



Licenciatura en Enfermería – Modalidad Distancia Jujuy

Cátedra: Taller de Trabajo Final

**Estrategias de afrontamiento que implementa la familia para
la realización del CIL y superación de conflictos que se
presentan durante la vida diaria en niños con
Mielomeningocele**

Estudios descriptivo – transversal a realizarse con los familiares de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de Junio-Noviembre de 2018

Asesor metodológico:

Prof. Esp. Valeria Soria

Autores:

Armella Emanuel Dionisio

Luere Oscar Ezequiel

Subía Lorena Fabiola

-San Salvador de Jujuy, Febrero 2018

DATOS DE LOS AUTORES

Armella, Emanuel Dionisio

Enfermero Profesional, egresado en el mes de Diciembre de 2013 del Instituto de Formación, Capacitación y Superación Profesional “Licenciada Myriam Beatriz Gloss” de la Provincia de Jujuy.

Desempeñándose desde 2014 a nivel asistencial en la Clínica y Sanatorio Lavalle en sus diferentes servicios. Ciudad de San Salvador de Jujuy.

Luere, Oscar Ezequiel

Enfermero Profesional, egresado en el mes de Diciembre de 2013 del Instituto de Formación, Capacitación y Superación Profesional “Licenciada Myriam Beatriz Gloss” de la Provincia de Jujuy.

Desempeñándose desde 2015 a nivel asistencial en A.P.PA.CE – Asociación de Protección al Paralitico Cerebral – Centro de Día de la Ciudad de San Salvador de Jujuy.

Subia, Lorena Fabiola

Enfermera Profesional, egresada en el mes de Abril de 2014 del Instituto de Formación, Capacitación y Superación Profesional “Licenciada Myriam Beatriz Gloss” de la Provincia de Jujuy.

Desempeñándose desde 2016 a nivel asistencial con Paciente Judicializado, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Jujuy, en la Ciudad de San Salvador de Jujuy.

AGRADECIMIENTOS

Al concluir el proyecto de investigación se presentan emociones y recuerdos del camino transcurrido durante estos años de dedicación y esfuerzo, que han llevado al aprendizaje obtenido. Es por ello, que como autores de este proyecto de investigación emitimos los siguientes agradecimientos:

A las docentes de la Universidad Nacional de Córdoba, por transmitirnos sus conocimientos y compartir con nosotros sus experiencias de vida en nuestra profesión.

A la Cátedra de Taller de Trabajo final: a todo el equipo docente, particularmente a la Licenciada Soria Valeria Cecilia, por brindarnos los conocimientos necesarios y ser guía permanente para poder realizar este proyecto de investigación.

A la Licenciada Olga Vilca de Genovece coordinadora de la Carrera a Distancia, por el apoyo constante y motivación para culminar con nuestro estudio.

A las enfermeras Armella, Noelia y Julián, Alejandra por su importante aporte y participación en el desarrollo de este trabajo, también como colega y compañera en la praxis cotidiana.

A la Asociación de Protección al Paralítico Cerebral (APPACE) por permitirnos el desarrollo de nuestro proyecto facilitándonos la información que nos fue necesaria, como así también la oportunidad de capacitarnos y adquirir este logro a nivel personal y como recurso para la Institución.

Índice

Prologo

CAPITULO I: EL PROBLEMA

Planteamiento y definición del problema.....	4
Justificación.....	12
Marco Teórico.....	13
Conceptualización de la variable.....	40
Objetivos.....	43

CAPITULO II: DISEÑO METODOLOGICO

Tipo de estudio	45
Definiciones Operacionales de Variables.....	45
Población y Muestra.....	48
Fuentes, Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos.....	48
Plan de recolección de datos.....	48
Plan de procesamiento de datos.....	49
Plan de presentación de datos.....	49
Plan de análisis e interpretación de los datos.....	56
Cronograma de actividades y presupuesto.....	56
Gráfico de Gantt.....	56
Presupuesto de la Investigación.....	57
Referencia Bibliografía.....	58

ANEXOS.....60

-	1
Nota de solicitud de permiso	61
-	2
Consentimiento Libre e Informado	62
-	3
Cedula de Entrevista	64
-	4
Tabla Matriz	69

Prologo

La Espina bífida es un defecto del tubo neural que sucede en las dos primeras semanas de vida intrauterina y es producida por el cierre parcial de los pliegues neurales y fusión defectuosa de los arcos vertebrales, siendo considerada una de las anomalías más importantes dentro del grupo de los defectos del tubo neural, que provoca una protrusión de estructuras como ser: meninges, músculo, piel y nervios, que pueden quedar expuestas en la superficie. Anualmente nacen en el mundo 500,000 niños con defecto de cierre del tubo neural, es la segunda causa de defecto congénito, luego de las cardiopatías congénitas. En Argentina la estadísticas precisa es de 5.19 niños cada 10000 nacimientos y en Jujuy 6.66 niños cada 10000.

La manifestación más común y severa de la Espina Bífida es el Mielomenigocele, es un quiste que se origina en el primer mes de vida intrauterina, constituyéndose en la variedad más complicada, ya que existe ausencia de los arcos vertebrales posteriores además de la probabilidad de asociarse con hidrocefalia, lo que se traduce en una situación de mucho peligro. Una de las complicaciones de esta patología es la Vejiga Neurogenica que se entiende como la disfunción de la dinámica miccional.

Existe y de hecho se les ofrece a los padres alternativas de tratamiento para estos pacientes como ser las “citoplastías” que es la utilización de un segmento intestinal aislado para ampliar la vejiga de escasa capacidad (vejigas pequeñas) y también el ofrecimiento de esfínteres urinario artificial, una prótesis poco probada que en algunos casos no es suficientemente eficaz (igualmente se debe utilizar catéter) para el vaciado vesical. Estas dos alternativas son de alto costo y con un gran porcentaje de poca efectividad, quedando como alternativa de tratamiento la quimioprofilaxis y Cateterismo Intermitente Limpio (C.I.L.). Esta última es una técnica preventiva, la cual evita en un 90% las infecciones urinarias sintomáticas y recurrentes preservando la buena función renal, técnicas que se debe aplicar desde los primeros días de vida del recién nacido con alteración de espina bífida.

Las necesidades y conflictos que se presentan desde el momento del nacimiento o el diagnóstico de la persona con Mielomeningocele son variados a medida que el niño crece y se desarrolla. La familia debe afrontar diferentes conflictos: con respecto a la

realización del CIL, en distintos ámbitos y etapas de la vida, conflictos en la etapa escolar, la vida social, las diferentes barreras como por ejemplo arquitectónicas que se le presentan.

Por lo cual el siguiente proyecto tiene la finalidad de conocer que estrategias de afrontamiento implementan las familias para la realización del CIL durante la vida diaria y las formas de superar los conflictos que se puedan presentarse en niños con Mielomenigocele.

El trabajo se encuentra organizado:

Capítulo 1: Comprende el planteo y definición del problema, justificación, marco teórico, conceptualización de la Variable y objetivos. Es importante estudiar lo expuesto porque se trata de un tema poco abordado y el CIL es fundamental en la vida de estos niños, al realizar la investigación nos permitirá obtener información objetiva de cada familia, la cual estará al alcance de todos los profesionales de la Institución y las mismas podrán ser transmitidas para ser utilizadas por otras familias, de esta forma contribuir a que los pacientes lleven una vida más saludable

Capítulo 2: El tipo de estudio será descriptiva y transversal, el universo estará conformado por 20 (veinte) familias de niños con Mielomenigocele, que se realicen la técnica del CIL, que asisten a Rehabilitación en APPACE – Centro de Educación Terapéutica, de la ciudad de San Salvador de Jujuy, durante el periodo Junio a Noviembre de 2018, la fuente será primaria ya que la información se obtendrá directamente de la población en estudio, mediante el contacto directo con las familias. Para obtener los datos y lograr los objetivos planteados, la técnica que se utilizará será la cedula de entrevista.

CAPITULO

1

CAPITULO 1: El problema de Investigación

PLANTEO DEL PROBLEMA

Anualmente nacen en el mundo 500,000 niños con defecto de cierre del tubo neural, es la segunda causa de defecto congénito, luego de las cardiopatías congénitas. En Argentina la estadísticas precisa es de 5.19 niños cada 10000 nacimientos y en Jujuy 6.66 niños cada 10000 nacimiento según el RENAC (2016).

La Espina bífida es un defecto del tubo neural que sucede en las dos primeras semanas de vida intrauterina y es producida por el cierre parcial de los pliegues neurales y fusión defectuosa de los arcos vertebrales, siendo considerada una de las anomalías más importantes dentro del grupo de los defectos del tubo neural, que provoca una protrusión de estructuras como ser: meninges, músculo, piel y nervios, que pueden quedar expuestas en la superficie. En función al grado de exposición de las estructuras anatómicas la espina bífida trae consigo complicaciones de diferente riesgo para el paciente, como ser la vejiga neurogenica.

Considerando los avances muy favorables en el tratamiento urológico de niños con Mielomeningocele, no solo se debe adjudicar a las cirugías propuestas, si no a la aceptación del uso del cateterismo por vías transuretral o a través del llamado principio de Mitrofanoff que posibilita el vaciamiento vesical, periódico y completo. Existe y de hecho se les ofrece a los padres otras alternativas de tratamiento para estos pacientes como son las “citoplastías” que es la utilización de un segmento intestinal aislado para ampliar la vejiga de escasa capacidad (vejigas pequeñas) y por último el ofrecimiento de esfínteres urinario artificial, una prótesis poco probada que en algunos casos no es suficientemente eficaz (igualmente se debe utilizar catéter) para el vaciado vesical. Estas dos alternativas son de alto costo y con un gran porcentaje de poca efectividad, quedando como alternativa de tratamiento la quimioprofilaxis y Cateterismo Intermitente Limpio (C.I.L.), es una técnica preventiva, la cual evita en un 90% las infecciones urinarias sintomáticas y recurrentes preservando la buena función renal, el reflujo y la hidronefrosis, técnicas que se debe aplicar desde los primeros días de vida del recién nacido con alteración de espina bífida. Es la técnica de evacuación más utilizada en APPACE (Asociación de Protección al Paralitico Cerebral).

Según el Artículo realizado por Bidondo, Lascovich, Bardero y Groisman (2015), la ingesta periconcepcional de ácido fólico ha demostrado ser efectiva en la reducción de la frecuencia de defectos del tubo neural, y la fortificación de los alimentos ha sido una estrategia para incrementarla. Se presenta una actualización de la reducción de las prevalencias de defectos del tubo neural posfortificación en Argentina y la estimación de los casos evitados en el período 2005-2013 como consecuencia de esta intervención. Al comparar la prevalencia observada en el período posfortificación con la reportada en el período de pre fortificación, se observa un descenso significativo de 66% para anencefalia y encefalocele, y de 47% para espina bífida. El número de casos evitados estimados fue mayor para anencefalia, seguido por espina bífida; encefalocele presentó el menor número de casos evitados, dado que la prevalencia de este defecto fue menor. El descenso de la prevalencia observado apoya los resultados de estudios previos sobre el efecto de la fortificación (RENAC - Diciembre de 2013).

La mal formación de espina bífida, puede causar la Vejiga Neurogenica que se caracteriza por lo siguiente:

- ✓ Escape de orina.: Ocurre con frecuencia cuando los músculos que contienen la orina en la vejiga no reciben el mensaje correcto.
- ✓ Retención de orina: Ocurre con frecuencia si los músculos que contienen la orina no reciben el mensaje de que es momento de vaciarla.
- ✓ Daño a los diminutos vasos sanguíneos del riñón: Ocurre con frecuencia si la vejiga se llena demasiado y la orina se acumula en los riñones causando presión adicional.
- ✓ Infección de la vejiga o los uréteres: Ocurre con frecuencia como consecuencia de una retención de orina prolongada antes de ser eliminada.

Esta infección puede llegar a las vías urinarias altas y así, provocar daños en el riñón, lo que conlleva a otros tratamientos para aumentar la calidad de vida como por ejemplo Diálisis.

El ejercicio de la profesión de Enfermería en la Rehabilitación de la persona con Parálisis Cerebral Severa, Mielomeningocele, Lesión Medular, Mal de Parkinson entre otras patologías del Sistema Nervioso Central, que dan como resultado la Vejiga Neurogenica, contribuye a la satisfacción de necesidades fisiológicas y psicosociales manteniendo o potenciando su funcionalidad evitando complicaciones o patologías

sobre agregadas. Para ello es necesario identificar problemáticas relacionadas con la salud de los pacientes y sus familias, proporcionando cuidados y asesoramiento para la promoción de la salud.

Actualmente la complejidad clínica aborda niños, jóvenes y adultos, quienes requieren de mayores cuidados específicos desde el área. De esta manera se presentan nuevos desafíos a la profesión debido a la complejidad de la demanda, que exige capacitación continua y permanentemente, para desarrollar habilidades técnicas, que favorezcan el cuidado integral del niño y su familia.

Los investigadores tomaron como referencia APPACE, es una Organización Civil sin fines de lucro dedicada a la atención especializada de las personas con parálisis cerebral, afecciones del sistema nervioso central o periférico y del aparato osteo-artro -muscular. Cuenta con cinco sedes las cuales son: Centro de Desarrollo Infantil, Centro Educativo y Terapéutico, Centro de Día, Centro de Día Ocupacional, Centro de Capacitación Laboral. El Centro Educativo y Terapéutico, es el lugar donde se desempeñan como enfermeros. Con ello buscaran contribuir al proceso de rehabilitación y optimizar la calidad de vida del rehabilitado.

Los autores del proyecto apreciaron que el tipo de familia que prevalece con niños con Vejiga Neurogenica en este Centro de Rehabilitación es el de tipo Nuclear en un 80%, pero también existe Familias Monoparentales y Ensambladas ambas en un 10%. También se observó que el nivel socioeconómico de estas familias corresponde al 50% medio y 50 % bajo, según el sistema de medición del “índice de nivel socio económico Argentino”

Existe prevalencia en infecciones por falta de control médico en niños de familia de nivel socioeconómico bajo, los cuales aluden que muchas veces no pueden llevarlo a los controles médicos por las diferentes barreras socioeconómicas y culturales como por ejemplo: no contar con el dinero suficiente para pagar el transporte, la distancia geográfica donde viven, una ciudad construida arquitectónicamente inadecuada para el traslado de una persona con discapacidad, como así también las edificaciones no contiene las adaptaciones para ellos (rampa, baños adaptados). Otros factores que favorecen a las infecciones urinarias, se atribuye a la falta de insumos para la realización del C.I.L provocados por causa de la Obra Social al no proveer en tiempo y forma estos elementos, la falta de higiene, bajo nivel de alarma antes signos y síntomas de infecciones, deficiente nivel de conocimiento de la correcta realización del C.I.L.

Los enfermeros de APPACE están en constante disposición para brindar asesoramiento y evacuar dudas en un trabajo interdisciplinario con el personal de asistencia social (psicología – servicio social) predispuesto a realizar las gestiones necesarias para colaborar a la familia y conseguir los elementos necesarios, también brindan apoyo emocional y capacitaciones constante para la correcta realización del CIL. Existe un trato cordial entre los profesionales y los cuidadores primarios basado en el respeto y confianza que va creciendo conforme pasa el tiempo.

Según datos estadísticos brindados por investigaciones de la OMS, son mínimas las probabilidades de que un Niño con Mielomeningocele desarrolle un déficit del nivel cognitivo. Por esta razón los pacientes, en su mayoría, concurren a escuelas públicas y realizan su vida dentro de lo normal en la sociedad.

Con respecto al cuidador primario que en su mayoría es la madre, se observa la *interdependencia emocional* que se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, donde ella se siente imprescindible, manifestando pensamientos casi obsesivos como “*nadie entiende a mi hijo como yo*”, “*si no le doy yo de comer, se ahogará*”, “*nadie lo cuida como yo*”, entre otras expresiones, lo que se ven reforzados por el miedo del niño a encontrarse desvalido si no lo asiste su madre, esta situación podría ser negativa en el proceso de adaptación

Otra situación de riesgo que se evidencia es el “*Síndrome del Cuidador Quemado*” donde la madre como cuidadora principal llega al agotamiento, desgaste físico y psicológico refiriendo estar cansada debido a la intensidad de las demandas del hijo.

Ante estas situaciones surgen interrogantes tales como:

- ¿Quién o quienes participan en el cuidado directo del paciente con Mielomeningocele en el hogar?
- ¿Cómo participa la familia en el cuidado diario?
- ¿Cómo percibe la familia la discapacidad en el paciente con Mielomeningocele?
- ¿Qué dificultades presenta la familia con un niño con Mielomeningocele para la realización del CIL?
- ¿Qué acciones realiza para superarlos?
- ¿Qué estrategias de afrontamiento implementan las familias para la realización del CIL durante la vida diaria?
- ¿Cómo afronta la familia los conflictos en la vida diaria en niños con Mielomeningocele?

En base a las primeras interrogantes de quien o quienes participan en el cuidado directo, como participa la familia en el cuidado y como percibe la familia la discapacidad en el paciente con Mielomeningocele se encontró un antecedente de un estudio realizado por Martínez López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez González y Figueroa López (2012) que ha reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza, en su mayoría, mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, esto hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Ramos, 2008). El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente en el cuidador y que probablemente le sobrecargará. Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador (Zarit, 2002), lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo.

Estudios realizados por la University of California, San Francisco (2009) en la publicación “Orientación para el cuidado continuo”, refiere que cuidar a un ser querido con una enfermedad crónica, significa que está lidiando con problemas médicos a la vez, que también sirve como una fuente importante de apoyo emocional para el paciente. Como familiar encargado del cuidado, se le pide que realice una variedad de tareas para atender a su ser querido. Por ejemplo, los encargados del cuidado continuo:

- Organizan y administran los medicamentos.
- Se comunican con los médicos, personal de enfermería y trabajadores sociales.
- Proporcionan transporte.
- Se encargan de las tareas del hogar que incluyen cocinar y limpiar.
- Realizan procedimientos que requieren destreza.
- Asisten con los ejercicios de terapia física y ocupacional.
- Investigan y negocian los beneficios del seguro médico y presentan los reclamos.
- Se ocupan de asuntos de negocios, legales y económicos.

- Observan los efectos secundarios de las medicinas.

Para la mayoría de los encargados del cuidado continuo, las responsabilidades del trabajo y de la casa no desaparecen cuando un ser querido se enferma. Sus propias necesidades personales de descanso y atención a su propia salud tampoco se esfuman. Lo que significa que puede verse haciendo malabarismos con muchas responsabilidades, algunas de las cuales pueden estar en conflicto. Frecuentemente los cuidadores primarios no están capacitados y muchas veces no se organizan de la forma adecuada lo cual implica ser un verdadero desafío. Debe aprender a mantener el equilibrio entre el trabajo, la familia y sus propias necesidades, mientras cuida de alguien más y cumple con responsabilidades que el paciente solía tener. El cuidado continuo puede requerir de habilidades o destrezas con las que no está familiarizado y demandar la habilidad de manejar su atención como si fuese un proyecto complejo.

Por otro lado un estudio realizado por Muñoz (2006), concluye diciendo que: el nacimiento de un niño al que se le diagnostica una discapacidad, como la Parálisis Cerebral, Mielomeningocele, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo tiene una de estas enfermedades, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. La diversidad de sentimientos varía de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño. Una vez superada las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño, pero evitando que la vida gire en torno a éste. Si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo. Tradicionalmente, estos cuidados recaían en la madre, sin embargo, esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención.

El artículo realizado por Benitez, Y., Gonzales, E. (septiembre 1012) refiere que el nacimiento de un hijo es, sin duda, un momento de cambio real en la historia personal de un individuo, que reestructura el fluir de su existencia; esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas

para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor (Limiñana y Patró, 2004; Parrello y Caruso, 2007).

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, lo educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001).

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), Sarto (2004), entre otros, exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnóstica que dicho niño tiene una discapacidad, es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos.

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 el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro (León et al., 2003; Núñez y Rodríguez, 2005).

El estudio de las familias cuidadoras ha evolucionado desde el punto de considerarlas familias “*patológicas*” (familias con algún sufrimiento que no tienen la capacidad para adaptarse a cambios que le otorguen el equilibrio necesario para continuar estando en la normalidad), hasta concepciones actuales, basadas en modelos de calidad de vida.

Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes. En ello coincide Cabezas (2001) al mencionar que se deben tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

Dando respuesta a la interrogante de las dificultades presentes en la familia refiere que una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional Cabezas, (2001),. Los investigadores realizaron también una consulta a referentes claves Armella, Noelia y Julián, Alejandra (2017) quienes brindaron aportes basados en su experiencia, expresan que la aceptación de la familia hacia el niño con Mielomeningocele es continua, ya que a medida que el paciente crece y se desarrolla, surgen nuevas vivencias y conflictos que requieren adaptaciones y asesoramiento interdisciplinario para superar las situaciones. En este contexto es notable que el familiar y cuidador directo se frustra al no poder dar soluciones a algunas situaciones que el niño afronta en su vida cotidiana. Los antecedentes científicos sobre las estrategias de afrontamiento que utiliza la familia para realizar el CIL en diferentes aspectos de la vida y como superan los conflictos que se presentan en ella, se define como problema a estudiar:

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018?

JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La organización de la familia en la rehabilitación de las personas implica un proceso de adaptación constante a los conflictos socioculturales que se presentan, esto tiene que ver con planificar e improvisar actividades para poder afrontar las dificultades que se pueda presentar.

El Cateterismo Intermitente Limpio (C.I.L.) se considera una técnica invasiva, pero efectiva en donde la participación de la familia es fundamental, en especial de los cuidadores primarios, ya que estos niños pueden insertarse en la sociedad de forma íntegra, disfrutando de una vida plena y de una rehabilitación casi completa, dentro de los límites de las posibilidades de cada niño.

Este proyecto tiene la finalidad de conocer las estrategias de afrontamiento que implementan para la realización del CIL durante la vida diaria y las formas de superar los conflictos que puedan presentarse en las familias de niños con Mielomeningocele.

Según las estadísticas en Argentina nacen 5.19 niños cada 10000 nacimientos, en Jujuy 6.66 niños cada 10000 con defecto del tubo neural. Por la alta incidencia en nuestra Provincia a comparación del resto del país, es importante estudiar lo expuesto y también porque se trata de un tema poco abordado. Al realizarlo permitirá obtener información objetiva de cada familia, la cual estará al alcance de todos los profesionales de la institución para reflexionar sobre las prácticas, y poder generar espacios de debates, de esta manera brindar mejor asesoramientos. También se podrá socializar las experiencias con otras familias, de esta forma se podrá contribuir a mejorar la calidad de vida.

MARCO TEORICO

DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad ha evolucionado a través de la historia. Así mismo es diferente su evolución de acuerdo con el tipo de discapacidad y posiblemente de acuerdo con la posición y aceptación (estigmatización) de la sociedad respecto a cada una de ellas. Alrededor de esta situación se ha procurado dar una definición de discapacidad que permita comunicarnos de una manera uniforme. Para ello, la OMS, entidad rectora en salud en el mundo, elabora la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, hoy Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, definidas por esta organización de la siguiente manera, en la Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas:

- a. La deficiencia se refiere a “Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones”. Ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.
- b. Discapacidad se define como la “restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia”. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. Algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras; para bañarse, comer o ir al servicio.
- c. Una minusvalía hace referencia a una “situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales)”. El término es también una clasificación de “las circunstancias en las que es probable que se encuentren las

personas discapacitadas”. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

La Resolución 48/96 del 20 de diciembre de 1993, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, sobre Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, definió separadamente los términos, así: Con la palabra discapacidad se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio. Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño físico y de muchas que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad

Por otra parte, en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, SIDH, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, incorporada a nuestra legislación interna mediante la Ley 762 de 2002, representa un avance importante en la materia, por cuanto recoge, por primera vez, una definición normativa y precisa del concepto de discapacidad: “El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”

Se hará referencia puntualmente a un tipo de enfermedad consecuente de la espina bífida que es el Mielomeningocele

Según la OMS las personas con discapacidad son diversas y heterogéneas, pese a que hay visiones estereotipadas de la discapacidad que identifican a las personas en sillas de ruedas y a algunos otros grupos clásico como las personas ciegas o sordas. La discapacidad abarca desde el niño que nace con un problema congénito como puede ser

la parálisis cerebral o Mielomeningocele, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con artritis severa o el adulto mayor con demencia, entre otros. Las condiciones de salud pueden ser visibles o invisibles; temporales o de largo plazo; estáticas, episódicas o degenerativas; dolorosas o sin consecuencias. Cabe advertir que muchas personas con discapacidad no se consideran a sí mismas como personas con mala salud. Las generalizaciones acerca de la discapacidad o las personas con discapacidad pueden ser engañosas. Las personas con discapacidad poseen una diversidad de factores personales con diferencias de género, edad, condición socioeconómica, sexualidad, origen étnico o legado cultural. Cada persona tiene sus preferencias y respuestas personales ante la discapacidad.

ESPINA BÍFIDA

La Espina bífida es un defecto del tubo neural que sucede en las dos primeras semanas de vida intrauterina y es producida por el cierre parcial de los pliegues neurales y fusión defectuosa de los arcos vertebrales, siendo considerada una de las anomalías más importantes dentro del grupo de los defectos del tubo neural, que provoca una protrusión de estructuras como ser: meninges, músculo, piel y nervios, que pueden quedar expuestas en la superficie. Sin embargo, suele no presentar sintomatología como ocurre en el caso de una espina bífida oculta, presentando variedades como la espina bífida quística y la raquisquisis, las que si manifestaran síntomas como; con retraso mental, déficit neurológico, parálisis de miembros, acompañándose casi siempre de deformaciones del tipo Arnold-Chiari clase II.

En función al grado de exposición de las estructuras anatómicas la espina bífida trae consigo complicaciones de diferente riesgo para el paciente.

TIPOS DE ESPINA BÍFIDA.

La espina bífida se ubica en todo lo largo de la columna vertebral; 80% a nivel lumbar, 10% a nivel cervical, 10% a nivel dorso lumbar a excepción de la raquisquisis que es a nivel terminal de la médula: En base a esta información se puede mencionar la existencia de diferentes tipos de lesión, como ser: espina bífida oculta que generalmente

está situada a nivel lumbar, espina bífida quística situada en la mayoría de los casos a nivel dorso lumbar, Mielomenigocele, meningocele, raquisquisis.

ESPINA BÍFIDA OCULTA

Esta variedad no involucra la presencia de nervios al interior de la lesión, por esta razón se denomina oculta y es asintomática, es por esto que aproximadamente el 3% de los adultos aparentemente normales presentan este tipo de lesión sin saberlo. Sin embargo, a lo largo de la vida adulta pueden presentar síntomas; como dolor de espalda que puede ser un dato orientado que lleva a la prescripción de exámenes complementarios como: radiografía de columna, TAC, ecografía y/o resonancia magnética nuclear, donde se evidenciará la presencia de la lesión en un 69% de los casos, etc.

Esta anomalía provoca habitualmente lesión a nivel de la quinta vértebra lumbar y primera vértebra sacra, siendo de origen mesodérmico y recubierto por piel, aponeurosis y gran parte de tejido celular subcutáneo, que hace que la misma no pueda ser observada a simple vista.

Cuando la lesión sufre un desgarramiento de la piel que la cubre, suele presentarse el "*sinus dérmico*" que no es más que un orificio fistulizado de 1 a 2 mm. de grosor, a partir del cual puede producirse una meningitis recurrente o ser el hallazgo de un tumor intrarraquídeo (teratoma) que en la mayoría de los casos, presenta un manojito de pelo, piel espesa, etc., que se manifiesta por la presencia de eritema y depresión local.

ESPINA BIFIDA QUISTICA O ABIERTA

Esta lesión se encuentra ubicada en el área lumbosacra, y está producida por un defecto en el cierre de los arcos vertebrales, manifestándose como una protrusión en el área afectada a manera de un saco o quiste que involucra tejido nervioso, meninges, piel y hueso, que además contiene líquido cefalorraquídeo.

Esta herniación recibirá el nombre de Mielomenigocele, Mielocele, o Meningocele, dependiendo de las estructuras que conforman el saco protruyente.

A) MENINGOCELE

El meningocele se produce por un defecto de los arcos vertebrales posteriores, debido a una falla en el cierre del tubo neural que afecta a vertebras y meninges, situándose preferentemente en la línea media de la columna vertebral. Esta masa fluctuante a manera de un quiste, involucra a las meninges que tienen en su interior líquido cefalorraquídeo, siendo a menudo asintomática, existiendo rara vez dolor intenso en caso de que haya compromiso de raíces nerviosas al interior del quiste.

B) MIELOMENINGOCELE

Es un quiste que se origina en el primer mes de vida intrauterina, constituyéndose en la variedad más complicada de la espina bífida quística ya que existe ausencia de los arcos vertebrales posteriores además de la probabilidad de asociarse con hidrocefalia, lo que se traduce en una situación de mucho peligro.

Esta lesión se manifiesta por la presencia de una protrusión en diferentes lugares de la columna, presentándose en un 75% en la región cervical y 25% en la lumbosacra. El quiste se encuentra cubierto por tejido epitelial y meninges, y contiene en su interior líquido cefalorraquídeo y muy a menudo nervios espinales. Sin embargo, en algunos casos presenta una zona translúcida que si se desgarrara provocaría la salida de líquido cefalorraquídeo, recibiendo el nombre de *mieloquistis*, que en caso de ocurrir traería consigo: parálisis flácida de extremidades inferiores, arreflexia, incontinencia urinaria y fecal provocada por la afectación del cono medular.

C) RAQUISQUISIS

Conocida también como *mieloquistis* es la forma más compleja de las malformaciones del tubo neural y se origina a los 28 días de vida intrauterina, observándose como una lesión dividida y plana, donde muchas veces los pliegues neurales no llegan a acopiar, lo que da como resultado una masa exenta de tejido nervioso con extravasación de líquido cefalorraquídeo que hace contacto con la superficie externa del cuerpo. Este tipo de malformación casi siempre viene acompañado de hidrocefalia en la que el proceso de la lesión inicia en la columna vertebral, la cual aumenta de longitud comprimiendo a la médula espinal hacia el foramen magnum, obstruyendo de esa manera el paso del

líquido cefalorraquídeo en dirección al cerebro, lo que acarreará problemas a nivel motor y sensitivo así como a retardo mental.

COMPLICACIONES O SECUELAS

Las complicaciones de la espina bífida varían de acuerdo a las estructuras implicadas, presentándose con mayor frecuencia y peligrosidad en el Mielomeningocele con raquisquisis.

De esta forma se pueden encontrar: septicemia, hidrocefalia secundaria; causada por acumulo de líquido cefalorraquídeo, convulsiones por defectos neurológicos, microcefalia, complicaciones genitourinarias (vejiga neurogenica) e intestinales, siendo sin embargo las principales alteraciones: la malformación de Arnold-Chiari tipo II, deformidades de cadera y miembros inferiores e hidrocefalia de tipo obstructiva.

VEJIGA NEUROGENICA

Se entiende como vejiga neurogénica a la disfunción de la dinámica miccional; cuyo origen es un trastorno orgánico funcional que involucra el sistema nervioso. La causa más común en niños es de origen congénito, principalmente el Mielomeningocele, dato que coincide con nuestro estudio. Las enfermedades adquiridas o las lesiones traumáticas son causas menos frecuentes en pediatría. En nuestra serie, sólo un caso de vejiga neurogénica fue relacionado a sección medular traumática.

Desde un punto de vista urodinámico, se puede clasificar la vejiga neurogénica dependiendo del nivel de afección:

- Lesiones cerebrales (enfermedad vascular cerebral, esclerosis múltiple, trauma cráneo-encefálico).
- Lesiones medulares (mielomeningocele, tumores medulares, agenesia lumbo-sacra).
- Lesiones de nervios periféricos (diabetes mellitus, lupus eritematoso sistémico, uremia).

En los pacientes con mielomeningocele, las alteraciones de la dinámica miccional se traducen en dos signos que suelen aparecer simultáneamente: retención e incontinencia. La retención urinaria es causada por un deficiente vaciamiento vesical secundario a una

vejiga ineficaz o falta de relajación de la uretra. La incontinencia es resultado de falla en el cierre uretral durante el llenado vesical o de la hiperactividad vesical.

Las repercusiones más importantes de la vejiga neurogénica asociada a mielomeningocele son: incontinencia urinaria, infecciones de vías urinarias recurrentes e insuficiencia renal. Entre 10% y 15% de los pacientes con mielomeningocele tienen anomalías, radiológicamente visibles, del tracto urinario al nacimiento de los cuales 3% a 5% se presentan con reflujo vesicoureteral y 3% con hidroureteronefrosis. Sin un tratamiento adecuado, el riesgo de presentar reflujo vesicoureteral a cinco años es de 30% a 40%, por lo que es necesario iniciar tratamiento inmediatamente después del nacimiento. Con los tratamientos médicos y quirúrgicos actuales, el paciente con mielomeningocele puede ser rehabilitado para integrarse a una vida familiar, social y escolar cercana a la normalidad. Es indispensable el apoyo del personal médico y de enfermería para educar al paciente acerca de su enfermedad, supervisar y efectuar los tratamientos indicados.

La incontinencia urinaria en niños es un problema grave que altera la integridad social y psicológica del paciente; la mayoría de ellos necesitarán de cateterismo intermitente limpio para mantenerse secos. Esta técnica permite el vaciado vesical completo para disminuir los riesgos de infecciones de las vías urinarias. El tracto urinario deberá ser evaluado con ultrasonido renal, cistouretrograma y un estudio de urodinamia. Si el tono del esfínter es suficiente y la complianza vesical es adecuada el cateterismo intermitente cada tres a cuatro horas es el tratamiento de elección para mantener a un niño seco. En combinación con el tratamiento farmacológico, el cateterismo urinario intermitente limpio puede llegar a producir continencia en un gran número de pacientes. Si a pesar de estas medidas, la incontinencia no mejora así como para el caso de pacientes con vejigas con poca complianza, hiperrefléxicas e hipertónicas, la cistoplastía de aumento o enterocistoplastía junto con cateterismo intermitente limpio puede ser la única alternativa para proveer de una continencia completa y satisfactoria. Si la resistencia uretral está disminuida, la implantación de un esfínter artificial usualmente brinda resultados satisfactorios. Debido a las limitaciones económicas que existen en nuestro medio, este método es poco útil, por lo que el uso de esfínteres naturales ha sido empleado con mayor frecuencia en este tipo de poblaciones. Un procedimiento común es el de Mitrofanoff, que consiste en la disección del apéndice ileocecal del ciego con su

pedículo vascular y se interpone entre la vejiga y la pared abdominal; se implanta en el ombligo para permitir la cateterización intermitente por medio de un estoma seco

Otra opción terapéutica es la técnica quirúrgica de Indiana Pouch. Consiste en la formación de un reservorio a partir de dos porciones de intestino -principalmente colon ascendente e íleon. A diferencia de la técnica de Mitrofanoff, en la que se utiliza el apéndice como esfínter, en Indiana Pouch se utiliza la válvula íleo-cecal. Al terminar la formación del reservorio se realiza un estoma a través de la pared abdominal con la porción eferente del íleon, el cual ha sido reducido en su diámetro a un número de 12 Fr, sin la necesidad de colocar una bolsa recolectora externa, pero sí considerando que debe llevarse una estricta higiene del estoma para evitar infecciones. Como todo reservorio ortotópico, independientemente de la cantidad de líquidos ingeridos, requiere de cateterismo intermitente para su vaciado cada cuatro a seis horas, teniendo los cuidados sanitarios pertinentes.

CATETERISMO INTERMITENTE LIMPIO (CIL)

El CIL es la primera elección de tratamiento para vaciar la vejiga en forma adecuada y segura. Alrededor del 25% de las consultas en Urología infantil, corresponden a pacientes con disfunción vesical, generadas a partir de lesiones de diferente etiología principal mente aquellas que afectan al sistema nervioso central o periférico. El advenimiento del tratamiento con cateterismo intermitente limpio (CIL), a principios de la década de 1970 mejoro la evolución a largo plazo de estos pacientes.

Objetivo.

Desarrollar e incentivar la unificación de criterios, en el personal de salud, acerca de una correcta evacuación urinaria en pacientes con disfunción vesical e indicación de cateterismo intermitente limpio (CIL).

Desarrollo

El CIL, es un procedimiento efectivo, de bajo costo, fácil de realizar por cualquier persona, fundamental para el tratamiento de la mayoría de los pacientes con disfunción en el vaciado vesical. Por falta de reconocimiento y tratamiento de la disfunción del tracto urinario inferior, aumenta radicalmente la frecuencia de complicaciones tales

como infecciones urinarias a repetición, dermatitis, ulceración en la piel, hidronefrosis, pielonefritis y daños irreversibles en el tracto urinario inferior y superior.

El entrenamiento en CIL. no es solamente enseñar al paciente y su familia la técnica para que realicen el cateterismo. Es también acompañarlos en el proceso de aprendizaje y adaptación al tratamiento, brindándoles información para un plan terapéutico correcto, teniendo en cuenta la salud integral del paciente (física, psíquica y social), a sabiendas que una adecuada contención es tan importante como el tratamiento mismo.

Por esta razón es fundamental evaluar la edad del paciente y las restricciones físicas que pueda tener.

También consideramos que el ambiente donde se va a generar la entrevista debe contar con la privacidad necesaria, abordando cada caso de forma única y exclusiva.

Técnica

Elementos a utilizar

- Catéter uretral de calibre adecuado
- Agua y jabón neutro
- Espacio físico adecuado

Procedimiento y recomendación

- Informar al paciente el proceso a realizar
- Lavado de mano según S.E.C.I. (servicio de epidemiología y control de infecciones).
- Es una técnica limpia, no estéril. No utilizar guantes, ni antisépticos.
- Evitar el contacto con látex (gran porcentaje de estos pacientes son alérgicos)
- La sonda debe ser adecuada a la edad en cuanto calibre y longitud (Fr. 6, 8, 10, 12, 14...)
- Lavado por arrastre de la zona perineal con agua y jabón.
- Introducción de catéter limpio, la manipulación del catéter debe ser cuidadosa para evitar contaminar la región de la uretra.

- Se introduce el catéter por la uretra hasta la salida de la orina.
- Permitir el vaciado de la vejiga por gravedad, con el paciente parado o sentado, evitar decúbito dorsal (la vejiga tiene forma de embudo).
- Una vez que la orina, cesa el flujo, por el catéter se retira lentamente, deteniéndose cuando continúa el goteo.
- La frecuencia del CIL. es en general de 5 a 7 veces por día.
- Para facilitar la independencia del paciente es recomendable iniciar con el autocateterismo a partir de los 5 a 7 años, dependiendo de su estado cognitivo.
- Los catéteres pueden ser lavados y reutilizados varias veces.

Abordaje del CIL. en edad neonatal, pediátrica y adolescencia

- En el entrenamiento para pacientes neonatos hay que tener en cuenta que toda pareja piensa un hijo sano, que a los pocos días de nacer estará en su casa. Agregado al estrés post parto, los padres reciben la noticia de la patología del recién nacido y que una parte importante del tratamiento es que su hijo debe ser invadido desde lo genital, utilizando un catéter 5 a 7 veces en el día para evacuar su vejiga. Es así que la familia enfrenta una situación desestabilizante e inesperada, se expresan sentimientos dolorosos y contradictorios como la desilusión, miedo, rechazo y culpa. El seguimiento en esta etapa del paciente y su familia son importantes y esenciales.
- En ocasiones, ingresan al hospital, niños que no fueron entrenados en CIL. en etapa neonatal. Este subgrupo de pacientes requieren un abordaje diferente, ya que es un niño que puede percibir y manifestar emociones, rechazo o miedo frente al personal de salud y de la terapia invasiva. El personal de salud tiene que tener conocimiento, habilidad, paciencia y brindarles confianza, hay que tratar de poder discriminar el miedo y la impresión del dolor real para determinar la sensibilidad uretral.
- Existen otro subgrupo de pacientes, de baja frecuencia, con sensibilidad uretral. En estos casos se debe elegir una alternativa quirúrgica para vaciar su vejiga.
- La pubertad y la adolescencia conllevan muchos cambios físicos, mentales, emocionales y sociales. Los adolescentes desarrollan su personalidad e intereses propios y deben ser más independientes. Este período de transición es un desafío mayor para los

pacientes con vejiga neurogénica. En estos casos hay que brindar herramientas para conocer su propio cuerpo y así poder ubicar la uretra; se los entrena para autocateterizarse, enseñándole a tener conciencia de su responsabilidad en el cuidado de su salud, remarcando en todo momento la importancia de mantener higiene personal, no olvidemos que es una técnica invasiva, y se debe cumplir con el tratamiento en tiempo y forma. Es importante que los padres y las personas que cuidan de ellos contribuyan activamente para ayudarlos a ser independientes desde la niñez, de manera que cuando crezcan desarrollen las destrezas necesarias para alcanzar su máximo potencial. Con educación y entrenamiento apropiado, adecuada higiene y una buena aceptación familiar, la técnica para realizar CIL. es sencilla.

La comunicación y la información brindada es un objetivo en sí mismo, pero además es un instrumento valioso, que ayuda a obtener colaboración de los padres y a prevenir problemas secundarios, que puedan surgir a través de una comprensión equivocada de la discapacidad del niño.

Los padres suelen interrogar a todos los interlocutores, médicos, enfermeros y demás personal de salud, en los diferentes periodos etarios si las informaciones recibidas por padres o tutores no son homogéneas, se puede generar contradicciones que contribuyen a la inseguridad, y desconfianza en el equipo. Por esto, la información brindada debe ser consensuada y acorde a cada etapa que se atravesase, adecuando el lenguaje y el nivel de comprensión para que sea eficiente.

FAMILIA

La Familia como un grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual, cultural y socio-económica, que aún sin convivir físicamente, comparten necesidades psico-emocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, desde distintos aspectos cuya prioridad y dinámica pertenecen a su libre albedrío: psicológico, social, cultural, biológico, económico y legal. (Dr. Gomez, E., y Magister Guardiola, V. 2012)

La sociedad moderna es abierta al tiempo que heterogénea, el concepto enunciado rompe el esquema tradicional de la familia, ligado a la concepción matrimonial y religiosa, se observa una institución social de orden universal, pues se encuentra con

diversidad de estructuras pero siempre presente en todas las cultural, pueblos y sociedades; es un núcleo social fortalecido y no en crisis.

CLASIFICACION O TIPOLOGIA DE FAMILIA

Según el desarrollo de la familia:

- **Familia Moderna:** Tiene elementos de desarrollo que, de una y otra manera, nos plantean la idea de un esquema social al cual representa y que la podemos encontrar con frecuencia en niveles socioeconómicos altos. Se refiere a la familia en la que la madre trabaja en iguales condiciones que el padre o aquella sin figura paterna donde la madre trabaja para sostener la familia.
- **Familia Tradicional:** Representada por las familias de clase media y que son, las más numerosas. Tienen como rasgo fundamental la transmisión de modelos socioculturales como son las tradiciones familiares, los valores sociales y de vida que predeterminan la perpetuación de estas características a través del desarrollo de nuevas familias. Es aquella en la que el padre es el único proveedor de sustento para la familia y la madre se dedica al hogar y a los hijos.
- **Familia Arcaica o Primitiva:** También está predeterminada por factores socioculturales y demográficos, además de los elementos de identificación cultural; este tipo de familias cuenta con menos oportunidad de acceso a los niveles de satisfactores individuales (familias indígenas). Su prototipo es la familia campesina que se sostiene con los productos de la tierra que trabajan.

Según la demografía de la familia:

- **Familia Rural:** Habita en el campo y no cuenta con todos los servicios intradomiciliarios (agua potable, luz eléctrica, drenaje, etc).
- **Suburbana:** Tiene las características del medio rural pero está ubicada dentro de medio urbano.
- **Urbana:** Se encuentra en una población grande y cuenta con todos los servicios.

Según la integración de la familia:

- **Integrada:** Ambos conyugues viven en la misma casa y cumplen con sus funciones respectivas.

- Semi integrada: ambos conyugues viven en la misma casa pero no cumplen adecuadamente sus funciones.
- Desintegrada: Los conyugues se encuentran separados.

Según la composición de la familia:

- Nuclear: cuenta con esposo, esposa con o sin hijos.
- Extensa: conyugues e hijos que viven junto a otros familiares consanguíneos, por adopción o afinidad.
- Extensa compuesta: los anteriores que además conviven con otros sin nexo legal (amigos, compadres, etc).

Según la ocupación de la familia:

- Este tipo de familia se refiere a la ocupación del padre o del jefe de familia, puede definirse como campesina, obrera, comerciante, empleada, etc.

Según sus complicaciones:

- Interrumpida: Aquella en la que la unión conyugal se disuelve ya sea por separación o divorcio.
- Contraída: Cuando fallece uno de los padres.
- Reconstruida: Se aplica a la familia en la que uno o ambos conyugues tuvo una pareja previa.

Según su funcionalidad:

- Familias Funcionales: Son aquellas familias en las cuales se considera que cumplen todas las funciones además de permitir un mayor o menor desarrollo de sus integrantes.
- Familia Disfuncional: Son familias que en mayor o menor grado no actúan según lo que de ellas se espera en relación con las funciones que se le tienen asignadas.

Como un elemento integrador de estas clasificaciones y con el propósito de facilitar la clasificación de las familias, surge la 1° Reunión de Consenso Académico en Medicina

Familiar de Organismos en Instituciones Educativas y de Salud, efectuada en junio 2005.

En dicho consenso se hizo la clasificación con base a cinco ejes fundamentales que son:

1. El parentesco
2. La presencia física en el hogar o la convivencia en el mismo
3. Los medios de subsistencia
4. El nivel económico
5. Nuevos tipos de convivencia individual-familiar originados por cambios familiares.

Con parentesco

- Nuclear: Hombre y mujer sin hijos
- Nuclear simple: padre y madre con uno a tres hijos
- Nuclear numerosa: padre y madre con cuatro hijos o mas
- Reconstruida (binuclear): padre y madre, en el que alguno o ambos han sido divorciados o viudos y tienen hijos de una unión anterior.
- Monoparental: padre o madre con hijos.
- Monoparental extendida: padre o madre con hijos, más otras personas con parentesco.
- Monoparental extendida compuesta: padre o madre con hijos, mas otra persona con o sin parentesco.
- Extensa: padre y madre con hijos mas otras personas con parentesco.
- Extensa compuesta: padre y madre con hijos, mas otras personas con o sin parentesco.
- No parental: familias con vínculos de parentesco que realizan funciones o roles de familia sin la presencia de los padres (ej. Tíos y sobrinos, abuelos y nietos, primos o hermanos, etc.)

Sin parentesco

- Monoparental extendida sin parentesco: padre o madre con hijos, mas otra persona sin parentesco.
- Grupos similares a familias: personas sin vinculo de parentesco que realizan funciones o roles familiares.

Presencia física en el hogar

- Núcleo integrado: presencia de ambos padres en el hogar.
- Núcleo no integrado: no hay personas físicas de alguno de los padres.
- Extensa ascendente: hijos casados o en unión libre que viven en la casa de alguno de los padres.
- Extensa descendente: padre que viven en la casa de alguno de los hijos.
- Extensa colateral: núcleo o pareja que vive en la casa de familiares colaterales.

LAS NECESIDADES Y CONFLICTOS QUE SE PRESENTAN DESDE EL MOMENTO DEL NACIMIENTO O EL DIAGNÓSTICO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

En el tiempo en que el niño o niña es bebé, en muchos sentidos, no hay gran diferencia respecto a las necesidades de cualquier madre o padre de bebé, puesto que en cualquier caso hay grandes diferencias temporales en la adquisición de habilidades entre unos bebés y otros, tengan o no una discapacidad.

En la medida en que determinados aprendizajes se vayan retrasando (o aparezca la sospecha de que no se producirán) se requiere de información para saber qué pasa y qué se puede esperar, del apoyo emocional y como modelo de otros padres que pasaron por experiencias similares y que las afrontaron, y quizá de una formación de determinadas habilidades que pueden ayudar especialmente con el niño o niña. Otro reto de los padres es el afrontar un entorno social velada o abiertamente hostil, en la medida en que la discapacidad se hace cada vez más evidente.

En el momento de la escolarización, se acentúa la necesidad que ha podido aparecer anteriormente frente a otros servicios, de disponer de la información, los contactos y los criterios que permitan hacer y mantener la opción más adecuada. Ante el centro escolar (y otros servicios para su hija o hijo) los padres necesitarán tener las ideas claras,

conocer sus derechos, mejorar sus habilidades para la colaboración, la crítica o la denuncia. También podrán ser ayudados los padres a mejor educar a sus hijos y apoyarles en los aprendizajes escolares.

Cuando el hijo o la hija con discapacidad llega a la adolescencia cabe encontrarnos con nuevos fenómenos que pueden resultar estresantes (Glidden y Johnson, p. 16) para los padres de familia: los cambios fisiológicos, la búsqueda de identidad, el despertar sexual, el alejamiento de la familia y acercamiento al grupo de amigos o amigas, decisiones vocacionales, etc. Al ser la adolescencia, justamente, el estadio en el que dejamos de ser niños y nos integramos en la sociedad adulta, y habiendo definido la discapacidad justamente desde los obstáculos que la sociedad pone para la construcción e integración como adultos de determinadas personas, diremos que es esta época la familia va necesitar -probablemente- un fuerte apoyo y en este caso los apoyos tendrán que ser cada vez más prácticos para ayudar a la familia a que ayude a la persona con discapacidad en el tránsito a la vida adulta en los aspectos afectivos, laborales, etc. Es un momento típico de demandas (talleres, educación sexual, etc.) demandas a las que habrá que responder, ayudando también a reformularlas y a implicarse ajustadamente en ellas.

Cuando los hijos con discapacidad son adultos, puede ocurrir, como en el caso de personas sin discapacidad, que se hayan independizado del hogar de sus padres o que no lo hayan hecho. Puede coincidir este momento con que los padres se van haciendo mayores. Suele ser un momento en el que se puede acentuar el miedo a “qué será de mi hija o hijo cuando nosotros no estemos”. Ello no ocurrirá de forma traumática si previamente se ha apoyado a los padres para ayudar a la persona con discapacidad a su máxima independencia y a planificar de forma realista su futuro. También será importante ayudar a reformular algunas demandas, que ocasiones no ven otro horizonte que la institucionalización.

EL ESTRÉS Y LA DINÁMICA FAMILIAR

El estrés, por ser una demanda física o psicológica fuera de lo habitual, provoca un estado ansioso en el sistema. Entre los factores desencadenantes del estrés, también denominados como estresores, puede mencionarse a cualquier estímulo, ya sea externo

o interno, que, de manera directa o indirecta, favorece la desestabilización en el equilibrio dinámico del organismo.

El fenómeno de crisis familiar ha sido conceptualizado como un evento que produce un cambio en el sistema social familiar, y que tiende a desajustarlo (McCubbin&McCubbin, 1988). Así, el afrontamiento como proceso varía a lo largo del tiempo como resultado del estresor, la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar y la disponibilidad y uso de los recursos intrafamiliares y comunitarios (McCubbin& Thompson, 1987; McCubbin& Patterson, 1987a).

CLASIFICACIÓN DE LAS ESTRATEGIAS

Mc Cubbin, Olson y Larsen (1981), a partir de sus investigaciones sobre las estrategias conceptuales y de resolución de problemas utilizadas por las familias de situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias:

- *Reestructuración*. Capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables.
- *Evaluación pasiva*. Capacidad familiar para aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad.
- *Atención de apoyo social*. Capacidad de la familia para ocuparse activamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa.
- *Búsqueda de apoyo espiritual* Habilidad familiar para obtener apoyo espiritual.
- *Movilización familiar*. La habilidad familiar para buscar recursos en la comunidad y aceptar ayuda de otros.

Hernández (1991), en su investigación sobre el estrés en la familia colombiana, aporta a la clasificación reconociendo la utilización de estrategias internas y externas frente al evento estresor. Las estrategias internas de afrontamiento son aquellas que practican la familia con sus propios recursos, es decir, la reestructuración y la evaluación pasiva. Las estrategias externas hacen referencia a estrategias practicadas con el apoyo de recursos provenientes de fuentes ajenas a la familia, estas son: obtención de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual, movilización familiar.

TEORÍA DE LA ADAPTACIÓN POR CALLISTA ROY

Define a la adaptación como el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos, en forma individual y grupal, utilizan la conciencia consiente y eligen para crear una integración humana y ambiental.

SISTEMA ADAPTATIVO HUMANO

Roy describe a las personas como seres holísticos, con partes que funcionan como unidad con algún propósito, no en una relación causa-efecto. Los sistemas humanos incluyen a las personas como individuos, grupos, familias, comunidades, organizaciones, y a la sociedad como un todo.

Los seres humanos se adaptan a través de procesos de aprendizaje adquiridos mucho tiempo atrás; por esta razón la enfermera debe considerar a la persona como un ser único, digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Este concepto está directamente relacionado con el de adaptación, de tal forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Este concepto está directamente relacionado con el de adaptación, de tal forma que la percepción que tiene de las situaciones a las cuales se enfrenta son individuales y diferentes para cada uno

Al realizar la valoración se detecta la necesidad de evaluar a la persona como un todo; la valoración del modo fisiológico y psicosocial constituye una oportunidad para conocer no solo su estado de salud, sino también la percepción que tiene de la situación que está viviendo en este momento, como la está afrontando y cuáles son sus expectativas frente al cuidado de enfermería, para promover su adaptación. Ello permite establecer las estrategias más efectivas para lograr en forma conjunta la meta de enfermería, que, de acuerdo con los planteamientos del modelo, es promover la adaptación, entendida esta como un estado de bienestar del ser humano.

AMBIENTE

Son todas las condiciones, circunstancias e influencia que rodean y afectan el desarrollo y el comportamiento de los seres humanos como sistemas adaptativos, con particular

consideración de la persona y de los recursos del mundo. El ambiente es todo aquello que rodea a la persona y lo que está dentro de ella. El ambiente no se limita al entorno, está constituido además por sus experiencias y los aspectos que constituyen su ambiente interno.

Desde esta perspectiva, la enfermera y el paciente forman parte del ambiente de cada uno, y en él establecen una relación de reciprocidad. El personal de enfermería debe ser consciente de que constituye un estímulo para el paciente y, por lo tanto, puede afectar en forma positiva o negativa su adaptación. A su vez, implica reconocer una interacción de iguales, consecuente con su condición de persona, en la cual se establece una comunicación bidireccional que promueve el crecimiento mutuo.

El ambiente está directamente relacionado con los estímulos, toda vez que estos desencadenan respuestas adaptativas, que promueven las metas de adaptación, integridad y respuestas inefectivas, que no promueven las metas de adaptación e integridad, y respuestas inefectivas, que no promueven la integridad, ni contribuyen a la meta de adaptación e integración de las personas con el mundo.

ESTÍMULOS

En el modelo, Roy define los estímulos como “todo aquello que provoca una respuesta. Es el punto de interacción del sistema humano con el ambiente”. Ella los clasifica así:

- Estimulo focal. “es el objeto o evento que está presente en la conciencia de la persona. La persona enfoca toda su actividad en el estímulo y gasta energía tratando de enfrentarlo”. este estímulo es el factor que desencadena una respuesta inmediata en el paciente, que puede ser adaptativa o inefectiva, según si promueve o no la adaptación.
- Estímulos contextuales. Son todos aquellos que contribuyen al efecto del estímulo focal. Es decir, ayudan a mejorar o empeorar la situación.
- Estímulos residuales. Son factores ambientales dentro y fuera de los sistemas adaptativos, cuyo efecto no es claro en la situación actual.

Roy también identifica unos estímulos comunes a todas las personas, que en un momento dado pueden ser focales, contextuales o residuales. Entre estos se encuentran:

- Los estímulos culturales, que comprenden el nivel socioeconómico, la etnicidad y el sistema de creencias.
- Los estímulos familiares, que involucran la estructura y las tareas del grupo familiar.
- Los estímulos relacionados con la etapa del desarrollo.
- Los estímulos relacionados con la integridad de los modos adaptativos, con la efectividad del mecanismo cognitivo y el nivel de adaptación.
- Los estímulos relacionados con el ambiente, tales como los cambios en el ambiente interno y externo, el manejo médico, el uso de drogas, el alcohol, el tabaco, la situación social, política y económica.

Estos estímulos siempre están presentes y son relevantes al conjugarse con otros, pues desencadenan respuestas adaptativas o inefectivas en el individuo. Si tomamos como ejemplo la etapa de desarrollo, que es un estímulo común, y la conjugamos con el evento como caída, vamos a encontrar que la respuesta varía si se presenta en un niño o en un anciano. En la mayoría de los casos, el niño podrá adaptarse mucho más fácilmente a las consecuencias de esta. En un anciano, si la caída no tiene complicaciones, como fracturas, el solo hecho de haberse presentado puede ocasionar mayor inseguridad y temor a los desplazamientos, lo cual podría limitar su actividad física. Si, por el contrario, la caída ocasiona una fractura de fémur, las consecuencias de esta situación pueden ser catastróficas e incluso las complicaciones de la inmovilidad pueden llevar a la muerte.

La identificación de los estímulos, al igual que la adaptación, es un proceso dinámico; en la medida en que varía la situación cambian los estímulos, y en un momento dado, un estímulo que no era importante se puede volver focal, contextual o residual. El análisis permanente de la relación estímulo-respuesta permite al profesional de enfermería determinar la prioridad e individualidad de los planes de cuidado, y de esta manera pueden ajustarse a los cambios que se presenta en el nivel de adaptación.

NIVEL DE ADAPTACIÓN

Según Roy, “el nivel de adaptación representa la condición del proceso vital y se describe en tres niveles: integrado, compensatorio y comprometido.

El nivel de adaptación integrado describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las necesidades humanas. Este nivel puede observarse en una consulta de control de crecimiento y desarrollo, cuando se presenta un niño con un desarrollo psicomotor acorde con su edad y sin ninguna alteración en su estado de salud.

En el nivel compensatorio los mecanismos reguladores y cognitivo se activan, como un reto de los procesos integrados para buscar respuestas adaptativas, procurando restablecer la organización del sistema. Esta puede ser la situación de una persona con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, quien mantiene presiones arteriales de oxígeno bajas y presiones de CO₂ elevadas, como un estímulo indispensable para mantener una respuesta adecuada en la función de oxigenación y circulación.

El nivel de adaptación comprometido se presenta cuando las respuestas de los mecanismos mencionados son inadecuadas y, por lo tanto, resulta un problema de adaptación. El nivel de adaptación se encuentra comprometido en una gestante con preeclampsia, en la cual las respuestas del organismo al estado actual de gestación pueden llegar a comprometer el desarrollo y la vida de la madre y del niño.

La condición cambiante del nivel de adaptación afecta la habilidad del sistema adaptativo humano para responder positivamente a la situación. Actúa como un sistema de amortiguación del estímulo focal y se comporta a su vez como otro estímulo; de aquí la importancia de establecer el nivel previo a la situación actual del individuo. El nivel de adaptación depende fundamentalmente de la estructuración de los subsistemas reguladores y cognitivo, que constituyen los mecanismos de afrontamiento de la persona.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO INDIVIDUAL

A lo largo de la historia se ha intentado comprender la dinámica que atraviesa el ser humano cuando se ve inmerso en situaciones que le generan estrés, que son desbordantes y que intenta manejar a través de ciertas estrategias. (María Amarís Macías, Camilo Madariaga Orozco, Marcela Valle Amarís y Javier Zambrano 2013)

El afrontamiento se deriva de las interacciones de las personas con y en las múltiples circunstancias de su vida en los contextos socioculturales, lo cual deja ver la multicausalidad del fenómeno. Dichas interacciones implican efectos de mutua

influencia sobre las variables personales y situacionales y, por tanto, una causación recíproca (Fleischman, 1984; Folkman, 1986), donde la mediación se da a través del intercambio simbólico en un contexto social determinado, es decir, en términos de creencias, normas sociales, costumbres, la asimilación de derechos y deberes, esquemas de comportamiento, significados, etc., que caracterizan a las instituciones a las cuales el individuo pertenece (Blanco, 1995).

La propuesta de estrategias de afrontamiento individual privilegia la dimensión social del ser humano, al reconocer que el afrontamiento surge de la interacción recíproca y de la rutina, exigiendo tomar alguna decisión por parte del individuo (Lazarus&Folkman, 1986). Como lo plantea Blanco (1995), retomando los postulados de interaccionismo simbólico el individuo en la medida en que pertenece a un contexto socio-cultural es partícipe activo de una realidad simbólica unida por el lenguaje. Al ser parte de esa realidad, el individuo genera un esquema de comportamiento; así, al realizarse cualquier cambio en su sistema socio-cultural, necesariamente cambiarían los esquemas o representaciones mentales que la persona ha creado (Secor&Backman, 1964; Eiser, 1989; Rodríguez, 1991). Por esta razón, solo podemos considerar el nivel de adaptabilidad de una estrategia y su eficacia de acuerdo con el contexto y las características de la institución a las que pertenece (Lazarus&Folkman, 1986; Lazarus, 2000; Muela, Torres & Peláez, 2002).

Cabe resaltar que no debemos confundir el afrontamiento con el dominio del individuo sobre el entorno; el afrontamiento se trata una forma de manejar situaciones que puedan generar estrés en el individuo, con las que busca tolerar, minimizar, aceptar o ignorar aquello que sobrepasa sus capacidades, ya sea resignificando el estímulo, a través de las acciones, pensamientos, afectos y emociones que el individuo utiliza a la hora de abordar la situación desbordante. Por tal motivo el afrontamiento forma parte de los recursos psicológicos o psicosociales que el individuo utiliza para hacer frente a situaciones estresantes, y en la cual ejerce un efecto de mediación los rasgos de personalidad (Burgos, Carretero, Elkington, Pascual-Marssetin&Lobaccaro 2000; Hesselink et al., 2004). Es una de las variables personales expuestas como intervinientes en los niveles de calidad de vida y el bienestar psicológico. Las investigaciones han develado la importancia del afrontamiento para comprender los ajustes que realiza un individuo en su medio, y poder percibir niveles positivos o negativos de la calidad de

vida (Folkman, Lazarus, Schetter, DeLongis&Gruen, 1986; Font, 1990; Hernández, 1991; Waters& Moore, 2002; Gol & Cook, 2008).

Blanco (1995), citando a Mead (1913), encuentra que todo acto tiene una parte externa referida a la conducta como tal para utilizar los recursos y solucionar los problemas, y una vertiente interna del mismo acto social depositada en la conciencia del individuo y que, en el caso del afrontamiento, se refiere a las estrategias cognitivas utilizadas por el sujeto para cada situación específica o evento (Lazarus&Folkman, 1984). Al respecto Lazarus (1966), en la taxonomía psicológica del afrontamiento, enfatiza dos categorías del proceso: las acciones directas y los modos paliativos. Las acciones directas son comportamientos que están designados a alterar una relación problemática en un entorno social o físico (Viñas, Caparros &Massegú, 1999). Los modos paliativos, por el contrario, no buscan la confrontación directa de las situaciones desbordantes, sino que generan en el individuo una disminución de la respuesta emocional producida por el estrés. En este orden, los estudios de Fantin, Florentino &Correche (2005) señalan que a modo paliativo el sujeto realiza una reducción de la tensión; al hacerse ilusiones efectúa de forma pasiva intentos que conllevan a evitar el problema, lo cual le genera una sensación de bienestar.

En 1986, este planteamiento empieza a ser modificado por Lazarus y Folkman, quienes señalan en concreto dos direcciones en las formas de afrontamiento: Afrontamiento dirigido a la emoción y afrontamiento dirigido al problema. El primero se realiza partiendo de la evaluación en la que el individuo nota que no puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes del entorno, por lo que recurre a un grupo de procesos cognitivos con los que intenta disminuir la alteración emocional, como son evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y la extracción de valores positivos de los sucesos negativos. Lazarus y Folkman (1986) utilizan el término reevaluaciones cognitivas para llamar a las formas de afrontamiento que buscan cambiar el significado de la situación sin cambiarla objetivamente (Park & Folkman,1997). También existe otro grupo pequeño de procesos que buscan incrementar el trastorno emocional, estos se presentan en individuos que necesitan sentirse realmente mal antes de buscar sentirse mejor. Las investigaciones señalan que este tipo de estrategias parecen ser usuales en personas con problemas de salud física (Fawcett et al., 1993; Scheier&Carver, 1993; Peña, 2004; Carrobbles, Remor& Alzamora, 2003).

Por otro lado, el afrontamiento dirigido al problema se da principalmente cuando las condiciones que se le presentan al individuo resultan evaluadas como susceptibles de cambio. Estas estrategias están dirigidas a la definición del problema, buscan solución para este y consideración diferentes opciones en función de costo y beneficio (Lazarus&Folkman, 1986).

Cervantes (2005) encuentra en los jóvenes la tendencia de un afrontamiento dirigido al problema; sin embargo, este tiende a ser paliativo cuando se combinan estrategias, tales como la evitación y hacerse ilusiones, ignorar el problema, entre otras (Della Mora, 2006; Fraudela, Luengo, Romero, Villar & Sobral, 2006). McCubbin y McCubbin (1993) encontraron que los jóvenes para manejar las experiencias estresantes utilizan estrategias como: expresión de los sentimientos, búsqueda de diversión, confianza en las posibilidades de realización y optimismo, desarrollando apoyo social, solución de problemas familiares, evasión de los problemas, búsqueda de apoyo espiritual, atracción por actividades exigentes, buen humor y relajación. Sin embargo, al revisar variables que presumiblemente están influyendo sobre el proceso de afrontamiento, se encontró en el caso de la edad que no parece existir una condición determinante, y se observó que los adolescentes y adultos muestran variabilidad en la orientación de su afrontamiento hacia la emoción o hacia el problema (Della-Mora 2006; Krzemien, Monchiatti, Urquijo, 2004; Frydenberg, 2002).

Buscar soporte en personas e instituciones cuando se experimentan situaciones de tensión se constituye una forma positiva y adaptativa de afrontar, implica un manejo directo del problema a través de la orientación que otros puedan proveer (Lazarus&Folkman, 1986; Riquelme, Buendía & Rodríguez, 1993). Fantin et al. (2005), por su parte, informan que se da una relación positiva entre salud, apoyo social y la alta autoestima, esta última sirve como ente amortiguador sobre los efectos negativos del estrés.

Los estudios revisados concuerdan en resaltar tres características de las estrategias individuales, a partir de las cuales pueden ser clasificadas, según estén dirigidas a: (1) La valoración, búsqueda del significado del suceso; (2) el problema, busca confrontar la realidad, manejando las consecuencias; y (3) la emoción, regulación de los aspectos emocionales e intento de mantener el equilibrio afectivo (Anarte, Ramírez, López & Esteve, 2001; Galán & Perona, 2001; Lazarus, 2000; Lazarus&Folkman, 1986). En este

orden de ideas, Carr (2007), basado en Zeinder y Endler (1996), señala que en las estrategias de afrontamiento se identifican tres clases a saber: "las estrategias centradas en el problema, las estrategias centradas en las emociones y las estrategias basadas en la evitación" (p. 271).

Como estos autores lo indican, en cada una de estas clases de afrontamiento pueden utilizarse estrategias de carácter funcional y/o disfuncional. Las estrategias centradas en el problema parecen ser utilizadas en condiciones de estrés controlable, a su vez las estrategias centradas en las emociones tienden a ser utilizadas cuando se percibe un nivel de estrés incontrolable, como el experimentado ante el peligro de muerte y, por último, las estrategias basadas en la evitación tienden a manejarse en aquellos casos en los que la persona asume aplazar el afrontamiento activo por la necesidad de ordenar y hacer acopio de sus recursos psicosociales antes de afrontar activamente la situación.

Carr (2007), al revisar los instrumentos de evaluación de las estrategias de afrontamiento con propiedades psicométricas entre moderadas y buenas, observa que contienen subescalas que evalúan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, en las emociones y basadas en la evitación. A partir de este análisis de los instrumentos, Carr (2007) identifica en todos ellos la evaluación de lo que denomina estilos de afrontamiento, distinguiéndolos como: estilo de afrontamiento centrado en los problemas, estilo de afrontamiento centrado en las emociones y el estilo de afrontamiento centrado en la evitación o replanteamiento..

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO FAMILIAR

La familia es entendida como un sistema constituido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundadas por los lazos biológicos y/o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, una estructura jerárquica, normas y reglas definidas, en función del sistema social del que hacen parte y sin cuyas orientaciones el sistema familiar mismo no podrá funcionar (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amarís, Amar & Jiménez, 2007). De esta forma, la reacción de cada uno de sus miembros afecta a todos los demás (Hernández, 1991; Stetz, Lewis & Primo, 1986).

El afrontamiento familiar se expresa entonces como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan

cambios (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996; Louro, 2005). Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican en el tiempo (Galindo & Milena, 2003); además, Lazarus y Folkman (1984) mencionaron que no hay un estilo único de afrontamiento, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso.

Al igual que en afrontamiento individual, el familiar implica esfuerzos comportamentales y/o cognitivos orientados a manejar la situación estresante o la tensión generada en el sistema (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993). Sin embargo, son procesos que, como se ha mencionado, se diferencian en su génesis y connotación entre procesos individuales versus procesos grupales. Esta concepción permite esclarecer cómo el afrontamiento ante eventos estresantes de la familia como unidad, difiere del afrontamiento ante el estrés por parte un individuo.

Dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este. Se parte de la idea de que los procesos de interacción están determinados por los roles que cada miembro representa y las expectativas mutuas entre ellos (Hernández, 1991).

A nivel familiar, las estrategias de afrontamiento tienen en cuenta dos dimensiones: la primera hace referencia a la realidad subjetiva de la familia considerado como una entidad en sí misma; y la segunda se refiere a la naturaleza de interacción del afrontamiento en la familia (Hernández, 1991; Galindo & Milena, 2003).

Galindo y Milena (2003) señalan que la familia debe ser considerada como un grupo complejo que elabora su propia lectura de la realidad, es decir que la familia conforma una institución donde existen unas leyes y normas que rigen su funcionamiento. En este sentido, los miembros pertenecientes deben asumir un rol y una posición dentro del sistema familiar y cada miembro tiene una posición, que influenciará el papel que los otros miembros desempeñen dentro del sistema (Amarís, Paternina & Vargas, 2004).

De igual manera, el afrontamiento familiar es una respuesta grupal coordinada por las normas y reglas del sistema, asumiendo a partir de ellas que algunas estrategias específicas pueden ser más importantes que otras, especialmente sobre ciertos

momentos del ciclo vital familiar y determinantes específicos (Galindo & Milena, 2003).

Las familias, con sus estrategias de afrontamiento, regulan su funcionamiento. En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros, etc. Las estrategias de afrontamiento se constituyen en variables mediadoras de la cohesión y la adaptabilidad de la familia (Olson et al., 1984; Galindo & Milena, 2003).

CONCEPTUALIZACIÓN DE LA VARIABLE

Las variables en estudio son las estrategias de afrontamiento para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele, los autores adhieren a que el afrontamiento familiar se expresa entonces como la capacidad para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996; Louro, 2005). Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican en el tiempo (Galindo & Milena, 2003); además, Lazarus y Folkman (1984) mencionaron que no hay un estilo único de afrontamiento, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso y de las características familiares.

Dimensiones:

Realización de la técnica del CIL: procedimiento periódico y frecuente a la vejiga, para evacuar un volumen de orina retenida por micciones nulas o incompletas.

- Acceso a recursos materiales: incluye aquellas estrategias que la familia emplea para obtener los materiales necesarios para realizar el cateterismo, pueden considerarse:

Solicita en Obra Social,

Recurre a recursos propios o familiares,

Busca lugares que pueden Donarles los materiales.

- Organización interna de la familia para la realización del CIL: hace mención a las estrategias que utilizan para distribuir el tiempo y las responsabilidades de la realización de la técnica y sus cuidados. Opciones posibles son:

Realización del cateterismo según las posibilidades de cada integrante de la familia,

Organización del cateterismo por turnos con los miembros de la familia,

Incorporación de otros familiares para la realización del CIL y sus cuidados.

- Reorganización y adaptación de espacio físico del hogar: tiene que ver con las estrategias que utilizan para alcanzar las condiciones y adecuación del espacio. Estarías dentro de las posibles acciones:

Remodelación de la vivienda,

Adaptación de las condiciones edilicias.

- Organización de la familia para mantener la higiene en el hogar: tiene que ver con las estrategias que implementan para mantener las condiciones de higiene adecuadas para la realización del CIL. Posibles estrategias son:

Distribución de las tareas de limpieza entre todos los integrantes de la familia,

Responsabilidad de un solo miembro del acondicionamiento de la vivienda,

Aumentar la frecuencia de aseo del hogar.

- Conocimientos de la técnica: refiere a las estrategias que se implementó para incorporar el conocimiento teórico sobre la técnica, los cuidados, y la transferencia de ellas a la práctica. Entre los posibles indicadores:

Asesoramiento Profesional,

Repetición de la técnica frente al profesional,

Búsqueda de información de forma particular (videos, revistas, libros, etc).

Conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele:

hace referencia a situaciones, circunstancias u obstáculos difíciles de resolver o superar en la vida familiar

- Escolarización: refiere a las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la superación de conflictos que se presentan durante la escolaridad que tienen que ver con distancia, horarios e infraestructura:

Recurre a la búsqueda de escuela cercana,

Solicita turno escolar considerando las necesidades y horario relacionados con realización del CIL,

Buscar escuelas adaptadas para personas con discapacidad.

- Socialización: estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la superación de conflictos que se presentan durante la vida social relacionadas con la integración y adaptación social.

Permitir al niño relacionarse con otros niños,

Incentivar a la actividad de la vida social solo (encuentros con amigo o compañeros de la escuela),

Frecuentar lugares que actúen como contención social, como por ejemplo, iglesias, clubes.

- Movilización o desplazamiento: estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la superación de conflictos que se presentan durante el desplazamiento por la ciudad.

Solicita ayuda a familiares o personas allegadas (vecinos, Amigos),

Evitar las salidas a lugares que no se encuentran adaptados arquitectónicamente para personas con discapacidad,

Planificar las salidas con mucho tiempo de anticipación.

OBJETIVO GENERAL

Conocer las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL en relación a
 - ✓ Acceso a recursos materiales
 - ✓ Organización interna de la familia,
 - ✓ Reorganización y adaptación de espacio físico del hogar
 - ✓ Organización de la familia para mantener la higiene en el hogar
 - ✓ Conocimientos de la técnica

- Enunciar las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele, relacionados con
 - ✓ Escolarización
 - ✓ Sociabilización
 - ✓ Movilización o desplazamiento

CAPITULO

2

CAPITULO II

Diseño Metodológico

Tipo de estudio

Es una investigación Descriptiva y Transversal:

- Será Descriptivo porque describirá qué estrategias de adaptación implementan las familias para la realización del CIL y CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE
- Será Transversal porque el estudio de las variables se realizara en un momento dado y único, haciendo en el corte de tiempo desde el 1° de Junio hasta el 31 Diciembre de 2018; su propósito es describir variables.

Operacionalización de la Variable

Variable	Dimensiones	Subdimensiones	Indicadores
Estrategias de afrontamiento de las familias	Realización de la técnica del CIL	Acceso a recursos materiales:	Solicita en Obra Social, Recurre a recursos propios o familiares Busca lugares que pueden Donarles los materiales
		Organización interna de la familia.	Realización del cateterismo según las posibilidades Organización del cateterismo por turnos Incorporación de otros familiares

		Reorganización y adaptación de espacio físico del hogar	Remodelación de la vivienda, Adaptación a las condiciones edilicias.
		Organización de la familia para mantener la higiene en el hogar	Distribución de las tareas de limpieza entre todos los integrantes de la familia. Responsabilidad de un solo miembro del acondicionamiento de la vivienda. Aumentar la frecuencia de aseo del hogar
		Conocimientos de la técnica	Asesoramiento Profesional Repetición de la técnica frente al profesional Búsqueda de información de forma particular.
	Superación de conflictos que se presentan durante	Escolarización	Recurre a la búsqueda de escuela cercana Solicita turno considerando las

	la vida diaria en niños con Mielomeningocele		necesidades y horario relacionados con realización del CIL. Buscar escuelas adaptadas para personas con discapacidad.
		Socialización	Acompañamiento de amigos a lugares públicos. Permitir al niño relacionarse con otros niños. Incentivar a la actividad de la vida social solo. Frecuentar lugares que actúen como contención social.
		Movilización o desplazamiento	Solicita ayuda familiares o personas allegadas Evita las salidas a lugares que no se encuentran adaptados Programa salidas con mucho tiempo de anticipación.

Población y Muestra

En esta investigación el universo estará conformado por 20 (veinte) familias de niños con Mielomeningocele, que se realicen la técnica del CIL en base a los registros de la institución y están bajo el programa del Centro de Educación Terapéutico- APPACE, de la ciudad de San Salvador de Jujuy, durante el periodo Junio a Noviembre de 2018. Teniendo en cuenta y considerando que es una población factible de acción.

Fuente

Para la recolección de datos se empleara una fuente primaria ya que la información se obtendrá directamente de la población en estudio, mediante el contacto directo, de los propios sujetos investigados es decir la familia de los niños con Mielomeningocele que se realizan el CIL, que asisten a Rehabilitación en APPACE – Centro de Educación Terapéutico

Técnica e Instrumento:

Para obtener los datos y lograr los objetivos planteados la técnica que se utilizará será la entrevista, que es la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el problema propuesto. El instrumento será la técnica es la Cedula de Entrevista que contendrá preguntas semi estructuradas y abiertas, previo conocimiento de la persona se utilizara una grabadora con el fin de obtener datos fidedignos.

Plan de recolección de Datos:

Para la recolección de datos se procederá de la siguiente manera:

- 1 - Se solicitara la autorización por escrito a los niveles de conducción de Centro de Educación Terapéutica – APPACE (anexo 1).
- 2 - Una vez obtenida dicha autorización, se concurrirá a los distintos turnos para hablar con las familias y pactar fecha y hora en la que se realizara la entrevista. Al mismo tiempo se le facilitara el consentimiento informado (anexo 2)
- 3 - Se llevara a cabo la entrevista (anexo 3)

Plan de procesamiento de datos

Una vez obtenidos los datos, para efectuar su procesamiento, se procederá de la siguiente manera:

Se ordenara el instrumento del N° 1 al N° 20.

Se transcribirán los datos a una Tabla Matriz para su tabulación y establecer la frecuencia de cada indicador (anexo 4)

La información se agrupará en categorías de acuerdo a la dimensión en estudio, conforme las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele.

En el caso de las preguntas abiertas se agruparán por similitud de respuesta y se categorizaran.

Plan de Presentación de Datos

Se realizará una tabla descriptiva donde se muestran las frecuencias y porcentajes por indicador de cada categoría de las estrategias de afrontamiento implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele, de esta manera se observara el comportamiento de la variable.

Lo que se obtendrá es: frecuencias absolutas y relativas de los indicadores de cada categoría que permitirán describir las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele.

La información de las preguntas abiertas se expondrá en cuadros de contenidos, esquemas o comentarios de acuerdo a la categorización y objetivos del estudio, a definir luego de realizado el procesamiento.

La presentación de datos se efectuara en 2 partes:

- 1) **Presentación de datos identificatorios:** Tabla A, B,C.

Presentación de datos descriptivos correspondiente al entrevistado del grupo familiar de los niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018

2) Presentación de datos descriptivos generales por objetivos:

- ✓ Para realización del CIL Tabla 1.1, 1.2, 1.3,1.4, 1.5
- ✓ Para la Superación de Conflictos de la vida diaria: Tabla 2.1, 2.2, 2.3

Se presentaran Tablas de frecuencias y porcentajes de entrada simple.

Las siguientes tablas que se muestran a continuación son a modo de ejemplificación:

- 1) Tabla A: edad del entrevistado, familiar de niños con mielomeningocele que asisten a APPACE, Centro de Educación Terapéutica ,2018.

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
20 – 35 años		
35- 50 años		
50 – 70 años		
Total de respuesta		100 %

Fuente: Cedula de Entrevista

- 2) **Tabla B:** parentesco con niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018

PARENTEZCO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PADRE		
MADRE		
OTROS		
Total de respuesta		100 %

Fuente: Cedula de entrevista

- 1) Tabla C: conformación de la familia de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018

TIPO DE FAMILIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PARENTERAL		
MONOPARENTERAL		
ENSAMBLADA		
Total de respuesta		100 %

Tabla 1.1 -Acceso a recursos materiales.Familiares de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica, 2018

Estrategias de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Solicita en Obra Social		
Recursos propios o familiares.		
Donación		
Otros		
TOTAL DE RESPUESTAS		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Tabla 1.2 Organización interna de la familia para la realización del CIL: de familias de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica, 2018

Estrategia de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Realización del Cateterismo según las posibilidades de cada integrante de la familia.		
Organización del Cateterismo por turnos con los miembros de la familia.		
Incorporación de otros familiares para la realización del CIL y sus cuidados		
Otros		
Total de respuesta		100%

Fuente: cedula de entrevista

Tabla 1.3 Reorganización y adaptación de espacio físico del hogar: la familia de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica, 2018

Estrategias de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Remodelación de la Vivienda		
Adaptación a las condiciones edilicias		
Otros		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Tabla 1.4 Organización de la familia para mantener la higiene en el hogar: las familias con niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica, 2018

Estrategia de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Distribución de las tareas de limpieza entre todos los integrantes de la familia.		
Responsabilidad de un solo miembro del acondicionamiento de la vivienda.		
Aumentar la frecuencia de aseo del hogar		
Otras		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Tabla 1.5 Conocimientos de la técnica: la familia de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica. 2018

Estrategia de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Asesoramiento Profesional		
Repetición de la técnica frente al profesional		
Búsqueda de información de forma particular		
Otras		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

2 - Conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele.

Tabla 2.1 Etapa Escolar: las familias de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica. 2018

Estrategias de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Búsqueda de escuela cercana		
Solicita turno, relacionados a las necesidades del niño y con la realización del CIL		
Buscar escuelas adaptadas para personas con discapacidad.		
Otras		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Tabla 2.2 Adaptación Social: las familias de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica. 2018

Estrategias de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Permitir al niño relacionarse con otros niños		
Incentivar a las actividades de la vida social solo		
Frecuentar lugares que actúen como contención social		
Otras		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Tabla 2.3 Barreras arquitectónicas: las familias de niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica. 2018

Estrategias de Afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje
Solicita ayuda a familiares o personas allegadas (vecinos, amigos).		
Evitar las salidas a lugares que no se encuentran adaptados arquitectónicamente para personas con discapacidad.		
Planificar las salidas con mayor tiempo de anticipación.		
Otras		
Total de respuestas		100%

Fuente: Cedula de entrevista

Plan de análisis e interpretación de los datos

El análisis de los datos se realizara a través de la estadística descriptiva debido a que sirve como método para organizar los datos y poner de manifiesto las características esenciales, con el propósito de proporcionar información relevante a colegas y/o otros profesionales que aclaren a estas variables y le permitan inferir.

Entendiendo que la distribución de frecuencias es un conjunto de puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías, se utilizara la misma de tal manera que se logre describir los datos y los valores obtenidos de la variable y sus dimensiones. Esta se completara agregando los porcentajes en cada categoría.

Cronograma de actividades

Gráfico de Gantt:

La presente propuesta se llevará a cabo entre los meses Junio a Noviembre del año 2018, de acuerdo al siguiente detalle:

Actividades	Año 2018					
	J	J	A	S	O	N
Revisión del proyecto	xx					
Recolección de los datos	xx					
Procesamiento de Datos		xxxx				
Análisis de los Resultados			xxxx			
Redacción del Informe				xxxx		
Presentación del Informe					xxxx	
Publicación del Informe						xxxx

Presupuesto de la Investigación:

A continuación se detallan los recursos económicos que se estiman que serán necesarios para la implementación del proyecto de investiga

Actividades	Recursos y materiales	Cantidad	Precio unitario	Precio total
Recolección de Datos	- Fotocopias de Instrumento	20	\$ 1,50	\$ 30
	- Cuaderno de notas	2	\$ 20	\$ 40
	- Lapiceras	6	\$ 10	\$ 60
	- Carpetas	3	\$ 10	\$ 30
	- Hojas A4 Block	1	\$ 120	\$ 120
	- CD	2	\$ 12	\$ 24
	- Pendrive			
	- Notebook			
	- Internet			
	- Boleto del transporte	120	\$ 8,40	\$ 1008
Procesamiento de Datos	- Impresión	2	\$ 300	\$ 600
	- Encuadernación	2	\$ 100	\$ 200
varios	Comunicación Telefónica (Fijo y Celular)	40	\$ 3	\$ 120
	Viáticos (comida)	3	\$300	\$ 900
	Imprevistos		\$ 313	\$ 313
total			\$ 1197,90	\$ 3445

BIBLIOGRAFIA

Azkoaga, F. (2002) Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Publicado en Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192. Recuperado de [file:///C:/Users/Lorena/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\)%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Lorena/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002)%20(2).pdf)

Benitez, Y., Gonzales, E. (septiembre 1012) LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD, Revista electrónica de PsicologíaIztalaca . 15, (3) Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación, 1 (002), 1-16. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>

Dra. Bidondo, M., Dra. Lascovich, R., Dr. Bardero P. y Dr. Groisman, B, (2015) Prevalencia de defectos del tubo neural y estimación de casos evitados posfortificación en Argentina vol.113 no.6. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752015000600008

Dr. Gomez, E., y Magister Guardiola, V. (2014) “Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización”. Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. N° 1. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Facultad de Enfermería, Universidad .de la Sabana – Colombia (2002) Analisis de los Conceptos de Adaptacion de Callista Roy. ISSN 1657- 5997. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v2n1/v2n1a04.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>

Lic. Florencia Garcia, Enf. Basilisa Altamirano, Lic. Carmen Machado (Junio 2016) vaciado vesical a través del cateterismo intermitente limpio, Medicina Infantil Vol. XXIII N° 2. Recuperado de http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2016/xxiii_2_192.pdf

María Amarís Macías, Camilo Madariaga Orozco, Marcela Valle Amarís y Javier Zambrano (2013) Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés Vol. 30 No. 1. Recuperado de

psicológico <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>

Manuel Aparicio (2008) Espina bífida Meix Sección de Neuropediatría. Hospital Ramón y Cajal, Madrid. Recuperado de

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18-espina.pdf>

Martínez López C., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M., Martínez González, L. y Figueroa López, C. (2012) Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa, Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 275-282. Recuperado de

<https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%EDnez%20L%F3pez.pdf>

Moussali-Flah Lazar (2010) , et al. Manejo de la vejiga neurogénica en un hospital pediátrico de México - RevMexUrol 2010;70(6):364-369. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/uro/ur-2010/ur106e.pdf>

RENAC – Ar red nacional de anomalías congénitas de argentina reporte anual (2016) ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO SOBRE LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN RECIÉN NACIDOS, REGISTRADAS DURANTE 2015 EN LA REPÚBLICA ARGENTINA. Recuperado de

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000924cnt-reporte_renac_2016.pdf

University of California, San Francisco (2009) “Orientación para el cuidado continuo” Cap 2. Recuperado de http://cancer.ucsf.edu/docs/crc/Caregiver_GENspanish.pdf

Organización Mundial de la Salud (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de

<https://www.ehu.eus/documents/2241153/2316419/Informe+Mundial+Discapacidad.pdf>

ANEXO

San Salvador de Jujuy, Junio de 2018.

A la Directora de Centro de Educación Terapéutica

Dra. María José Fascio

S / D:

Por la presente tenemos el agrado de dirigirnos a Ud. a efectos de solicitar autorización para la ejecución de un proyecto destinado a describir cuáles son las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele que asisten a la Institución que tan dignamente dirige. Los resultados de esta investigación nos permitirán obtener información objetiva de cada familia, la cual estará al alcance de todos los profesionales de la institución y las mismas podrán ser transmitidas para ser utilizadas por otras familias, de esta forma contribuir a que los pacientes lleven una vida más saludable.

Cabe mencionar que somos profesionales que hemos prestamos nuestros servicios en APPACE. El proyecto se realizó durante la formación de grado y es nuestro deseo poder aplicarlo para poder aportar a la Institución

Sin otro particular, y esperando una respuesta favorable, saludamos a Ud. muy atentamente.

Armella Emanuel Dionisio

Luere Oscar Ezequiel

Subía Lorena Fabiola

CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO

Fecha: Junio a Noviembre 2018.

Nombre del proyecto: “Estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele”.

Investigadores: Armella Emanuel Dionisio - Luere Oscar Ezequiel - Subía Lorena Fabiola

Propósito del proyecto:

Describir cuáles son las estrategias de afrontamiento que implementan las familias para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele que asisten a APPACE – Centro de Educación Terapéutica durante el periodo comprendido de junio-noviembre de 2018

Si acepto participar en este estudio, se me realizará lo siguiente:

Una Visita Domiciliaria previamente programada en la cual se llevara cabo la entrevista.

Riesgos:

La participación en este estudio no representa ningún tipo de riesgo o molestia para mi persona.

Beneficios:

Como resultado de mi participación en este estudio, no obtendré ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que los investigadores conozcan más acerca de la organización familiar en el cuidado del niño con PC en su hogar.

Antes de dar mi autorización para este estudio dejo claro que he hablado con los investigadores: Armella Emanuel Dionisio - Luere Oscar Ezequiel - Subía Lorena Fabiola, debiendo haber contestado satisfactoriamente todas mis preguntas.

- a) Nuestra participación en este estudio es voluntaria, teniendo el derecho a participar e interrumpirlo en cualquier momento.
- b) Nuestra participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica de manera anónima.
- c) No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído y explicado toda la información descrita en este formulario, antes de firmarlo. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

.....

Firma

.....

Aclaración de Firma

CEDULA DE ENTREVISTA

La siguiente entrevista tiene por objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que implementan para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria familiar.

Tendrá preguntas que usted debe responder de manera libre, las respuestas son anónimas sin riesgo real ni potencial.

Desde ya, agradecemos su participación.

Datos identificatorios

A - Edad

B - ¿Cuál es el Parentesco que tiene Usted con el niño?

C - ¿Cómo está conformada su familia?

Con respecto a la realización de la técnica del CIL que realiza en el hogar.

1 – a) ¿Cómo obtiene los materiales necesarios para realizar el Cateterismo?

A)... Solicita en Obra Social,

B)... Recurre a recursos propios o familiares,

C)... Busca lugares que pueden Donarles los materiales,

D)...Otros.

¿Cuáles?

.....
.....

1- b) ¿Cómo se organiza la familia para obtener los elementos necesarios?

.....

1 - c) Se presentaron dificultades para obtener los materiales? ¿Cuáles?

.....

2 – a) Al realizar el cateterismo, con respecto al tiempo y a la persona encargada de realizarlo ¿Cómo se organiza la familia?

A)... Realiza el Cateterismo según las posibilidades de cada integrante de la familia.

B)... Organiza el Cateterismo por turnos con los miembros de la familia

C)... Implementa otros familiares para la realización del CIL y sus cuidados

D)...Otros.

¿Cuáles?

.....
.....

2 – b) ¿Quiénes de los integrantes de la familia participan de la realización del Cateterismo?

.....

3 – a) En relación al espacio físico de su vivienda para la realización del CIL ¿De qué manera se organizó?

A)... Remodelando la vivienda,

B)... Adaptándose a las condiciones edilicias.

C)... Otras

¿Cuáles?

.....
.....

3 – b) En caso de haber remodelado ¿Cómo hizo estas remodelaciones o adaptaciones?

.....

4 – a) Para mantener la higiene adecuada en el hogar ¿De qué manera se organiza la familia?

A)...Distribuyendo las tareas de limpieza entre todos los integrantes de la familia.

B)... Es responsabilidad de un solo miembro del acondicionamiento de la vivienda.

C)... Aumento la frecuencia de aseo del hogar

D)... Otras

¿Cuáles?

.....
.....

4 – b) ¿Cómo mantiene la higiene de los elementos personales del niño?

.....

5 – a) Considera que alcanzo la habilidad necesaria para realizar el Cateterismo recurriendo a:

A)... Asesoramiento Profesional,

B)... Repetición de la técnica frente al profesional,

C)... Búsqueda de información de forma particular (videos, revistas, libros, etc)

D)... Otros.

¿Cuáles?

.....
.....

5 – b) ¿Qué otras estrategias encontró para llegar a la habilidad que usted tiene ahora?

.....

Teniendo en cuenta los Conflictos que se presentan durante la vida familiar en el proceso de escolarización.

6 – a) ¿Cómo fue la escolarización de su hijo?

.....

6 – b) ¿Qué conflictos se le presentaron?

.....

6 – c) a la hora de elegir una Escuela para su niño, considero importante:

A)... Recurrir a la búsqueda de escuela cercana

B)... Solicita turno horario considerando las necesidades y horario relacionados con realización del CIL.

C)... Buscar escuelas adaptadas para personas con discapacidad.

D)... Otras.

¿Cuáles?

.....
.....

7 – a) Con referencia a las relaciones sociales ¿De qué manera el niño establece las relaciones o vínculos con otras personas o compañeros?

.....

7 – b) ¿Cómo ayuda a su niño a insertarse en la sociedad?

A)... Permitiendo al niño relacionarse con otros niños.

B)... Incentivando a la realización de actividades sociales solo (encuentros con amigo o compañeros de la escuela).

C)... Frecuentando lugares que actúen como contención social, como por ejemplo, iglesias, clubes.

D)... Otras.

¿Cuáles?

.....
.....

8 – a) En lo que refiere al traslado de su hijo por la Ciudad ¿Cuáles son las mayores dificultades que se encuentran con la movilización del niño?

.....

8 – b) ¿Cómo supera las dificultades que se presentan?

A).... Solicitando ayuda a familiares o personas allegadas (vecinos, Amigos)

B)....Evitando las salidas a lugares que no se encuentran adaptados arquitectónicamente para personas con discapacidad.

C).... Planificando las salidas con mayor tiempo de anticipación.

D).... Otras

¿Cuáles?

.....
.....

¿De qué modo cree usted que la Institución puede acompañarlo para superar los conflictos que se le presenta en la vida?

.....
.....
.....

¿Considera importante realizar los intercambios con otras familias respecto a las estrategias que Usted utilizo para superar las dificultades?

.....
.....
.....

Agradecemos su colaboración en la realización de esta entrevista.

Tabla Matriz

Sujeto	Parentesco	Estrategias de afrontamiento de las familias																													
		Realización de la técnica del CIL																Superación de conflictos que se presentan durante la vida diaria en niños con Mielomeningocele													
		Pregunta 1				Pregunta 2				Pregunta 3		Pregunta 4				Pregunta 5				Pregunta 6				Pregunta 7				Pregunta 8			
		A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D
1																															
2																															
3																															
4																															
5																															
6																															
7																															
8																															
9																															
10																															
11																															
12																															
13																															
14																															
15																															
16																															
17																															
18																															
19																															
20																															