

**NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA
BÍFIDA: DISCAPACIDAD
Y CALIDAD DE VIDA**

NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA BÍFIDA: DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA

Eg, Wendy Delgado Hernández*

Un niño(a) con Espina Bífida es primero un niño(a), con las mismas necesidades, deseos, y pensamientos que los otros niños(as). Desean ser aceptados, incluidos en todas las actividades, y tener amigos; no buscan lástima, ni pretenden ser diferentes.

W.D.H.

1. INTRODUCCIÓN

Este artículo expone los principales resultados de la investigación descriptiva-analítica realizada en torno al tema de "La calidad de vida de los(as) niños(as) con Espina Bífida", surgida a partir de la experiencia desarrollada durante la Práctica Institucional de IV año de la carrera de Trabajo Social, en el Hospital Nacional de Niños durante 1999, bajo la supervisión de la MSc. Rosario González Brenes, trabajadora social de esa institución.

La Espina Bífida es una malformación congénita del sistema nervioso central, causante de discapacidad física, que se presenta en nuestro país con una frecuencia de 6 nacimientos al mes

(Estadísticas Clínica Espina Bífida HNN; 1999). Es un defecto de nacimiento en la columna vertebral que se presenta como consecuencia de la falla en el cierre del tubo neural durante el primer mes de gestación. La médula espinal no se desarrolla normalmente, teniendo como consecuencia, daño en diferentes grados de ésta y en el sistema nervioso; el cual es irreversible y permanente. Provoca varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales, urinarias y neurológicas. (CCSS; 1993: 1-2).

El Mielomeningocele (MMC) es la manifestación más común y severa, ocurre con una frecuencia del 70% de los casos. En éste, la médula espinal forma una protuberancia que sobresale a través de la parte abierta de la columna vertebral. Los nervios expuestos sólo están cubiertos por una delgada capa de tejidos llamados meninges; por lo general, hay muchos nervios que no se han desarrollado completamente. (Ibid: 3)

En nuestro país existen más niños(as) afectados por este problema que por polio, distrofia muscular, esclero-

*Egresada. Escuela Trabajo Social Universidad de Costa Rica.

sis múltiple, fibrosis quística o por trauma. (González Brenes; 1998 a: 1116).

La calidad de la atención integral en salud que se les brinde, y el apoyo de la familia, incidirá en gran manera en las posibilidades que tengan de satisfacer las necesidades, que como seres humanos presentan, y desean alcanzar.

A través del documento se presentará el análisis de la información obtenida por medio de indicadores que determinan el grado en que estos(as) niños(as) y sus familias satisfacen sus necesidades humanas fundamentales.

Los objetivos que orientaron este trabajo fueron:

- ☀ Estudiar la situación de los niños(as) con Espina Bífida y sus familias que reciben tratamiento en la Clínica de Espina Bífida del HNN, en torno a su condición de discapacidad y los aspectos que obstaculizan el desarrollo de una adecuada calidad de vida.
- ☀ Determinar los principales problemas, necesidades, carencias y limitaciones que como población discapacitada presentan las personas afectadas con Espina Bífida.

2. METODOLOGÍA

La investigación se realizó con una muestra aleatoria de 65 niños (as) de 203 que constituyen la población atendida en la Clínica de Espina Bífida, y que cubre el período de setiembre de 1995 a setiembre de 1999. Se desarrolló revisión bibliográfica y documental, además de entrevistas abiertas y semiestructuradas a familiares, y profesionales involucrados

en el estudio. Asimismo, se participó de manera directa en los procesos de atención social (caso y grupo), lo que facilitó la recolección y construcción de la información.

Para el análisis de la información, se creó como apoyo una base de datos que permitió el análisis cuantitativo de la información.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Aspectos Teóricos sobre Espina Bífida

La expresión en latín “spina bífida” describe un defecto de nacimiento que afecta al sistema nervioso. Ocurre durante el primer mes de embarazo, cuando el sistema nervioso central y la espina dorsal están en proceso de formación, y como anteriormente se mencionó, es causante de discapacidad severa.

Se sabe muy poco sobre sus causas, ya que existen múltiples factores involucrados en su aparición. Aparentemente, este problema es el resultado de una combinación de factores genéticos y factores ambientales. Estudios han demostrado la existencia de una fuerte asociación entre el nacimiento de un niño(a) con Espina Bífida y la deficiencia de Ácido Fólico en la dieta de la madre.

Las secuelas más importantes de la enfermedad se clasifican de la siguiente forma:

Neurológicas: malformación de Arnold Chiari (produce hidrocefalia) y pérdida del control motor y la sensación por debajo de la lesión (depende del tamaño y posición de la lesión).

Movilidad y Ortopédicas: incapacidad para la marcha en la mayoría de los casos, contracción en tobillos, rodillas, displasia congénita de cadera, lordosis, cifosis, pie de bot, escoliosis, entre otros.

Urológicas: lesión de los nervios sacros que inervan la vejiga lo cual produce susceptibilidad de infecciones en la vías urinarias por la éxtasis constante, e incontinencia urinaria.

Intestinales: incontinencia fecal y/o estreñimiento.

Cutáneas: las áreas de la en la que está disminuida la sensibilidad, tiende a alterarse.

Dietéticas: obesidad, y en otros casos incapacidad para masticar y deglutir.

3.2 Aspectos Teóricos sobre Calidad de Vida

Ésta es considerada un macro-concepto porque integra elementos complejos, como son la satisfacción de necesidades personales y sociales, en relación con las propias expectativas y logros alcanzados. (González y González; 1995: 608).

Max Neef citado por Herrera y Rosales (1996:19), establece que la calidad de vida dependerá de las posibilidades que tengan las personas para satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales.

Ruiz citado por González y González (1995: 609), menciona que la *calidad de vida se puede medir por medio de algunas variables que permiten opera-*

cionalizar dicho concepto y las agrupa en cuatro áreas:

Variables descriptivas-sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, ocupación, núcleo familiar, diagnóstico médico, síntomas específicos, tiempo de tratamiento, hospitalización, secuelas, entre otros.

☀ **Variables de función física:** limitación o incapacidad para la autonomía, nutrición, eliminación urinaria e intestinal, funciones sensoriales, movilidad, ejercicio e higiene.

☀ **Variables psicológicas:** desarrollo intelectual, autoestima, autoconfianza, angustia, depresión, ira, nivel de estudios, afecto, entre otros.

☀ **Variables sociológicas:** indicadores económicos, ingresos, bienes, recreación, relación con pareja, vecinos, amistades, trabajo, vivienda, entre otras.

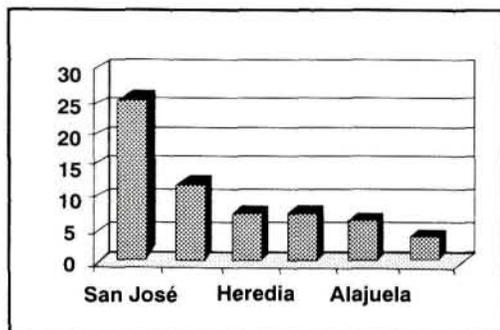
4. RESULTADOS

Variables descriptivas - sociodemográficas

► Procedencia - Sexo - Edad

La mayor cantidad de estos(as) niños(as) proviene del Valle Central, lo que podría explicarse por ser la zona con mayor densidad demográfica. Por provincia, el resultado es el siguiente:

Gráfico No.1
Procedencia de Niños(as) con
Espina Bífida según Provincia
N=65



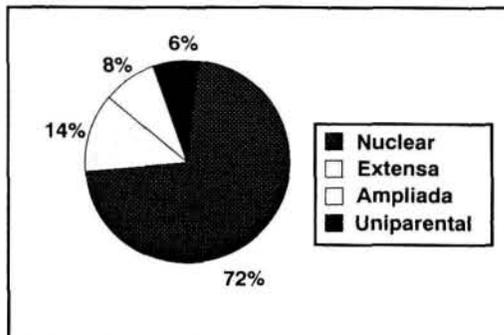
De las 65 situaciones estudiadas, los niños presentan mayor incidencia 54%, en comparación con las niñas.

En cuanto a la edad, la población que abarca la Clínica de Espina Bífida es igual o menor a los 5 años de edad, pues ésta inició sus servicios en 1995, lo cual no incluye en su atención, a los(as) menores de edad nacidos antes de ese año. Se tiene que actualmente la población atendida es de 203 niños(as).

► **Tipología Familiar**

Se tiene que estos(as) niños provienen en su mayoría de familias conformadas por hogares nucleares, seguidas por las familias extensas. En su mayoría, estos hogares están integrados por un promedio de 5 miembros(as) o menos.

Gráfico No.2
Tipología Familiar de los(as)
Niños(as) con Espina Bífida. HNN,
1999



► **Tiempo de Tratamiento**

La atención integral inmediata y el tratamiento continuo, son importantes para que la mayoría de los niños(as) y sus familias con Espina Bífida puedan llegar a tener mejores condiciones de vida y convertirse en miembros(as) productivos de la sociedad. Ésta es brindada por la Clínica de Espina Bífida en el H.N.N, en el que participan siete especialidades (Neurología, Ortopedia, Urología, Psicología, Pediatría, Trabajo Social y Enfermería), a través de la atención clínica, educación y apoyo a los padres a escala individual y grupal. Paralelamente, también reciben tratamiento de fisioterapia y rehabilitación en el Centro Nacional de Rehabilitación.

Variables de función física

► **Autonomía**

Su autonomía se ve limitada, puesto que en la mayoría de las situa-

ciones no pueden movilizarse y/o trasladarse por sí mismos(as) sin la ayuda de otras personas, coches, sillas de ruedas u otros aparatos ortopédicos. Para la mayoría de sus actividades cotidianas necesitan de otra persona que los(as) apoye, generalmente es la madre quien las asume.

► **Nutrición**

Necesitan alimentación balanceada para evitar los problemas de obesidad y estreñimiento ocasionados por la falta de movilidad y sensibilidad.

► **Eliminación Urinaria e Intestinal**

Por sus problemas vesicales e intestinales, estas personas necesitan usar pañales de por vida, y la realización del cateterismo cada cuatro horas, lo que constituye otra limitación importante para su desarrollo personal y la construcción de su autoestima.

► **Funciones Sensoriales**

Muchos de sus nervios fueron dañados por la malformación, por lo que presentan limitaciones sensoriales como problemas en el sentido de la vista y poca o ninguna sensibilidad cutánea en las partes afectadas (principalmente miembros inferiores).

Variables psicológicas

► **Seguridad**

La seguridad es fundamental para el buen desarrollo físico y emocional.

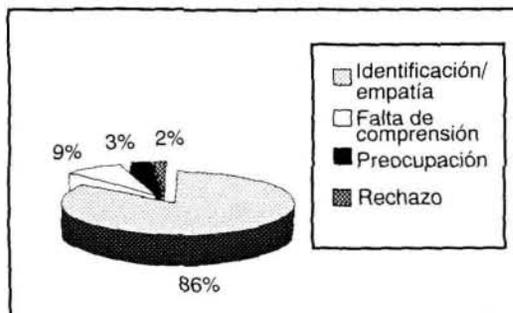
Cuando un niño(a) es bien estimulado con la atención y afecto de su familia, no sólo mejorará su condición física, sino también su salud mental y autoestima.

Las actitudes más frecuentes que se encontraron de los padres hacia sus hijos(as) fueron:

- Identificación/ empatía
- Falta de comprensión de la magnitud de la enfermedad
- Preocupación
- Rechazo

Lo anterior puede ilustrarse en el siguiente gráfico:

Gráfico No.3
Principales Actitudes de los Padres de niños(as) con Espina Bífida con respecto a su enfermedad



Como "identificación/empatía" se consideró el interés de los padres y/o familiares en el cumplimiento del tratamiento, estímulo y preocupación por el bienestar y seguridad para sus hijos(as). La "falta de comprensión de la magnitud del problema" encierra criterios como la negativa de los padres a la rea-

lización de procedimientos que mejorarían su condición general.

Dentro de la "preocupación", se retomaron sentimientos de temor e incertidumbre con respecto al manejo de límites y la situación futura de sus hijos(as) como: caminar, integración a la escuela, su vida adulta, entre otros.

El rechazo aunque se presenta con menor frecuencia, se evidencia en actitudes de los padres como la hostilidad, pérdida de exámenes y citas por negligencia, despreocupación, entre otros.

Otro aspecto que obstaculiza la obtención de seguridad y el mantenimiento de una adecuada salud mental, es la presencia de otros problemas como limitaciones económicas, conflictiva familiar entre otros:

Cuadro No. 1
Problemas referidos por los padres de Niños(as) con Espina Bífida
Hospital Nacional de Niños(as) 1999

| Problema | No. | % |
|-----------------------------|------------|----------|
| Total | 65 | 100.0 |
| Sin problemas | 30 | 46.15 |
| Limitaciones económicas | 29 | 44.61 |
| Conflictiva familiar | 2 | 3.07 |
| Enfermedad de otro familiar | 1 | 1.53 |
| Abandono materno/paterno | 1 | 1.53 |
| Desempleo del padre | 1 | 1.53 |
| NR | 1 | 1.53 |

Las limitaciones económicas constituyen el principal problema de las familias de estos niños(as), ésto obstaculiza la satisfacción no sólo de la necesidad de seguridad, sino también de otras directamente relacionadas con la variable económica.

La conflictiva familiar se da sobre todo en la familia extensa entre abuelos - padres y tíos - padres. En otros casos, es en el ámbito de pareja, con situaciones de violencia intrafamiliar, rompimiento conyugal o crisis generada por el nacimiento del niño(a).

Un elemento positivo con relación a la generación de seguridad familiar son las redes de apoyo, que se constituyen en importantes fuentes de solidaridad y cooperación para los padres. De las familias estudiadas el 90,8% afirman contar con el apoyo de otras personas, en las que destacan los abuelos(as) tíos (93%), vecinas(os) y grupos organizados de la comunidad (7%).

Es importante mencionar la importancia que tienen estas redes de apoyo, ya que permiten a la familia, principalmente a la madre, organizarse mejor con respecto al cuidado del niño(a) y otras labores cotidianas; así como también el apoyo económico en muchos casos.

● Función Cognitiva y Desarrollo Intelectual

La mayoría de los(as) niños(as) con mielomeningocele poseen un coeficiente intelectual dentro del rango considerado normal; no obstante, los(as) niños(as) que presentan hidrocefalia presentan coeficientes discretamente más bajos. (Gómez y Hernández;1995: 43).

● Autoestima y Autoconfianza

Esta necesidad, está determinada por varios elementos que suscitan la autoimagen que estas personas desarrollen y el afecto que reciban de las otras personas. La presencia del principio de realidad ha permitido que los(as) niños(as) se percaten de las limitaciones y frustraciones que su discapacidad les impone, formando una imagen corporal de un cuerpo defectuoso. (Falla y Giuseppina; 1990: 112)

El encuentro con ese cuerpo, su realidad limitante y las experiencias de ser niños(as) sobreprotegidos(as) que no cumplen con las expectativas del hijo(a) sano esperado por sus padres, ha contribuido a través del tiempo a empobrecer su autoestima y autoconfianza. (Idem)

Las experiencias que la familia tenga en este sentido marcarán la forma en que van a percibir a su hijo(a) y el concepto que tendrán de la enfermedad. Así por ejemplo, se pudo observar en la población estudiada, en el momento del nacimiento a un 55% de los padres no se les explicó adecuadamente sobre la situación de su hijo(a).

El siguiente cuadro ejemplifica el tipo de explicación dada a los padres en el momento del nacimiento del niño (a) con Espina Bífida.

Cuadro No.2
Principales explicaciones dadas a los padres de niños(as) con Espina Bífida en el momento del nacimiento HNN 1999

| | Frecuencia |
|---|-------------------|
| TOTAL | 65 |
| Si les explicaron | 26 |
| NR | 12 |
| Presencia de un problema de Columna y espalda | 9 |
| Presencia de líquido o "agua" en la cabeza | 8 |
| Problema congénito sin mayor especificación | 5 |
| No dieron explicación entendible | 2 |
| Se moriría | 1 |
| Que se tenía que operar | 1 |
| No se movería de la cintura hacia abajo | 1 |

● Ansiedad, depresión, estrés, ira, tristeza, miedo

Estas manifestaciones son expresadas tanto por los(as) niños(as) como por sus familias, especialmente los padres.

El nacimiento de un niño(a) con Espina Bífida desencadena en estrés psicológico y social. Los padres se enfrentan con la pérdida de un niño(a) normal, que tanto habían esperado, y a la vez con la presencia de un niño(a) con un problema inesperado.

Entre los efectos psicológicos que afectan a los(as) miembros(as) de la familia se produce un shock. Aparecen sentimientos de negación, coraje, angustia, depresión, tristeza, ansiedad y culpa. Esos sentimientos son similares a las reacciones de duelo que se observan con la muerte de un ser querido. (Gómez y Hernández; 1995: 44).

Los niños (as) afectados presentan períodos de tristeza angustia y depresión al observar a otros(as) niños(as) de su edad caminando, jugando y en general, realizando actividades propias de su edad.

Variables sociológicas

● **Indicadores económicos, ingresos y vivienda**

Se tiene que alrededor del 80% de las familias afectadas, son de baja condición económica, pues cuentan con ingresos bajos e inestables (Trabajo Social. H.N.N. 1999).

Más de la mitad de los jefes de familia estudiados, presentan una condición laboral estable en el sentido de que reciben un salario periódico, pero insuficiente para su estándar de vida. El 30% restante es generalmente subempleada; en su mayoría son jornaleros, peones de construcción, albañiles, entre otros de baja calificación.

Un aspecto importante que incide en su condición económica, es el bajo nivel de formación académica de los padres, lo que hace que participen con poca ventaja en el mercado laboral. Además, la mayoría de las madres se dedican a los oficios domésticos permaneciendo al cuidado del niño(a), lo que les limita la posibilidad de acceder a un empleo remunerado.

Las limitaciones económicas que estas familias enfrentan, restringen entre otras cosas, el acceso que estos(as) niños(as) puedan tener a los requerimientos de su tratamiento tales como: el uso de pañales desechables, de aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, compra de complementos nutricionales, traslados

constantes a los centros médicos donde tienen control y a las escuelas de educación especial, entre otros.

Es importante señalar, que dichas limitaciones económicas también inciden en el déficit habitacional que caracteriza a estas familias. Muchas de éstas habitan en precarios, viviendas prestadas, alquiladas y/o con otros grupos familiares, atentando contra la satisfacción de necesidades como la intimidad, la seguridad y el adecuado desarrollo personal de estos(as) niños(as).

CONSIDERACIONES FINALES

Los índices bajos en mortalidad infantil, la prevención y atención temprana de enfermedades y deficiencias, y una mayor esperanza de vida, han definido a lo largo del tiempo el aumento en el número de personas con discapacidad.

Lo anterior hace necesario examinar urgentemente las opciones para lograr entornos accesibles para todos(as), dadas las condiciones de desigualdad y discriminación prevalecientes todavía en nuestra sociedad. Esto con el fin de que aquellos(as) que nazcan con discapacidad o la adquieran, puedan participar en condiciones de igualdad en la vida social.

Los avances médicos han reducido la mortalidad en los niños(as) con discapacidad producida por malformación, lo cual ha venido incrementando la población de minusválidos vivos.

Concretamente en el caso de los(as) niños(as) con Espina Bífida, el tratamiento médico al que son sometidos(as) en el H.N.N. fundamentalmente en las especialidades de Neurocirugía, Ortopedia y Urología, les brinda mayores oportunidades de vida, pese a las limitaciones que tendrán para hacerle frente a

su defecto. Éste producido por una malformación congénita asociada a un factor hereditario poligenético que, de acuerdo al nivel de compromiso de nervios, llega a representar para el niño(a) una enfermedad crónica que hace de él/ella un ser minusválido (Fallo, Giuseppina; 1990: 107).

De acuerdo a los resultados de la investigación de 65 casos de niños(as) menores de cinco años atendidos en la Clínica de Espina Bífida, y la experiencia en los procesos de atención a esta población, se puede afirmar que la cantidad y calidad de necesidades básicas insatisfechas en esta población, es bastante elevada, lo cual preocupa en el sentido de que su calidad de vida se ve afectada y obstaculizada por una serie de aspectos y problemas como los que se han mencionado.

Son niños(as) que presentan muchas complicaciones como producto de las secuelas de la malformación, lo que genera inestabilidad en su estado de salud general. El tratamiento que reciben por parte del Hospital, como del Centro Nacional de Rehabilitación, les da las posibilidades para mejorar su condición general. En este aspecto se destaca la labor que desarrolla la Clínica de Espina Bífida en la atención a estas personas, tanto por el trabajo profesional realizado, como por la entrega y el compromiso de sus integrantes hacia estos(as) niños(as).

La discapacidad producida por la enfermedad y sus consecuencias, limitan su libertad de movimiento, su autonomía y desarrollo personal, lo que restringe la realización de actividades propias de su edad, e incide directamente en su desarrollo emocional y la percepción que tengan de sí mismos(as). (Falla, 1990).

La seguridad, como necesidad básica, se ve minada por diversos factores que la debilitan o no permiten su completa satisfacción. En este sentido, la actitud de los padres con respecto a sus hijos(as), la presencia de otros problemas en la familia y la tenencia de redes de apoyo, determinarán en gran medida la satisfacción de esta necesidad.

Por otro lado, la construcción de la autoestima dependerá en mucho de las experiencias que tenga el niño(a) en cuanto a su situación y las que tengan sus padres al exterior del núcleo familiar. De ahí que el contacto o vínculo empático que establezcan los padres con sus hijos(as)

es sumamente importante en el desarrollo físico-emocional que éstos(as) presenten. Este aspecto es determinante en la mejora del niño(a) y la fuerza que tenga para vivir. En muchos casos, se dan situaciones en las que el niño(a) ha permanecido con vida por la energía que da el afecto y amor de sus padres (principalmente la madre).

Estos niños(as) han tenido que utilizar mecanismos particulares para adaptarse a un mundo diseñado para "personas normales", lo que ha generado en ellos(as) una mayor vulnerabilidad a presentar problemas en el establecimiento de relaciones sociales, autonomía, un pobre nivel de autoestima, un insuficiente rendimiento intelectual, entre otros; lo cual empobrece su calidad de vida.

Es importante rescatar que a pesar de que las necesidades materiales y económicas son muchas (compra diaria de pañales desechables, alimentos especiales, transporte especial, entre otros), la gran mayoría de las familias afectadas, no

cuentan con los recursos económicos para solventar todas las anteriores, lo que limita la satisfacción adecuada de esas necesidades básicas.

En cuanto al tratamiento brindado, los aparatos ortopédicos mejoran en gran medida la calidad de vida de éstos(as), pero no mejoran su condición neurológica y motora general.

En lo que respecta al aspecto social, la mayoría de las ocasiones en las que existe limitación para ser aceptados(as) por la sociedad, o simplemente son rechazados(as), ocurre que por lo general, se carece de la información necesaria sobre el tema. Gran cantidad de costarricenses ignoran la existencia de tal padecimiento y aún más, las consecuencias producidas en el individuo y su familia.

El manejo de la información por autoridades en salud, es preocupante en muchas situaciones, donde el derecho de los padres a la información es violado, no sólo por explicaciones inadecuadas y "desconsideradas" sobre el padecimiento de su hijo(a), sino también por aquellos

casos en donde no se explica nada a la madre, y es hasta que llega al Hospital Nacional de Niños, cuando se le informa explica más ampliamente lo que padece el niño(a).

Así, parte de la educación a la población costarricense sobre discapacidad, es el velar porque el personal en salud, principalmente médicos y enfermeras tengan un mejor "tacto" para informar a los padres sobre la condición de sus hijos, brindando explicaciones adecuadas y adaptadas a ese momento de crisis que significa el nacimiento de un niño(a) discapacitado.

En otro sentido, las redes de

apoyo son elementos muy importantes para el niño(a) y su familia. Permiten la satisfacción de muchas de las necesidades que el sistema familiar por sí sólo no puede cubrir. El apoyo familiar de abuelos, tíos y otros parientes es determinante en las mejoras que la familia afectada presenta en la búsqueda de una mayor organización y estabilidad.

Actualmente, las personas con *Espina Bífida* pueden contar con más oportunidades, sobre todo en lo relacionado a la identificación de una mayor conciencia de las necesidades de los(as) pacientes y sus familias y la promulgación de leyes y reglamentos que los protegen legalmente.

Trabajo Social desarrolla un papel protagónico en la mejora de la calidad de vida de estas personas mediante la coordinación de recursos, la intervención en todas aquellas actividades de promoción, prevención y tratamiento social de la enfermedad: intervención en crisis, manejo del "estrés" y depresión, capacitación, socioeducación, solvencia de carencias económico – sociales que interfieren con la estabilidad de la salud del niño(a) y la atención de necesidades en general. Esto en procura de contribuir al *tratamiento integral de su realidad actual y futura*.

Sin embargo, aún queda mucho trabajo por realizar dadas las múltiples necesidades económicas y complicaciones presentadas. Por medio de la intervención social se pretende empoderar a las personas para que sean sujetos(as) de su propio crecimiento y desarrollo.

En este sentido, la capacitación y

orientación en cuanto la Ley 7600 sobre igualdad de oportunidades, es un factor determinante y muy importante en la concientización de las personas que rodean al niño(a). El cumplimiento de la ley no es sólo un requisito para estas personas, es una necesidad sentida y expresada en el camino para alcanzar la igualdad de oportunidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Caja Costarricense de Seguro Social. (1993) **Espina Bífida**. Folleto informativo para padres. San José, Costa Rica.
- Falla E. Victoria, Giusepina Varsi L. (1990) **Características Psicológicas de un grupo de Niños con Diagnóstico de Mielomeningocele**. Tesis para optar por el grado de Licenciada en Psicología. U.C.R.
- Gómez A. Lorena, Hernández U. María Eugenia. (1995). **Creación de la Clínica de Atención Integral para pacientes portadores de Mielomeningocele en el Hospital Nacional de Niños**. Informe de Práctica Dirigida para optar por el grado de
- Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica, Escuela de Enfermería. San José Costa Rica, octubre.
- González B. Ana Irene, González S. Xinia. Caja Costarricense de Seguro Social. (1995) **Revista de Trabajo Social**. "La Calidad de Vida de las Personas Ostomizadas y Mastectomizadas del Hospital México: bases para su conceptualización y atención". No.44. Año 21. San José, Costa Rica, Agosto.
- González Brenes Rosario. Caja Costarricense de Seguro Social. (1998). **Revista de Trabajo Social**. "Opinión de los padres sobre la atención brindada a los(as) niños(as) en la Clínica de Espina Bífida Hospital Nacional de Niños(as). No.54. Año 23. San José, Costa Rica.
- Herrera Solís Angélica, Rosales Ovares Mónica. (1996). **Familia y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad física y mental**. Informe de proyecto para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. U.C.R.