

CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA SOBRE LA CAUSA DE LA DEFICIENCIA VISUAL EN SUS HIJOS

KNOWLEDGE OF THE FAMILY ON THE CAUSE OF THE VISUAL DEFICIENCY IN IT CHILDREN

LORITA MARLENA FREITAG PAGLIUCA* e
MARIA VERA LUCIA M. LEITÃO CARDOSO**

RESUMEN

La familia, cuando espera el nacimiento de un hijo, tiene la expectativa de gestar un niño saludable. El nacimiento de un hijo con defecto congénito, o lesión de algún órgano en el niño en el momento de nacer, genera profunda ansiedad entre los padres, en especial si el problema del niño se localiza en el sistema visual, llevando a la visión subnormal o ceguera. El presente estudio es descriptivo, cualitativo y tiene por objetivo percibir el conocimiento que familiares tienen sobre la causa de la deficiencia visual en niños en tratamiento por estimulación visual. La muestra constó de tres madres que fueron entrevistadas durante la atención del niño en el núcleo de estimulación precoz. Dos madres sabían que los niños tenían visión subnormal y atribuían este hecho a "prematuridad... pasó mucho tiempo en la incubadora... exposición al oxígeno... problemas en el embarazo". El diagnóstico de retinopatía de la prematuridad era de conocimiento de estas madres. La tercera madre relata "no sé por qué él está así, me gustaría que alguien me lo explicase". Esta madre se mostraba más tímida que las otras, a pesar de tener el mismo tiempo de atención en el servicio. Se concluyó que era necesaria la evaluación sistemática sobre el nivel de conocimiento de la familia, con el objetivo de repasar informaciones necesarias para que haya una verdadera conscientización de la situación visual del hijo por la misma.

Palabras claves: Deficiencia visual, Familia, Conocimiento.

ABSTRACT

The family while waiting for the son's birth centers its expectations in a healthy child. The birth of a son with congenital defect or lesion of some organ when born generates deep anxiety among the parents, especially if child's problem is in the visual system taking to the subnormal vision or blindness. The present study is descriptive, qualitative and has as objective to notice the knowledge that the relatives have on the cause of the visual deficiency in their children that are in treatment for visual stimulation. The sample consisted of three mothers that were interviewed during the child's attendance in a nucleus of precocious stimulation. Two mothers knew that their children had subnormal vision and they attributed this to the "prematurity... he passed a long time in the incubator... exhibited to oxygen... problems during pregnancy". The diagnosis of retinopathy of prematurity was known by these mothers. The third mother told "I do not know why he is like this, I would like that somebody could explain it to me". This mother showed to be shy than the other ones, in spite of having the same time of attendance in the service. It is concluded that the systematic knowledge evaluation is necessary so as to give good information about the son's visual situation.

Keywords: Visual Deficiency, Family Knowledge.

*Professora do Departamento de Enfermagem/UFC. Mestre em Enfermagem. COREn N° 48408.

**Professora Titular do Departamento de Enfermagem/UFC. COREn N° 1326.

1. INTRODUCCION

La familia se presenta como centro para el proceso de vida diaria de sus integrantes, cuando pueden asumir posiciones estimulantes y/o represoras. El gran papel de los padres frente al crecimiento y desarrollo de sus hijos es evidente e incuestionable, pues desde el nacimiento demuestran cariño, amparo, preocupaciones y ansiedades frente al nuevo integrante de la familia.

Según Patricio (1994:97) la "familia es un sistema interpersonal formado por personas que interactúan por varios motivos, tales como afectividad y reproducción, dentro de un proceso histórico de vida, sin necesariamente habitar el mismo espacio físico.

En esta definición, son considerados miembros de una familia, no solamente aquellos ligados por consanguineidad sino también aquellos ligados por la afectividad, aun viviendo en espacios físicos diferentes. En este contexto, el niño debe recibir ayuda y estímulo, teniendo como elementos orientadores a sus familiares.

Cuando el niño presenta alguna deficiencia, sea ella adquirida o congénita, el impacto y el choque son evidentes, visto que las expectativas de los familiares están centradas en un niño saludable. Para ellos, es preciso que el niño esté dentro de los padrones de desempeño y características exigidos por la sociedad. Cuando esto no acontece, surge el preconceito con los niños portadores de alguna deficiencia.

La deficiencia es definida por la Secretaría de Educación del estado de São Paulo (1993: 13) como "cualquier pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica que puede resultar en una limitación o incapacidad del desempeño normal de determinada actividad que, dependiendo de la edad, sexo, factores sociales y culturales, puede constituir una deficiencia".

Los órganos de los sentidos se presentan como canales de percepción para los hombres. Es a través de ellos que podemos conocer los múltiples componentes que for-

man el conocimiento humano envolviendo el desarrollo del aspecto cognitivo, afectivo, psicológico, motor y social. Cuando existe una deficiencia en alguno de esos órganos, todo el proceso de desarrollo del niño puede sufrir interferencias, y en este caso, necesitan de orientación y cuidados adecuados.

Enfocando particularmente la visión, la cual se responsabiliza por 80% de las percepciones, donde el agravio a su funcionamiento puede acarrear consecuencias graves o no, y sufre influencia de la extensión del daño ocular y de su causa.

La deficiencia visual es conceptuada como "impedimiento total o la disminución de la capacidad visual derivada de imperfección en el órgano o en el sistema visual, siendo considerados deficientes visuales los ciegos y los portadores de visión subnormal". (São Paulo, Secretaría de Educación, 1993:13).

Para Carvalho (1992:13) "la visión subnormal (VSN) es una pérdida severa de la visión que no puede ser corregida por tratamiento clínico o quirúrgico ni con anteojos convencionales. También puede ser descrita como cualquier grado de debilitamiento visual que cause incapacidad funcional y disminuya el desempeño visual".

Las principales causas de la deficiencia visual están relacionadas con factores que podrían ser evitados y sufren influencias de las condiciones climáticas, costumbres, nutrición y control de infección. Hay diferencias entre los países más desarrollados y los más pobres, donde las condiciones sociosanitarias de la población son precarias. En este conjunto, están las hipovitaminosis, las enfermedades infectocontagiosas transmitidas por la madre en el embarazo que podrían ser evitadas a través de la inmunización. Están incluidas también la higiene precaria, mala nutrición, entre otras.

Conforme Rocha (1987) las infecciones virósicas que ocurren en el embarazo o en la 1ª infancia constituyen el tercer gran grupo de causas responsables por la ceguera en el Brasil. El sarampión, la toxoplasmosis, la rubeola, y la sífilis aún son muy frecuentes

en los centros donde el nivel socioeconómico es bajo, a pesar de la vacunación ser legalmente obligatoria.

En países más desarrollados figuran los problemas de la retina y nervio óptico y la retinopatía de la prematuridad, como las causas de carácter genético. (OMS, 1993). En Holanda en el año de 1980 Van Der Pol (1986) trabajó con 1.334 niños y concluyó que 617 individuos (46,1%) tenían enfermedades genéticas, 215 individuos (16,1%) tenían enfermedades congénitas, pero no tenían una etiología clara y en 179 niños (13,4%) los problemas estaban relacionados con la prematuridad o dismaturidad.

En este contexto, que envuelve diferentes causas de la ceguera dependiendo de la condición socioeconómica sanitaria de los países, se nota cómo es importante la calidad de los servicios de salud, en lo que concierne a la atención primaria y secundaria de salud, necesitando de una mayor calificación y sensibilización de los profesionales en cuanto a la problemática de la ceguera.

La conscientización sobre los riesgos y consecuencias de los problemas oculares, sean ellos graves o leves, debe ser factor de extrema importancia frente a la familia, pues ésa será la compañera del niño con deficiencia visual. El profesional debe ser coherente y verdadero al dialogar con los familiares sobre la problemática. Para Gil y Andrade (1989:13) "la comunidad en general y sobre todo la familia en particular no siempre tiene el esclarecimiento necesario para una actitud apropiada con las personas ciegas o deficientes visuales".

Así, el conocimiento del diagnóstico de deficiencia visual por los familiares permite una mayor interacción y comprensión de las reales aptitudes del niño.

Vale resaltar que esa comprensión existirá cuando la familia reciba orientaciones adecuadas y ella misma se presente abierta al conocimiento, al diálogo y al empeño de ayudar, pero sin exageraciones, como la superprotección y excesos de minos.

Para Gil y Andrade (1989) los niños por-

tadores de deficiencia visual perjudicados debido a la superprotección, segregación, descreencia o supervalorización exagerada de las verdaderas potencialidades y posibilidades, generan un ambiente de difícil integración social.

Para la socialización del niño es necesaria la participación de todos los individuos que lo rodean y el espacio inicial para ese proceso es el seno de la familia. Después del amparo de los miembros de la familia, el niño precisa conocer el ambiente exterior, como los vecinos, otros niños hasta llegar a la edad de ir para la escuela, y desde ahí tornarse un adulto activo. Para el niño con deficiencia visual, el estímulo ambiental debe ser más intenso, pues por la ausencia o disminución de la visión existe una dificultad en determinar espacios, movimientos y actitudes.

Desde el nacimiento, el niño precisa ser estimulado y cuando es detectada la alteración visual, este niño deberá ser acompañado de cerca por los profesionales de salud, en un proceso de profunda unión con la familia, para que haya un completo desarrollo y crecimiento de él. Según Queiroz Perez-Ramos y Perez-Ramos (1996) el equipo multidisciplinario debe ser formado por psicólogos, asistentes sociales, médicos neurológicos, pediatras, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, o neurólogos, psicopedagogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros de salud pública. Es este equipo a quien incumbe proveer las informaciones adecuadas a la familia, con enfoque en el diagnóstico de deficiencia visual, sus causas, consecuencias, tratamiento y recuperación, desarrollando estrategias de estimulación sensorio-motor para ayudar en la inserción del niño en la sociedad.

Y considerando la familia como primera célula social en que el niño vive, mostrando ser elemento indispensable en el proceso de desarrollo psico-socio-afectivo-motor y social de ese niño portador de deficiencia visual, y que para eso la familia necesita de orientaciones específicas sobre el diagnóstico y sus implicaciones; el alto índice de individuos con ceguera o visión subnormal

en todo el mundo, son puntos que justifican la realización de este trabajo.

El objetivo de este estudio fue percibir el conocimiento que los familiares tienen sobre la causa de la deficiencia visual en sus niños en tratamiento y estimulación precoz.

2. METODOLOGIA

Estudio descriptivo desarrollado en un abordaje cualitativo, incluido en la línea de pesquisa auto-ayuda en salud ocular del Departamento de Enfermería de la Universidad Federal do Ceará (UFC). La población fue compuesta por familias de niños con deficiencia visual con atendimiento en un Núcleo de Estimulación Precoz. La muestra fue compuesta por tres madres de niños con deficiencia visual.

La recolección de datos fue realizada en abril y mayo de 1996, en el turno de la tarde, en días intercalados, de acuerdo con el día marcado por la institución para la atención de cada niño, en la cual hubo el consentimiento del familiar. Fue utilizado el método de la observación participante que, de acuerdo con Chizzotti (1995:90), "es obtenida por medio del contacto directo del investigador con el fenómeno observado, para recoger las acciones de los actores en su contexto natural, a partir de su perspectiva y sus puntos de vista".

El registro de los datos ocurrió luego después de los momentos de observación e interacción con los familiares. Esos datos fueron utilizados para caracterizar cada niño y cada familia. Con el desarrollo del proceso de relación entre la investigadora y los familiares, fue realizada una entrevista abordando el conocimiento que las madres tenían sobre la causa de la deficiencia visual en sus niños. Esa entrevista fue grabada con la debida autorización de los familiares, escuchada y transcrita por la investigadora.

Los datos son presentados a través de los relatos de las madres, en los cuales muestran el nivel de conocimiento de la causa del diagnóstico de deficiencia visual de sus niños.

PRESENTANDO LOS NIÑOS Y SUS FAMILIARES

Mateus y su familia:

Mateus es un niño que nació de parto normal, gemelar, prematuro de siete meses. Quedó internado en una Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, en incubadora y oxigenoterapia por más o menos veinte (20) días. Su diagnóstico oftalmológico es retinopatía de la prematuridad. Su hermano gemelo fue a óbito aún en la maternidad. Después del alta hospitalar fue derivado para el servicio de Estimulación Precoz y contaba con cuatro meses de edad. Es tratado como no vidente, pues su retinopatía ya se encuentra en estado avanzado, percibe la luminosidad. Está con un año y ocho meses de edad. Cuando Mateus nació, su madre era una adolescente de dieciséis (16) años, no obstante ya tenía una hija de cuatro años. Acompaña al hijo en la estimulación visual precoz desde el primer momento. No estudia y tiene condición socioeconómica precaria.

María y su familia:

María nació de un parto cesárea, desencadenado por el acometimiento de la enfermedad hipertensiva del embarazo a su madre. La gestación giraba entorno de los siete meses. Quedó internada en una unidad de terapia intensiva neonatal, donde hizo uso de antibioticoterapia y oxigenoterapia. Después del alta hospitalar fue derivada al servicio de oftalmología para evaluación de la visión. Estaba con cuatro meses de edad, cuando le fue diagnosticada retinopatía de la prematuridad. La retinopatía grado IV evolucionó a grado V, por lo tanto es irreversible. Contaba con cinco meses de edad cuando inició el tratamiento de estimulación precoz. Su madre acompañó su tratamiento por más o menos unos cuatro meses, no obstante luego fue substituida por una niñera, pues precisaba trabajar en un salón de belleza. Su

condición socioeconómica es precaria. La niñera de María es una adolescente de dieciseis años, tímida, realizando aún los estudios primarios.

Marcos y su familia:

Marcos es un niño que nació de parto normal, gestación de ocho meses, en una maternidad de pequeño porte, donde pasó ocho días internado. Como la institución no tenía muchos recursos, fue transferido para una institución más bien equipada. Pasó treinta días internado e hizo uso de oxigenoterapia. Su diagnóstico es atrofia en el nervio óptico. Presenta atraso en el desarrollo motor y en el lenguaje. La madre de Marcos es una joven de dieciocho (18) años y vive para cuidar de su hijo. No trabaja fuera de casa y también no estudia. Es la única persona de la familia que acompaña a Marcos al tratamiento. Tiene una condición socioeconómica precaria.

3. RESULTADOS

Los resultados de este estudio son demostrados a través de los relatos que caracterizaron el conocimiento de la causa del diagnóstico de deficiencia visual en sus hijos. Dos madres demostraron saber la causa y la otra no. Por cuestiones éticas, fueron utilizados nombres ficticios para los niños como forma de preservar sus identidades reales.

"No sé porqué él es así, me gustaría que me lo dijeran".

(Madre de Marcos)

"No sé porqué él es así, hay personas en la familia que usan anteojos, sólo si fuera por eso".

(Madre de Marcos)

La madre muestra claramente su falta de información respecto de la etiología del problema visual de su hijo. La importancia de

esa consciencia se refleja en la buena evolución del crecimiento y desarrollo del niño. La madre por no conocer la causa de la deficiencia visual no consigue entender el comportamiento de su hijo, en lo que concierne al atraso de su desarrollo motor y del lenguaje. Y esto dificulta en su día a día el acompañamiento en la evolución psicomotora-afectiva y social. La madre puede actuar como educadora y sin conocimientos específicos, el proceso transcurrirá con ciertas dificultades que podrían ser evitadas, en lo que concierne a la comunicación e interacción familia y niño. Según Veitzman (1986) el papel como educadora de la madre debe ser valorizado para que haya un fortalecimiento de la comunicación entre madre e hijo, buscando una mejor adaptación del niño al ambiente familiar.

Por la ausencia de conocimiento, la madre se autocuestiona y busca a través de la situación visual de otros familiares una respuesta para el problema visual de su hijo.

Se sabe que muchas enfermedades visuales derivan de condiciones genéticas y hereditarias y es en este momento que la orientación debe ser dada a los padres de forma de aliviarlos de la ansiedad y posibles frustraciones, así como en la prevención de disturbios oculares en otros hijos que aún podrían venir.

Es necesario que la madre de Marcos sea informada en cuanto al surgimiento de la atrofia del nervio óptico y sus consecuencias. Debe comprender las potencialidades de su hijo y aprender medidas de estimulación visual y motora, siendo necesario el acompañamiento diario en el seno de la familia, para que con eso pueda tornarse un adulto activo y actuante en la sociedad.

Es en ese instante que se nota la importancia de la estimulación precoz que, según Rocha (1987), es promover el desarrollo del niño en el área psicomotora, sensorial, afectiva y social.

"Ella tiene poca visión por causa de la prematuridad. Por fuera estaba todo perfecto no es? Interiormente faltaba desarrollar el

restito de alguna cosa, entonces es por eso que ella tiene poca visión”.

(Madre de María)

De acuerdo con el comentario anterior se puede percibir que la madre conoce la causa principal de la deficiencia visual de su hija María, la prematuridad. Esa comprensión tan nítida, ejerce una fuerza interior en la madre pues las autoindagaciones sobre el porqué de la ceguera no existen. El diagnóstico de María es retinopatía de la prematuridad que según Phelps (1993) es un desorden en el desarrollo de los vasos sanguíneos de la retina en bebés prematuros que pueden cicatrizar completamente o dejar secuelas desde una miopía leve hasta una ceguera.

El hecho que la madre de María haya presentado hipertensión en el embarazo provocando un parto prematuro –pasando varios días internadas en una maternidad donde recibió muchas informaciones de los profesionales acerca de la prematuridad– fue motivo para la comprensión de la causa del problema visual de su hija.

Los padres conociendo la problemática de la ceguera y sus implicaciones para la vida futura del niño, deberán presentar un mayor equilibrio en su convivir, pues las acciones de los padres son captadas por el niño y contribuirán positivamente en su integración al ambiente social y serán estimulantes de los sentidos remanentes, como la audición, el tacto y el olfato.

“El tiene retinopatía”.

(Madre de Mateus)

“Mamá (abuela de Mateus) dijo que una cliente de ella comentó que es porque él pasó mucho tiempo en la incubadora. Después otra persona dijo que era por causa del oxígeno”.

(Madre de Mateus)

En el comentario arriba, la madre explica el diagnóstico de su hijo de forma segura.

Realmente él es portador de retinopatía, de la prematuridad en ambos ojos. Enseguida la madre muestra la causa de la deficiencia

visual causada por la retinopatía, relatando el uso de oxígeno e incubadora, cuando estaba internado en una unidad de terapia intensiva neonatal. Ziegel y Cranley (1985) relatan que la retinopatía de la prematuridad no está presente en el nacimiento y resulta de la exposición excesiva al oxígeno, provocando alteraciones en la retina inmadura del prematuro.

La madre deja claro que las informaciones fueron adquiridas por personas de la comunidad y no profesionales de salud. Por eso es importante alentar a que la propia comunidad y la familia puedan actuar como elemento de ayuda en la problemática de la ceguera pues pueden ya haber vivido esta situación con un miembro de la familia o un mismo vecino, hasta connotaciones de la sabiduría cultural de cada pueblo. Mientras tanto es más seguro cuando la información viene de profesionales de salud y eso es un punto de total importancia en la vida de los familiares, pues se tornarán personas instruidas de conocimiento más consistentes y tendrán condiciones de educar mejor su niño.

Para Bruno (1993:74) “la comprensión y participación de la familia en el proceso es fundamental, pues una familia bien informada y orientada ayudará al niño a desarrollar la conciencia de sus potencialidades y limitaciones en un contexto de realidad”.

4. CONCLUSIONES

Se concluye en este estudio, que la comunicación efectiva entre los familiares de niños portadores de deficiencia visual y los profesionales es de suma importancia para un mejor acompañamiento del progreso psicosocial, afectivo y cognitivo de éste. Así como la comunicación entre familias, pues es en ese momento de diálogo que los padres y/o familiares irán a adquirir conocimientos más específicos sobre la problemática de la deficiencia visual. En este estudio participaron solamente las madres, pues fueron los únicos miembros de la fami-

lia que acompañaron los niños en las sesiones de estimulación visual.

En cuanto al conocimiento de las causas de la deficiencia visual de los niños en estudio, dos madres sabían la verdadera causa, que era la retinopatía de la prematuridad. Una madre relató que la adquisición de ese conocimiento se dio por parte de amigos de la abuela del niño, la otra por los profesionales de salud.

La tercera madre afirmó no saber sobre el motivo que causa la deficiencia visual de su hijo, necesitando así de mayores explicaciones con objetivos de concientización y disminución de la ansiedad, que es tan común en los padres de niños que presentan algún tipo de deficiencia.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Bruno, M.M.G. O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração escolar. São Paulo: Newswork, 1993, 144p.
- Carvalho, K.M.M. de *et al.* Visão subnormal: orientações ao professor do ensino regular. Campinas: Editora da UNICAMP, 1992.
- Chizzotti, A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. [s.l.]: Cortez, 1995.
- Gil, M.E. de A. , Andrade, G. S. Cegueira e deficiência visual: uma abordagem sociológica. São Paulo: Fundação de atendimento na cegueira, 1989. 46 p.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAUDE. Prevenção de la ceguera infantil. Ginebra, 1993. 53 p.
- Patrício, Z.M. Cenas e cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: Bug, Lydia, I.S. PENHA, Cláudia Maria M. *et al.* Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC, 1994. 196 p. Cap.4, p. 93-119.
- Phelps, D.L. Retinopathy of prematurity. Pediatr. Ophthalmol., V. 40, Nº 4, p. 705-713, aug. 1993.
- Queiroz Pérez-Ramos, A. M., Ramos-Pérez, J. Estimulação precoce: serviços, programas e currículos. 3 ed. Brasília: CORDE, 1996. 255 p.
- Rocha, H. Ensaio sobre a problemática da cegueira: prevenção, recuperação, reabilitação. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987. 354 p.
- SÃO PAULO (Estado) Secretaria de Educação. O deficiente visual na classe comum. São Paulo: SE/CENP, 1993. 102 p.
- Van Der Pol, B.A.E. Causes of visual impairment in children. Doc. Ophthalmol.; V. 61, Nº 3/4 p. 223-228, 1986.
- Veitzman, S. Projeto piloto de um programa de estimulação precoce para crianças deficientes visuais na Clínica Oftalmológica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Arq. Bras. Oftalm.; V.4, Nº 49, p. 116-121, 1986.
- Ziegel, E.E. ; Cranley, M. S. Enfermagem obstétrica. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.