puede generar unas relaciones de protección hacia el niño y desestabilidad para la pareja.

Se indagó la posición que ocupa el paciente entre los hermanos y se encontró con mayor frecuencia que es el menor (52%). Es significativo que el mayor porcentaje de los niños y niñas sean los menores o hijos únicos (77.7%), lo que puede mostrar una influencia en el no deseo de tener más hijos por el riesgo de que nazcan enfermos o la tensión que ha significado para la familia. Sin embargo, en el 19.6% de los casos, a pesar de la enfermedad de uno de los hijos, han tenido otros.

## Características de la enfermedad

El mayor porcentaje de los niños y niñas (84.46%) tiene un diagnóstico de cardiopatía no compleja y el 12.16% compleja, sin embargo, el 80.74% requiere intervención quirúrgica por vía toracotomía con impacto para el niño o niña y la familia.

El 10.81% accedió a manejo hemodinámico, producto de los avances tecnológicos, que permite hacer tratamientos curativos a través del cateterismo, evitando así un acto quirúrgico.

Las cardiopatías complejas son diagnosticadas en los 12 primeros meses de vida de los niños y niñas en un 10.81% correspondiente a 32 casos. Los 4 restantes de esta categoría en edades de 1 a 3 años (2) y 7 a 9 años (2).

Los diagnósticos no complejos pueden presentarse a cualquier edad, sin embargo, con mayor proporción en los primeros meses y años. A mayor porcentaje de los niños y niñas intervenidos quirúrgicamente les aplican este procedimiento en los primeros 12 meses de vida (33.78%), aunque se puede realizarse la cirugía a cualquier edad.

Este hallazgo es importante transmitirlo a las familias en grupos de apoyo cuando atraviesen esta crisis porque les permite una esperanza y les da tranquilidad durante el episodio de la intervención.

#### CAMBIOS EN EL CUMPLIMIENTO DE LAS FUNCIONES DEL SUBSISTEMA CONYUGAL, PARENTAL O FRATERNAL EN 16 FAMILIAS NUCLEARES QUE TIENEN UN NIÑO CON ENFERMEDAD CARDÍACA.

El subsistema conyugal de las 16 familias con un hijo con enfermedad cardíaca se caracteriza por relaciones de complementariedad y apoyo, que le dan equilibrio a la familia, en la que ceder en sus funciones no afecta la autonomía de los esposos, convirtiéndose en un factor estructurante para afrontar la crisis inesperada. Sólo se evidenciaron dos parejas en conflicto conyugal, desde antes de la enfermedad del hijo, con capacidad de diferenciación de su problema como independiente del niño o niña y una donde su vida de pareja gira en la parentalidad, centrando más sus cuidados en los hijos que en la vida de pareja.

La afectividad en la pareja se constituye en un factor básico para afrontar la crisis a la vez que genera mayor acercamiento y sentido de trascendencia afianzando la relación cuando existía alejamiento, mas no conflictos; en cambio, en los casos de conflicto, la enfermedad del niño o niña no los logra movilizar al cambio. Este hallazgo también se encontró en el estudio de Damaris Hernández S<sup>2</sup>, en el cual se concluye que cuando existe acoplamiento afectivo en la pareja que tiene un hijo con enfermedad cardíaca, la comunicación es más nutritiva y satisfactoria de necesidades emocionales. Para la mujer es altamente significativa esta relación y, aunque para el hombre menos, también es marcada.

Sobre la sexualidad de la pareja al relacionarla con la vivencia de la enfermedad del niño o niña, se presentan cuatro categorías de respuestas que van desde el no afectamiento de la vivencia sexual, disminución y aplazamiento por estar preocupados por el hijo, ausencia de acercamiento sexual asociado a conflictos conyugales en un tercer grupo hasta el cuarto más centrado en la relación parental por dificultades de salud de algunos de los cónyuges, dando más trascendencia a la relación afectiva que a la sexual.

La distribución de funciones de estas parejas obedece más al esquema tradicional del hombre como proveedor económico y la mujer en el hogar al cuidado de los hijos y la enfermedad del

---

2 HERNÁNDEZ SALAZAR, Damaris Isabel. ¿Cómo se afectan las parejas con un hijo con cardiopatía congénita? Medellín, 1992. UPB. Facultad de Trabajo Social. Trabajo de Grado.

niño o niña genera una necesidad en los hombres por incrementar el trabajo, como buscando en esto seguridad económica para responder al hijo enfermo en lo que necesite. Sólo una de las 9 madres que trabajaba decide dejar el trabajo y dedicarse al cuidado de los hijos.

En el subsistema parental se encontró, en general, una funcionalidad en sus diferentes aspectos; la afectividad, contrario de lo que algunos teóricos describen sobre la posible disfuncionalidad por la crisis que se atraviesa expresada en sobreproteger al hijo, en estas familias se manifiesta en forma equilibrada, lo que designa un control de las emociones en la mayoría de los casos. Sólo 4 familias admiten que le tienen consideración o son más cariñosos con el hijo enfermo que con sus otros hijos. Esta actitud equilibrada de los padres hacia el hijo puede explicarse por la educación y orientación que reciben del equipo de salud de la Clínica de no invalidar al niño, permitiéndole llevar una vida normal.

Según estudios anteriores relacionados con el tema sobre el manejo que la familia da a la situación del niño enfermo, se ha encontrado que la comunicación se tornaba desplazada en la mayoría de los casos, caracterizada por silencios y evasión del tema; en esta investigación, por el contrario, la comunicación se presenta en forma directa y clara, incluso en dos casos se notó un cambio positivo en ella, sólo dos familias presentaron una comunicación difícil y distante marcada por la etapa del ciclo vital por la que se encuentran (la adolescencia) y por el conflicto de pareja.

En cuanto al uso del tiempo libre se puede decir que las actividades que realizan los hijos se corresponden con la edad en la que están; además, no se hallaron cambios en la forma de emplearlo. Sólo 4 casos manifestaron tener un cuidado especial con el niño o niña enfermo en el momento de realizar actividad física.

Se identificó que hay ejercicio de la autoridad en tanto existen normas, límites y sanciones en el hogar; sin embargo, se puede decir que éste es el aspecto más vulnerable en el subsistema parental. En algunos casos, por las diferencias en la aplicación de ellas hacia el niño o niña enfermo, que lo pueden afectar en otros contextos como el educativo o el deportivo.

El subsistema fraterno presentó características propias de un grupo de pares en edad escolar, donde la cooperación, el apoyo y la competencia corresponden a esta etapa del desarrollo, sobresaliendo en 6 casos el especial cuidado de los hermanos hacia el niño o niña, repitiendo el patrón de protección de sus padres en los 2 casos encontrados de sobreprotección.



## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La caracterización de las condiciones demográficas, familiares y del tratamiento de los niños y niñas consultantes en la Clínica Cardiovascular Santa María le permite a la institución tener un conocimiento de las condiciones individuales y sociofamiliares de los usuarios para la definición de políticas de atención y toma de decisiones, que lleven a la prestación de un mejor servicio que favorezca la población más vulnerable y desprotegida.

Con relación a la influencia de las relaciones familiares en el desarrollo de los niños y niñas con enfermedad cardíaca, no se observaron interacciones problemáticas significativas relacionadas con el manejo del síntoma ni conductas difíciles en los niños y niñas como consecuencia de una respuesta inapropiada. Los hijos cuyos padres tenían dificultades en su relación de pareja presentaban un crecimiento evolutivo propio de su edad y los niños y niñas cuyos padres hacían diferencia en el manejo de la norma, de la afectividad o el manejo de los juegos, en sólo 3 de ellos se describe presencia de conductas manipuladoras, lo cual está relacionado con su sobreprotección y puede tener consecuencias futuras negativas en lo emocional.

El cumplimiento de funciones del subsistema parental presenta debilidades de padres a los hijos en diversas áreas no de manera constante para los mismos niños o niñas, a excepción de 2 casos en los cuales la diferencia en el cumplimiento de la norma y sanciones, la expresión de afecto de manera sobreprotectora y el control para la ejecución de actividades físicas, eran marcadas con respecto a los demás hermanos, lo que se constituye en un factor vulnerable para la dinámica familiar y el desarrollo emocional del niño.

Un hecho importante para los investigadores fue encontrar el significado que tiene la Clínica para las familias como respaldo y ayuda en la recuperación de su hijo e hija, expresado en la respuesta inmediata a las preguntas a través del teléfono o las entrevistas realizadas en su domicilio cuando se presentaban como parte de la Clínica, convirtiéndose el equipo de salud en un eslabón importante entre la familia y el niño o niña que debería aprovecharse para atender a la familia en los grupos de ventilación y apoyo y talleres educativos.

A los investigadores les hicieron preguntas como: ¿Puedo llevar al niño a revisión aunque haya dejado de pagar una cuota, por dificultades económicas o ya no lo atienden? ¿Si el niño está bien ya no lo tengo que volver a llevar, aunque el médico me haya dicho que lo llevara al año? La respuesta a estas preguntas fue sugerirles que llamaran a la dependencia de Trabajo Social y que era importante que no se quedaran con esos interrogantes.

Los grupos de ventilación y apoyo durante el tratamiento de la enfermedad le permiten a la familia expresar sus inquietudes, temores, incertidumbres, a los que se puede invitar familias

cuyos hijos hayan pasado por esta misma situación y compartir sus experiencias, manejos y evolución de la enfermedad.

Los talleres educativos permiten educar a la familia sobre la enfermedad, implicaciones y manejo haciendo énfasis en la respuesta equilibrada hacia el niño o niña sin preferencias con respecto a sus hermanos, en el cumplimiento de las normas, la expresión del afecto o el uso de los juegos.

La crisis inesperada de una cardiopatía en un hijo despierta en los padres una sensibilidad importante en su rol parental, que puede ser encauzada positivamente reforzando el papel de ambos en la orientación y socialización de la familia.

Se recomienda profundizar sobre las consecuencias que tienen en los niños y niñas para su desarrollo emocional y adaptativo, las diferencias en el trato de los padres en cuanto al manejo de la autoridad, ya que éste no fue un aspecto abordado profundamente en este estudio.

Es importante extender esta investigación para conocer la dinámica familiar en las otras tipologías como las familias extensas, extendidas, monoparentales, simultáneas y adoptivas que tienen hijos con cardiopatías, con el fin de identificar diferencias, riesgos, de una u otra tipología.

## BIBLIOGRAFÍA

ALONSO, Horacio. Interacción familiar y enfermedad cardiovascular, En: Revista Sistemas Familiares, Año 2, No. 2 (Agosto 1986), p. 176

ARANGO, Ana Cecilia. Mejoramiento del ambiente familiar. Medellín: Comfenalco, 2000. 7p.

BARRY, Carlos. El tabaquismo materno lleva el riesgo de muerte súbita infantil. [www.monografias.com](http://www.monografias.com) (Octubre 11 de 2002)

CABALLERO de Aragón, Nora. El ciclo vital familiar. Convenio Colciencias. Santiago de Cali: Embaye, 1992. p. 41

CADAVID de García Irene. Familia: Nicho ecológico de la humanidad. En: Familia y ecología humana. UPB, 1994. p.9

- ESTRADA Arango, Piedad. Evaluación del estado del saber sobre tipología familiar según los estudios realizados en Medellín, periodo 1980-1996. Secretaría de Educación Municipal. Facultad de Trabajo Social. Unidad de Asesorías y Servicios. Medellín. 1996. p. 42
- \_\_\_\_\_, Tipología de la familia en Medellín y cumplimiento de las funciones familiares. Medellín, UPB, 1999, p.30
- GONZÁLEZ Morales, Gloria Cecilia., et al. Impacto emocional y social en 30 pacientes intervenidos de cirugía cardiovascular en la Clínica Santa María durante 1985. Medellín. 1990. UPB, Facultad de Trabajo Social. Trabajo de grado. p. 191
- HERNÁNDEZ SALAZAR, Damaris Isabel. ¿Cómo se afecta la pareja con un hijo con cardiopatía congénita? Medellín. 1992. UPB. Facultad de Trabajo Social. Trabajo de Grado. p. 230
- HERVIS, Olga E y SZAPOEZNIK, José. Un enfoque estratégico y estructural de la terapia familiar. Washington, OPS-OMS. 1986. p 9.
- MINUCHIN, Salvador. Familias y terapia familiar. España: Garnica editor, 1997. p. 93
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL. República de Colombia. Revolución Educativa Colombia Aprende. Plan Sectorial 2002-2006. p.40
- PREISTER, Steven. La teoría de sistemas como marco de referencia para el estudio de la familia. En: Revista de Trabajo Social. Santiago de Chile, 1981. No. 34 pp. 5-17
- QUINTERO VELÁZQUEZ, Ángela María. Trabajo social y procesos familiares. Buenos Aires: Lumen Humanitas, 1997. p. 187
- VELASCO, T.A. Rehabilitación del paciente cardiaco, (s.d.); 1995