

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v4i1.511>

Afrontamiento de la familia en el proceso de rehabilitación ante las intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta

Family coping in the rehabilitation process before surgical interventions of the patient with osteogenesis imperfecta

Ana Pamela Pachucho Flores

ap.pachucho@uta.edu.ec

Docente Universidad Técnica de Ambato

<https://orcid.org/0000-0002-2142-9549>

Ecuador

Diana Verónica Cárdenas Paredes

dianacrdenas@yahoo.com

<https://orcid.org/0000-0003-2551-0587>

Médico Especialista En Medicina Familiar Y Comunitaria

Ecuador

Silvia Yolanda Moposita Flores

silviayo12@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-1190-1421>

Médico Especialista En Medicina Familiar Y Comunitaria

Ecuador

María José López Pinta

joec_2019@yahoo.es

<https://orcid.org/0000-0003-3021-0925>

Médico Especialista En Medicina Familiar Y Comunitaria

Ecuador

Carmen Imelda Santana Barreno

carmitasb23@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-7470-0865>

Médico Especialista En Medicina Familiar Y Comunitaria

Ecuador

Artículo recibido: 09 de marzo de 2023. Aceptado para publicación: 21 de marzo de 2023

Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

La presencia de osteogénesis imperfecta, genera cambios significativos tanto en el paciente y la familia ya que van a verse afectados en todos los ámbitos de su vida como personal, sociofamiliar, sanitario, educativo y laboral conllevando a un proceso de afrontamiento y desarrollo de estrategias de afrontamiento familiar que pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica. Describir la opinión de la familia con relación al afrontamiento en el proceso de rehabilitación ante las intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta para conocer cuáles han sido las estrategias, el apoyo social y familiar percibido, emociones que experimenta, la relación enfermera-familia-paciente y el impacto que ha generado en su calidad de vida. La presente investigación tuvo un enfoque

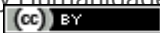
cuantitativo-descriptivo. Para la obtención de información se consideró realizar una investigación de campo. Los sujetos de estudio de la presente investigación fue toda la familia del paciente con osteogénesis imperfecta con primer grado de consanguinidad. Se realizó una entrevista semiestructurada; una vez realizada la entrevista a los familiares se procedió a la transcripción palabra por palabra para realizar el análisis mediante la triangulación de la información. Se evidenció que el afrontamiento ante el proceso de rehabilitación, tras intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta, ha sido un reto significativo tanto para la madre como para la familia.

Palabras clave: osteogénesis imperfecta, sociofamiliar, afrontamiento familiar, sanitario, rehabilitación

Abstract

The presence of osteogenesis imperfecta generates significant changes in both the patient and the family since they will be affected in all areas of their life such as personal, socio-family, health, educational and work leading to a process of coping and development of family coping strategies that can potentially strengthen and maintain family resources, in order to protect it from stressful situations and ensure adequate management of its dynamics. To describe the opinion of the family in relation to coping in the rehabilitation process before the surgical interventions of the patient with osteogenesis imperfecta to know what the strategies have been, the perceived social and family support, the emotions experienced, the nurse-family relationship. -patient and the impact it has generated on their quality of life. The present investigation had a qualitative-descriptive approach. To obtain information, it was considered to carry out a field investigation. The study subjects of the present investigation were the entire family of the patient with osteogenesis imperfecta with the first degree of consanguinity. A semi-structured interview was carried out; Once the interview with the relatives was carried out, the transcription was carried out word for word to carry out the analysis by means of the triangulation of the information. It was evidenced that coping with the rehabilitation process, after surgical interventions in the patient with osteogenesis imperfecta, has been a significant challenge for both the mother and the family.

Keywords: osteogenesis imperfecta, socio-familial, family coping, health, rehabilitation

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons . 

Como citar: Pachucho Flores, A. P., Cárdenas Paredes, D. V., Moposita Flores, S. Y., López Pinta, M. J., & Santana Barreno, C. I. (2023). Afrontamiento de la familia en el proceso de rehabilitación ante las intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 4(1), 3617–3624. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i1.511>

AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN ANTE LAS INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS DEL PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

La osteogénesis imperfecta (OI) o “enfermedad de los huesos de cristal”, es un trastorno genético del tejido conectivo que se caracterizan por fragilidad ósea y fracturas. Razón por la cual es necesario un tratamiento quirúrgico que va a depender de cada paciente. Por lo anteriormente mencionado la presencia de esta patología, genera cambios significativos tanto en el paciente, la familia y el cuidador ya que van a verse afectados en todos los ámbitos de su vida como personal, sociofamiliar, sanitario, educativo y laboral.(1)

Es por ello, que todas las personas involucradas en el cuidado de un paciente con OI, deben desarrollar estrategias como interactuar con la realidad, movilización y tomar decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas. Por consiguiente, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica. Estas se manifiestan a través de la comunicación, los vínculos y la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros.(2)

El proceso de afrontamiento y adaptación de los cuidadores familiares de personas con dependencia, presentan cambios heterogéneos en sus vidas tanto sociales, psicológicos y económicos. Con relación a las habilidades de afrontamiento involucran capacidades cognitivas y también emocionales, siendo importantes la expresión de ayuda familiar y el compartir el dolor como formas de regular la adaptación y el desarrollo psicológico de los pacientes, sin embargo, a nivel emocional la depresión y la ansiedad son los problemas más frecuentes encontrados en la madre cuidadora del adolescente con discapacidad. Debido a la carga que experimentan es probable que la familia tenga que reestructurarse para afrontar los niveles de estrés que puedan influir sobre el bienestar de sus miembros, por lo tanto, es importante realizar estudios que permitan conocer más a fondo las variables psicológicas y emocionales tanto del cuidador como de la persona con discapacidad, además de sus efectos sobre las condiciones de vida y el bienestar subjetivo.(3)

No obstante, hay que tener en cuenta, que el afrontamiento cambia a lo largo del tiempo y varía como resultado del estresor, la severidad de este, el alcance y la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar y la disponibilidad y uso de los recursos intrafamiliares y comunitarios. Por tanto, las estrategias de afrontamiento en las familias no se crean en un solo instante, sino que se forman y se modifican con el tiempo.(4)

El propósito del presente estudio fue describir la opinión de la familia con relación al afrontamiento en el proceso de rehabilitación ante las intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta para conocer cuáles han sido las estrategias, el apoyo social y familiar percibido, emociones que experimenta, la relación enfermera-familia-paciente y el impacto que ha generado en su calidad de vida.(5)

METODOLOGÍA

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo-descriptivo porque la investigación va a describir opiniones de la familia sobre el afrontamiento en el proceso de rehabilitación del paciente con osteogénesis imperfecta intervenido quirúrgicamente. Para la obtención de información se ha considerado realizar una investigación de campo porque son técnicas específicas que tienen la finalidad de recoger y registrar ordenadamente los datos relativos al tema escogido como objeto de estudio. La interrogación es la principal técnica que usaremos en la investigación.(6)

Los sujetos de estudio de la presente investigación lo conforman toda la familia del paciente con osteogénesis imperfecta con primer grado de consanguinidad.

La investigación se realizó con criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión: familiares de primer grado de consanguinidad y familiares que brindan el cuidado directo al paciente con osteogénesis imperfecta.

Criterios de exclusión: discapacidad auditiva y del lenguaje.

Por otra parte, se va a realizar una entrevista semiestructurada para obtener opiniones de la familia sobre el afrontamiento emocional en el proceso de rehabilitación ante las intervenciones quirúrgicas del paciente con osteogénesis imperfecta.(6)

Una vez realizada la entrevista a los familiares se procede a la transcripción palabra por palabra para realizar el análisis mediante la triangulación de la información.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El afrontamiento familiar se define como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad y toma de decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas; en donde la madre manifestó que “esta situación ha sido un reto en su vida, debido a que tener un hijo con esta patología representa demanda de tiempo y dedicación para brindarle los mejores cuidados.” Este es un proceso interactivo que se manifiesta en la forma general y regular en la que la familia se comporta y reacciona emocionalmente ante las situaciones amenazantes.¹⁰ Además, la madre refiere que es un proceso difícil de enfrentarlo, debido a que es la jefa de hogar y tiene dos hijas estudiando, “a pesar de todo siempre me esforzado por sacar adelante a mis hijos y cada cosa que hago pienso primero en ellos; trabajaba todos los días y mis hijas me ayudan a cuidar de su hermano, así mismo cada vez que tengo problemas me tranquilizo y pienso que voy a lograr salir adelante.” La capacidad de afrontamiento del grupo familiar va a facilitar o dificultar la integración del sujeto con discapacidad y le aporta el contacto social que posibilita el desarrollo auténticamente humano bajo las condiciones de amor y seguridad.

Dentro de las estrategias de afrontamiento: Este tipo de estrategias pertenece al ámbito interior o emocional. Comprende un gran número de actitudes cuyo objetivo es aliviar la angustia que la situación ha provocado. La madre manifiesta que en cuanto a las estrategias de afrontamiento ella siempre acudido a doctores para que le orienten como sobrellevar el cuidado después de que su hijo ha sido sometido a una intervención quirúrgica, ha sabido llevar este proceso con responsabilidad y sobre todo precautelando el bienestar de su hijo y su familia al ser ella quien siempre está presente en el proceso de rehabilitación. (4,7)

Apoyo social y familiar percibido: Es la sensación subjetiva de confianza que cada individuo tiene, en la cantidad de ayuda que puede recibir y la disponibilidad de la misma. No necesariamente coincide con la ayuda real, pues cuando la ayuda que se recibe no es percibida como capaz de solventar problemas reales, pierde efectividad. Del mismo modo, conductas que no pretendían ser ayudas, son percibidas como apoyo por el sujeto y funcionar como tales. La familia refiere que el apoyo tanto de familiares como de amigos ha sido “un soporte fundamental para lograr el afrontamiento, ya que me ayudan con el cuidado de mi hijo, no solo económicamente sino emocionalmente que es un aspecto indispensable para seguir adelante y no dejarme vencer.” El apoyo que ha recibido la familia en muchas ocasiones ha sido de personas que no pertenecen al vínculo familiar quienes han brindado ayuda económica, alimentos de primera necesidad, productos de higiene como pañales. Sin embargo, en los últimos meses ya no han recibido ayuda generando en la familia desesperación, abandono, angustia y ansiedad por lo que ha tenido que acudir a casas televisivas para pedir ayuda.(2,8)

Actualmente, se ha observado que el apoyo social, la comparación social, los estilos de afrontamiento y la percepción de control influyen en el estado emocional, aumentando, con ello, la calidad de vida de la familia.(9)

Con respecto a la calidad de vida y emociones que experimenta la familia durante la intervención quirúrgica y el proceso de rehabilitación

Los padres desarrollan diferentes emociones, sensaciones y comportamientos frente al proceso de rehabilitación, algunas de las reacciones más frecuentes son angustia, culpa y ansiedad. La madre manifiesta que el momento en el que su hijo es intervenido quirúrgicamente se siente angustiada y preocupada porque no sabe cómo va a reaccionar al tratamiento, pero cuando termina la intervención se siente feliz por ver a su hijo estable, sin embargo, esa alegría dura poco tiempo debido a que no encuentra mejoría a pesar de las múltiples intervenciones quirúrgicas a las que ha sido sometido en los últimos años, “me siento bien al ver que mi hijo sigue con vida, pero en algunos momentos me lleno de desesperación y pierdo la fe porque pienso que algún día va a tener que estar sin mí y eso me entristece” (2). La literatura menciona que en los familiares de pacientes con discapacidad presentan insatisfacción familiar y decepción por la lenta evolución del menor que provoca frustraciones familiares, pérdida de confianza en el tratamiento que en varios casos deviene en su abandono.(10)

El proceso de rehabilitación causa muchos gastos porque se necesita para pañales, la alimentación es costosa, debido a que tiene que comprar alimentos especiales, además requiere de cuidados constantes ya que tiene grado de dependencia total, necesita de nebulizaciones y es la madre quien las realiza, así mismo su alimentación es mediante jeringuillas, se debe colocar solo ropa grande después de intervención quirúrgica para evitar que fracture los huesos del niño, necesita también de aseo diario mediante baños de esponja los cuáles los realiza dos veces a la semana. De igual manera debe hidratar la piel y realizar cambios de posiciones para evitar la formación de úlceras por presión, se observado que una persona que padece de osteogénesis imperfecta necesita de cuidados especializados por lo que la madre manifiesta que “ver a mi hijo postrado en una cama y sometido constantemente a intervenciones quirúrgicas conlleva un proceso de rehabilitación estresante por lo que todos los días lloro porque sé que mi hijo va a permanecer así siempre”. Así mismo la familia puede experimentar a lo largo del proceso de parentalidad un mayor número de eventos estresantes, que se asocian con un peor pronóstico de salud para las madres. Diferentes estudios han puesto de manifiesto la existencia de altos niveles de estrés en estos padres, en muchos casos alcanzando un nivel clínicamente significativo, requiriendo intervención y apoyo especializado.(11)

De acuerdo a la Calidad de Vida Guyard y Col muestran en un trabajo de revisión las principales áreas que se verían afectadas: el tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como los recursos económicos. La familia ha experimentado cambios en el ámbito de la salud ya que se ha visto afectada la salud de la madre debido a que ha tenido que dedicarse al cuidado de su hijo en un 100%, provocando un descuido en su autocuidado y despreocupación por tratar la enfermedad que actualmente padece “tumor maligno en tiroides. (12)

De igual manera manifestó que ha tenido que dejar su trabajo debido a que no hay quien cuide de su hijo y el abandono de su profesión. Por otra parte los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en la sociedad se vea afectada, ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Sus hermanas manifiestan que les genera miedo cuidar a su hermano sobre todo al movilizarlo ya que él se fractura con facilidad cuando tiene una fuerte impresión, esto les ha generado un trauma, pero aun así han velado por el cuidado de su hermano llegando a un aislamiento social a causa de la discriminación y el estigma de la sociedad. (13)

La relación enfermera- paciente-familia: Estos planteamientos nos permiten analizar en primer lugar que la toma de posición frente al fenómeno de la discapacidad por parte de las Enfermeras profesionales, por eso el Consejo Internacional de Enfermeras cita áreas de crucial importancia para lograr atender a las personas con discapacidad, entre ellas la introducción de contenidos en los planes curriculares, apoyo a las personas con discapacidades y a sus familias para acceder a la formación e información y a los servicios de apoyo que les permitan vivir una vida satisfactoria, evaluar los servicios materno infantiles para cerciorarse de que los niños y jóvenes no queden discapacitados por unos servicios de salud deficientes, desnutrición, falta de higiene, falta de inmunización, violencia familiar o falta de asesoramiento adecuado a los padres.(13)

Los familiares del paciente refieren que durante la estancia hospitalaria el personal de salud les ayuda mucho debido a que las operaciones se realizan con frecuencia en el mismo hospital y la mayoría de médicos y enfermeras que laboran en el establecimiento de salud ya los conoce, les brindan información oportuna acerca de las intervenciones y los cuidados que se deben tener una vez que a su hijo le dan el alta. La madre refiere que “ Por lo general las enfermeras son las que más tiempo pasan con mi hijo, siempre están al pendiente de lo que pueda ocurrir, hablan con él y lo tratan como una persona normal, durante la hospitalización es el tiempo en el que recibo más apoyo y asesoramiento con el cuidado de mi hijo”.(2,8,11-15)

CONCLUSIÓN

La familia manifestó que después de las intervenciones quirúrgicas presentan un elevado nivel de depresión, debido a una sobrecarga de actividades y cuidados especializados en el postoperatorio que requiere el paciente con diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta, siendo la presencia de fracturas la principal complicación en estos pacientes. Por lo tanto, la familia refiere la necesidad de un trabajo multidisciplinario para poder cubrir las necesidades básicas y esenciales del paciente como medicamentos, exámenes, intervenciones quirúrgicas, alimentación y apoyo emocional sobre todo para la familia que se encarga de los cuidados de las personas con discapacidad.

Asimismo, se evidencio, que la familia dentro de sus formas de afrontamiento las que más utilizan son expresar sus emociones, manejar las cosas estresantes con calma y responsabilidad, además de mantener su entorno familiar equilibrado.

REFERENCIAS

- Herreros M, Franco R, Ascurra M. Las Osteogenesis imperfectas: revisión del tema. *Pediatría (Asunción)* [Internet]. 2008 [cited 2023 Mar 15];35(1):33–7. Available from: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1683-98032008000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Zapata A, Bastida M, Quiroga A, Charra S, Leiva JM. Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *PSIENCIA: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, ISSN 1851-9083, ISSN-e 2250-5504, Vol 5, No 1, 2013, págs 15-23 [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 15];5(1):15–23. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4391178&info=resumen&idioma=ENG>
- Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. CONTROL EMOCIONAL, FELICIDAD SUBJETIVA Y SATISFACCIÓN VITAL RELACIONADOS AL AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN EN PERSONAS CON CÁNCER AVANZADO. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2015 [cited 2023 Mar 15];21(1):11–21. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Caridad A, Patten S, Céspedes LO, Crespo De Quesada JM. Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* [Internet]. 2012 [cited 2023 Mar 15];15(3):817–42. Available from: www.revistas.unam.mx/index.php/repivwww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
- Patten ACS. Estudio de casos sobre afrontamiento familiar ante enfermedades crónicas en niños y adolescentes. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2017 Jan 15;18(2):706–32.
- Manterola C, Quiroz G, Salazar P, García N. Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *undefined*. 2019 Jan;30(1):36–49.
- Martínez-Montilla JM, Amador-Marín B, Guerra-Martín MD, Martínez-Montilla JM, Amador-Marín B, Guerra-Martín MD. Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2023 Mar 15];16(47):576–604. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000300576&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Botero Soto PA, Londoño Pérez C. Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología*, ISSN-e 1909-9711, ISSN 0123-9155, Vol 16, No 2, 2013, págs 125-137 [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 15];16(2):125–37. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5801720&info=resumen&idioma=SPA>
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2013 [cited 2023 Mar 15];36(1):9–20. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Perugachi Cacuango MF. Intervención fisioterapéutica en paciente con osteogénesis imperfecta de la parroquia San Antonio, Ibarra. 2022 Jul 28 [cited 2023 Mar 15]; Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/12768>
- Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto AA, Díaz-Gómez AA, Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto AA, Díaz-Gómez AA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a


procedimientos cardiovasivos. Univ Salud [Internet]. 2018 Apr 30 [cited 2023 Mar 15];20(2):131–8. Available from:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072018000200131&lng=en&nrm=iso&tlng=es

Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto AA, Díaz-Gómez AA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardiovasivos. Univ Salud. 2018 Apr 30;20(2):131.

Laguado Jaimes E, Yaruro Bacca K, Hernández Calderón EJ. El cuidado de enfermería ante los procesos quirúrgicos estéticos. Enfermería Global [Internet]. 2015 Oct 4 [cited 2023 Mar 15];14(4):362–74. Available from: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/212781>

Acosta Hernández PA, Chaparro López LC, Rey Anacona CA. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. 2008 [cited 2023 Mar 15]; Available from: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/22633>

Rodríguez A, Zúñiga) ;, Patricia, Contreras) ;, Karla, Gana S, et al. Theoretical Review of Coping Strategies According to the Lazarus & Folkman Transactional Stress and Coping Model in Bariatric, Lumbar and Plastic Surgical Patients. Revista El Dolor. 2016;66:14–23.

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) .