

**Opinión de los padres sobre la atención  
brindada a los niños y niñas en la  
Clínica de Espina Bífida Hospital  
Nacional de Niños.**

---

# Opinión de los padres sobre la atención brindada a los niños y niñas en la Clínica de Espina Bífida Hospital Nacional de Niños.

MsC. Rosario González Brenes\*

## INTRODUCCION

El presente documento expone los resultados de la Investigación sobre la Satisfacción del Usuario de la Clínica de Espina Bífida del Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera", realizada en 1996 y concluido su análisis en 1997; la misma se ejecutó con la colaboración del equipo de trabajo de esa Clínica, con el propósito de implementar mejoras y lograr calidad en la atención integral de los pacientes portadores de esta malformación congénita.

La Espina Bífida es la malformación congénita más común del sistema nervioso central, es conocida desde hace 3000 años, va desde la ausencia del proceso espinoso de la vértebra, hasta la anomalía de múltiples vértebras con trastornos en la función y anatomía del cordón espinal. ( Clínica de Espina Bífida; 1995:1).

Se manifiesta en diferentes formas, entre las más comunes está el Mielomeningocele que se produce durante los días 26 a 28 de gestación; se asocia a múltiples patologías como

cifoescoliosis, pie equinovaro, luxación de caderas, hidronefrosis, hidrouretero, defectos cardíacos, paladar hendido y otros, pero la más frecuente es la hidrocefalia, la cual puede presentarse hasta en un 95% de las personas con mielomeningocele, solo el 10% de éstas no necesitan derivación de líquido cefaloraquídeo. ( Clínica de Espina Bífida; 1995:2).

Actualmente en Costa Rica hay más niños y niñas discapacitados físicamente por mielomeningocele, que por polio, distrofia muscular o por trauma y produce en las personas secuelas como la incontinencia fecal y urinaria y la discapacidad en miembros inferiores, lo que conlleva a una serie de limitaciones no solo físicas, sino sociales y psicológicas.

Por mes hay un promedio de seis nacimientos de niños y niñas portadores de esta malformación y es en el Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera" donde tanto ellos como sus padres tienen el primer contacto con los profesionales que durante muchos años les brindarán tratamiento. ( Clínica de Espina Bífida; 1995-1996).

---

\*Trabajadora Social, Máster en Salud Pública, Servicio Trabajo Social Hospital Nacional de Niños

En las últimas tres décadas se ha demostrado que el abordaje temprano del mielomeningocele lleva una mayor sobrevida y es necesario la atención oportuna para bajar la morbilidad y mejorar la calidad de vida; el tratamiento en equipo es el indicado, pues no solamente están involucradas las limitaciones físicas, sino que las implicaciones psicosociales, tanto en la persona portadora de la malformación como en su familia; razón por la que desde el mes de setiembre de 1995 se integró en el Hospital Nacional de Niños, la Clínica de Espina Bífida (Clínica de Espina Bífida; 1995: 2).

En esta Clínica participan especialidades como Pediatría, Ortopedia, Neurocirugía, Urología, Trabajo Social, Enfermería y Psicología, en coordinación con la Escuela de este Hospital y el Centro Nacional de Rehabilitación. Funciona los días miércoles desde las siete de la mañana en el consultorio No.12 del Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera", organizándose el trabajo de la siguiente forma: entre 7 AM y 10 AM los niños y niñas citados son atendidos por las diferentes especialidades médicas, Trabajo Social, Enfermería y Psicología; 10 a 11 AM Pediatría, Trabajo Social, Psicología y Enfermería realiza una sesión socio-educativa con los padres y madres que acompañan a los niños y niñas, donde se les aclara dudas y se comparte diversas experiencias que les permite la realimentación y el autoapoyo.

Concientes de que todo trabajo en equipo requiere la evaluación constante, sobre todo cuando se trata de experiencias multidisciplinarias, se planteó la necesidad de evaluar la Clínica de

Espina Bífida en su primer año de funcionamiento, por medio de la opinión de los usuarios a través de sus padres o encargados, para conocer cómo se ha dado la prestación de los servicios. Es por esta razón que se realizó una investigación de satisfacción del usuario, se entrevistó a la población de padres y madres de los niños y niñas que asistieron a cita a la Clínica de Espina Bífida entre los meses de setiembre y diciembre de 1996.

## MATERIALES Y METODOS

El objetivo de este trabajo fue conocer el grado de satisfacción de los padres y madres de los niños y las niñas que reciben tratamiento en la Clínica de Espina Bífida, con el propósito de mejorar la atención integral de los pacientes.

Se realizó un estudio descriptivo, con una población de 26 personas que constituye la población de niños y niñas que asistieron a cita de esta Clínica entre los meses de setiembre y diciembre de 1996 y que ya habían asistido a otras citas en la misma Clínica, a sus padres se les aplicó un cuestionario que contenía cuatro variables:

**Oportunidad**, con la cual se pretendió evaluar el tiempo de espera para la primera cita después del egreso del Servicio de Neonatología y el aprovechamiento de la misma por el usuario.

**Accesibilidad**, consistió en el análisis de la respuesta al apoyo solicitado por los padres extra cita y el tiempo de

espera para recibirlo, el número de citas a las que habían asistido según edad y la opinión de los padres sobre las actividades socio-educativas en los grupos de padres.

**Comunicación** evaluada a través de las explicaciones que habían recibido los padres sobre la enfermedad del niño o la niña y las orientaciones recibidas para el cuidado de éstos en aspectos específicos.

**Satisfacción** con la que se pretendió conocer directamente el grado de satisfacción de los padres con los servicios que la Clínica había prestado a sus hijos.

**Resultados** los resultados del estudio se analizaron de acuerdo a las variables estudiadas:

**Oportunidad:** El siguiente cuadro muestra los resultados en lo referente al tiempo de espera en meses entre el egreso del Servicio de Neonatología y la primera cita en la Clínica de Espina Bífida.

**Cuadro No.1**  
**Distribución del Tiempo de Espera en meses desde el egreso de Neonatología y hasta la primera cita en la Clínica de Espina Bífida. 1996**

Tiempo en meses	Número	%
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100</b>
1 mes	7	26.92
2 meses	11	42.31
3 meses	5	19.23
4 meses	2	7.70
Más de 4 meses	1	3.84

Fuente: Instrumento de Evaluación Clínica de Espina Bífida. HNN. 1996

Estos datos reflejan que pese a que la mayoría esperó menos de tres meses, hay un grupo que tuvo su primera cita en un plazo mayor a tres meses, lo que hace necesario revisar la periodicidad de las citas que reflejen mayor equidad en los tiempos de espera y sobre todo para que estos niños y niñas puedan contar con la valoración y atención integral en forma oportuna que favorezca su calidad de vida.

En lo que respecta a la asistencia a la primera cita en la Clínica de Espina Bífida se obtuvo la siguiente información:

Si asistió = 88.46%

No asistió= 11.54% motivo: olvido, confusión de fecha

En el porcentaje de los que no asistieron a la primera cita, podrían encontrarse los que fueron atendidos después de tres meses de haber egresado de Neonatología o bien aquellos niños y niñas que tuvieron una primera estancia hospitalaria mayor al promedio registrado de 10 días.

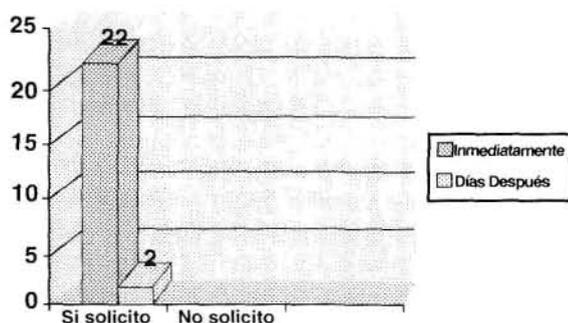
**Accesibilidad:**

Sobre la cantidad de citas a las que habían asistido en la Clínica de Espina Bífida, según edad, la mayoría 38.46% habían asistido a un mínimo de 3 citas, de los cuales el 40% tenían entre 10 y 12 meses de edad. El 30.76% habían asistido a un mínimo de 2 citas, de ellos el 50% tenían entre 4 y 6 meses y el restante 50% eran menores de 1 año de edad. De los niños y niñas mayores de 1 año de edad que eran 7 en total, todos habían asistido a un mínimo de 3 citas y a un máximo de 6.

Referente al apoyo solicitado extra cita y el tiempo de espera en recibirlo, el siguiente gráfico muestra la opinión de los entrevistados:

**GRAFICO NO. 1**

**Solicitud de apoyo extra cita y tiempo transcurrido para recibirlo**



Según la cantidad de citas por niño o niña según edad, y el apoyo solicitado extra cita, se puede afirmar de que sí hay accesibilidad en la Clínica de Espina Bífida por cuanto en el primer año de edad estos niños y niñas ya habían asistido a un mínimo de 3 citas y los mayores de un año a un máximo de 6 citas, es importante destacar que la población atendida en esta Clínica no tiene más de tres años de edad, puesto que la misma empezó a funcionar en 1995 con los niños y niñas nacidos a partir del mes de setiembre que fue cuando se inició esta metodología de atención.

De igual forma se puede observar en el apoyo solicitado extra cita de 26 personas entrevistadas solo 2 no habían solicitado este tipo de apoyo y de las 24 que sí lo hicieron 22 contestaron que lo

recibieron inmediatamente y únicamente 2 manifestaron que sí lo obtuvieron pero días después.

La accesibilidad también se evaluó a través de las actividades socio-educativas realizadas con los padres y las madres, el 100% de los entrevistados las consideró importantes porque:

- 42.31 % Aclaran dudas
- 26.92 % Reciben información sobre el Mielomeningocele
- 15.38 % Reciben apoyo psicológico y moral 11.54 % Les ayuda a disminuir ansiedad, obtener mayor confianza, expresar sentimientos y les ayuda a prevenir otros problemas.
- 3.85 % Les permite la relación con otros padres y madres.

También se les preguntó sobre la necesidad de tratar otros temas en estas actividades y el 42.31 % no mencionó otros temas y el 15.38 % manifestó que en las sesiones se cubre todo. El restante consideró importante que se hablara sobre el pronóstico, cateterismo y temas que les proporcione más confianza.

Este estudio ha reflejado que la accesibilidad a la Clínica no solo se ha dado a nivel individual, sino que ha trascendido a lo grupal por medio de actividades socio-educativas, las cuales realizaron en conjunto personal de Pediatría, Trabajo Social, Psicología y Enfermería.

**Comunicación:** Esta variable se analizó a través de la opinión de los padres acerca de las explicaciones que les habían brindado en la Clínica, sobre el problema del niño (a) y las orientaciones recibidas sobre el cuidado en aspectos específicos. El 100% de los entrevista-

dos manifestaron que sí les habían explicado sobre la enfermedad de su hijo (a); de éstos, el 88.76 % mencionaron que las explicaciones se referían al mielomeningocele, el 15.38 % a los cuidados del niño (a) y el 4.14 % que estaban relacionadas con la estimulación, terapia y seguimiento.

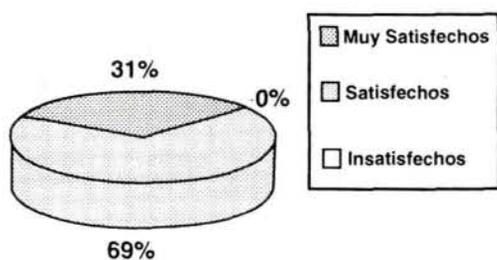
El 100% de los entrevistados informaron que las explicaciones recibidas en la Clínica de Espina Bífida, les había permitido conocer más sobre la enfermedad del niño (a).

La información mencionada refleja que la comunicación que ha existido en la Clínica de Espina Bífida-Padres ha sido adecuada, pues les ha permitido obtener mayor conocimiento de la situación de enfermedad de sus hijos (as) y sobre los cuidados y atención que éstos requieren.

**Satisfacción:** Al plantear esta pregunta se pretendió finalmente, resumir la opinión de los entrevistados en un aspecto concreto, estaban o no satisfechos con la atención brindada a sus hijos (as) en la Clínica de Espina Bífida. Las respuestas obtenidas se ilustran en el siguiente gráfico:

**GRAFICO NO. 2**

**OPINION DE LOS PADRES SOBRE LA SATISFACCION CON LA ATENCION RECIBIDA POR SUS HIJOS (AS) EN LA CLINICA DE ESPINA BIFIDA HNN.**



Como lo demuestra el gráfico, el 100% de los entrevistados manifestó satisfacción por los servicios que han recibido sus hijos en la Clínica de Espina Bífida, pese a que no hay insatisfacción se hace necesario cerrar la brecha entre los satisfechos y los muy satisfechos, la calidad se manifiesta cuando el cliente se muestra totalmente satisfecho por los servicios.

## DISCUSION

Dentro del marco de modernización institucional, el Hospital Nacional de Niños ha iniciado un proceso de autonomía en su gestión, éste con el propósito de brindar servicios con eficiencia y eficacia, maximizando los recursos dirigidos al logro de la calidad total en la atención del cliente externo, que es la razón de ser de la Institución.

Como parte del nuevo enfoque de gerencia que se está implementando, el cliente externo (usuario-asegurado-paciente) ocupa un lugar de suma importancia, se constituye en el sujeto al cual se debe brindar servicios donde la calidad esté presente en cada acción y se ha venido planteando como prioridad la satisfacción de las necesidades de salud de la población infanto-juvenil, con oportunidad, adecuación, accesibilidad y satisfacción del usuario, bajo criterios de productividad y eficacia.

Un grupo de clientes externos del Hospital Nacional de Niños lo constituyen los niños y niñas portadores de Mielomeningocele, que es una de las enfermedades crónicas de gran demanda de atención y de elevada inversión de recursos, tanto para la familia como para la Institución y, para que esta última pueda cubrir la demanda de servicios de una manera congruente con sus propios recursos y con las necesi-

dades de esta población, se necesita la atención desde una perspectiva integral por medio del trabajo en equipo, entendido éste como un grupo de personas que trabajan hacia una meta común, con interdependencia y una razón o un propósito para trabajar juntos, donde cada uno necesita la experiencia, la habilidad y el compromiso de los otros para el logro de esas metas (CEN-DEISSS; 1997: 4).

Con la intención de brindar a esta población una atención integral de calidad, se creó y funciona la Clínica de Espina Bífida del Hospital Nacional de Niños, la cual se encuentra en un proceso de construcción como equipo de trabajo.

La integralidad con que sean tratados estos niños y niñas, coadyuvará directamente en una mayor participación de éstos (as) en el grupo social inmediato que es la familia y en la sociedad en general y como tal en el mejoramiento de su calidad de vida.

Para lograr esos propósitos, se debe conocer qué necesitan estos niños y niñas y cuáles son las expectativas y necesidades que tienen sus padres para mantener su satisfacción, lo que se puede conocer al tomar en cuenta su opinión sobre los servicios que están recibiendo (Pérez; 1998: 2-14).

El estudio realizado refleja la necesidad de la revisión de plazos de espera, tomando en cuenta la incidencia y la prevalencia y así garantizar cada vez más servicios oportunos de acuerdo a las necesidades de los usuarios.

En la variable accesibilidad se observa como los padres consideraron que sí la hay, esto refleja un gran esfuerzo por parte de las disciplinas que integran la Clínica, pues pese a que no se cuenta

con el espacio físico necesario para la atención, ni el suficiente recurso humano, se están haciendo esfuerzos para que los padres, los niños y niñas cuenten con el apoyo necesario en el momento que lo requieran.

La relación interpersonal que establece el personal de salud con los padres y los niños y niñas portadores de Espina Bífida y la forma como son atendidos, es de suma importancia para que la familia tenga claridad de la situación del niño (a) y pueda brindar una atención adecuada en el hogar como resultado de una comunicación asertiva personal de salud-familia.

Finalmente, pese a que los entrevistados manifestaron estar satisfechos con la atención que brinda la Clínica de Espina Bífida, la tarea está en cerrar la brecha que hay entre los padres que mencionaron solo estar satisfechos con los que dijeron estar muy satisfechos, para lo cual se debe reforzar el trabajo en equipo y movilizar otros recursos institucionales para atender las necesidades de esta población en forma oportuna.

## BIBLIOGRAFIA

CENDEISSS. (1997) Curso de Supervisión para el Mejoramiento Continuo. "Cuaderno de Trabajo No. 1. Qué es un Equipo". San José, Costa Rica.

Clínica de Espina Bífida. Hospital Nacional de Niños. (1995-1996) Estadísticas 1995-1996. San José, Costa Rica.

Clínica de Espina Bífida. Hospital Nacional de Niños. (1995) "Protocolo de Manejo en Equipo". San José, Costa Rica.

PÉREZ, RICARDO y otros. (1998). "Satisfacción del Usuario". Internet 2.htm. México.