

“La Investigación cualitativa: Estrategia para el fortalecimiento de la participación social en salud”

Lidia Salas Chavarría*

INTRODUCCIÓN

Asistimos a un cambio de época, que evidencia un mundo globalizado con marcadas diferencias sociales en los grupos poblacionales, un inconmensurable desarrollo de los medios de información y comunicación, crisis identitarias producto de la transculturación lo cual genera en las personas la necesidad de encontrarse a sí mismas e identificarse con elementos, símbolos, lenguajes, credos, etc. que les proporcione seguridad y ratificación.

Los discursos teóricos sobre prácticas sociales enfrentan una compleja tarea de investigación de cara a las tradicionales ciencias sociales, en parte por el replanteo de nuevos modos de objetivación y enfoque de subjetividades en los diferentes escenarios sociales.

Este replanteamiento en la relación sujeto - objeto se hace sentir en espacios donde las personas, actores sociales, sujetos sociales, grupos y colectivos son llamados a participar en procesos que involucran condiciones intersubjetivas y condiciones subjetivas. Entre las condiciones subjetivas se incluyen: conciencia de necesidades, interiorización de valores y normas así como prácticas que privilegian lo colectivo sobre lo individual, comprensión de los ciudadanos y disponibilidad de líderes y gobernantes. Las condiciones intersubjetivas: contexto de libertades políticas y sociales, canales apropiados de intervención de los ciudadanos, descentralización y organización. Es decir la realidad del mundo cotidiano supone para cada individuo un mundo intersubjetivo que comparte con otros.

En este sentido el presente artículo aborda la importancia del tratamiento cualitativo de la información que se construye y deconstruye en la praxis social,

concretamente en los escenarios donde convergen los esfuerzos colectivos en la construcción de la salud como producción social. En forma sucinta se hace referencia al proceso de planificación estratégica en salud específicamente en la construcción del Análisis Situación Integral de Salud, conocido como ASIS, espacio para el desarrollo de la participación social en la gestión local; a partir de la premisa de que la elaboración de los diagnósticos de salud se asumen como elementos de resignificación de la práctica social, de la construcción del conocimiento con la participación efectiva de los diferentes actores sociales, quienes como sujetos protagónicos están en capacidad de objetar y transformar la realidad.

1. El cambio de paradigma en salud:

Ante lo complejo y diverso del mundo contemporáneo, la investigación sustentada en viejos paradigmas, justificados en la imagen de ciencia como transmisora de verdades absolutas, universales y cuantificables es cuestionada por la no pertinencia y abre paso a un nuevo paradigma que interpela un proceso creativo de producción de conocimiento.

Por tanto, si el enfoque de salud se ha caracterizado hasta ahora por tener un énfasis curativo, a la luz de los cambios actuales que impactan las condiciones de vida de las personas, se impone la necesidad de reorientar las acciones de salud, principalmente hacia un enfoque de promoción y prevención de la salud, a través de la modificación de estilos de vida. Paralelamente los trabajadores de la salud deben asumir los retos y desafíos que implica la asunción de un nuevo paradigma en salud: la salud como producción social.

A partir de este enfoque, el ser humano se

*Licenciada en Trabajo Social, Master en Salud Pública, Jefatura de Trabajo Social Clínica Marcial Fallas Díaz.

visualiza como objeto de su propio desarrollo dado que le interesa su bienestar como persona, como miembro de una familia y de una sociedad; con posibilidad de participar en la búsqueda de mejor acceso a bienes y servicios disponibles e incidir en aquellos obstáculos estructurales que coartan sus aspiraciones.

Mirada desde esta perspectiva, la salud se concibe como resultado de las acciones que realizan los diferentes actores sociales por medio de su interacción e intervención en la producción de salud.

2. La participación social como eje transversal en salud

Tras la necesidad de aplicar un enfoque más integrador en salud acorde a los complejos escenarios y en concordancia con las políticas sanitarias de desconcentración de los servicios de salud en la Caja Costarricense de Seguro Social se han generado cambios en el modelo de atención en salud, orientados al fortalecimiento del primer nivel de atención, a la consolidación de los Equipos Básicos de Atención en Salud, Equipos de Apoyo, al fortalecimiento de la participación social como eje fundamental de investigación en los procesos de identificación e intervención en las necesidades y problemas que afectan la salud de las personas, a partir de la concepción de salud como construcción social.

Por consiguiente, a nivel institucional la participación social se impulsa como estrategia para movilizar y acercar a todos los actores sociales hacia el trabajo conjunto, para promover la actuación democrática mediante la concertación, el diálogo y la negociación para transformar la realidad, conciliar los intereses de los grupos con las políticas de salud en la gestión de los programas, servicios y en acciones que construyan la salud colectiva. De esta forma se busca que la salud trascienda de ser un problema eminentemente individual a una situación colectiva, siendo responsabilidad de todos el mantenerla, preservarla y mejorarla.

De ahí que, para garantizar la sostenibilidad de las acciones comunitarias que se desarrollan, se promueve el fortalecimiento de organizaciones locales permanentes y un modelo de cogestión en la administración estratégica local, a partir de una auténtica participación social con pleno acceso a la información, al estímulo de conocimientos, habilidades y destrezas para la toma de decisiones, la negociación, la concertación, el manejo de conflictos y la construcción de alianzas

estratégicas y pactos sociales. La participación social incorpora la negociación como instrumento de interacción entre actores sociales, organizaciones comunales y la sociedad civil en general.

Desde esta perspectiva participar supone:

- ◆ El poder de influenciar decisiones que interfieren en la propia vida, decisiones sobre procesos que afectan el entorno inmediato y mediato, en el cual se busca la satisfacción de necesidades, desarrollo de capacidades y fortalecimiento de potencialidades.
- ◆ Ampliar el espacio para que el sujeto de acción pueda exigir a otros, cuanto más se comprende el campo de libertad y responsabilidad, se es más sujeto.
- ◆ Reducir los niveles de alienación que impiden el desarrollo de las potencialidades individuales y colectivas.
- ◆ Ser más sujeto mediante la integración dinámica en procesos sociales.
- ◆ Distribución de poder, que abarca desde la negociación misma de la participación, hasta el control de la situación que conlleva al máximo grado de participación: la toma de decisiones.

3. La investigación cualitativa y participación social:

La aplicación de los métodos y las prácticas de la investigación cualitativa, tienen su origen en las ciencias sociales. En psicología entre los años mil novecientos y mil novecientos veinte se utilizaron métodos de descripción y experimentales, en esta misma época en la sociología alemana se generaron controversias entre concepciones monográficas de la ciencia, que se orientaba a la inducción y los estudios de casos y un enfoque empírico y estadístico. En la sociología norteamericana fueron centrales por mucho tiempo los métodos biográficos, los estudios de caso y métodos descriptivos. A mediados de los años sesenta se dio énfasis a las investigaciones de mercadeo y de opinión pública desarrolladas, dada la apertura de una primera sociedad de consumo y el interés de investigar cómo afectaba los modos de vida de las personas.

Según Alex Mucchielli, la investigación cualitativa hace referencia a toda investigación empírica en ciencias humanas y sociales que responde a cinco características:

1. Es concebida en gran parte desde una óptica comprensiva.
2. Aborda el objeto de estudio de manera abierta y amplia.
3. Incluye la recolección de datos efectuada mediante métodos cualitativos.
4. Da lugar a un análisis cualitativo de los datos en el que las palabras son analizadas directamente por otras palabras, sin pasar por una operación numérica y
5. Desemboca en un relato o especie de teoría.

Dada la amplitud de la investigación cualitativa tienen cabida gran variedad de métodos y corrientes, entre éstos se pueden mencionar: estudio de casos, antropología cognitiva, análisis de contenido, estudios delphi, investigación descriptiva, grupos de discusión, entrevista en profundidad, análisis del discurso, etnografía educativa, etnometodología, estudios sobre biografías o historias de vida, investigación acción participante, etc.

En el desarrollo de la investigación cualitativa, los enfoques se encaminan hacia la subjetividad y más claramente por la intersubjetividad, los contextos sociales, la cotidianidad y la dinámica de interacción entre éstos, como elementos claves del quehacer investigativo. En este sentido creencias, valores, deseos, motivos, mitos, prejuicios y sentimientos se constituyen en elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana desde la perspectiva de quienes la producen y la viven.

Según sea la disciplina, existen diferentes enfoques y visiones en la asunción de la investigación cualitativa. Para el paradigma constructivista, la investigación cualitativa se constituye en la alternativa de aproximación al conocimiento y por tanto a la revaloración del sujeto histórico como actor protagónico en la construcción del conocimiento. Devela el modo de vida de los sujetos sociales, deconstruye y reconstruye sus prácticas y significados, experiencias, subjetividades que caracterizan su entorno. Como proceso comunicativo los lenguajes no verbales y la escritura cobran importancia; el lenguaje es considerado como naturaleza activa y dinámica con poder ideológico capaz de per-

mejar las prácticas socio-culturales de personas, grupos y comunidades.

La investigación cualitativa, depende fundamentalmente de la observación por parte del investigador como instrumento principal, de grupos de personas como sujetos en sus propios escenarios e interactuando con el investigador en tanto y cuanto sujeto pleno de subjetividad; y lo sitúa ante fenómenos socialmente ubicables, es decir los escenarios donde las prácticas sociales son significadas.

Esta perspectiva asume la realidad social, rompe con la categoría de sujeto como unidad racional, con un significado homogéneo a todos los terrenos de su conducta; por lo cual las necesidades sociales son referenciadas no al estado de un individuo, sino al estado de la sociedad en relación con los medios necesarios para su existencia y desarrollo, que incluyen una interacción dinámica entre las personas que la constituyen.

La asunción de metodología cualitativa conlleva a un cambio en la sensibilidad investigadora, que es articulada en cuatro dimensiones:

"Sensibilidad histórica: Los procesos sociales están marcados históricamente y son ellos mismos portadores de la historia que los formó.

Sensibilidad cultural: Cada proceso se circunscribe a un entorno cultural particular. La intersubjetividad, el sistema de normas y reglas que cada cultura construye a lo largo de la historia, le dan su especificidad que no puede ser obviada en la investigación.

Sensibilidad socio-política: Toda práctica social se enmarca en un contexto político concreto.

Sensibilidad contextual: La investigación debe considerar el contexto social y físico en el cual se produce" (Iñiguez: 2004:3).

La investigación cualitativa ha sido calificada como holista, inductiva, naturalista, ecológica, humanista, sensible al contexto en el que se desenvuelven los acontecimientos estudiados, atenta a fenómenos de exclusión, marginación, etc, por asignar relevancia al estudio de las relaciones sociales y la configuración que adquieren éstas como consecuencia de la pluralización de los mundos vitales.

A fin de exhibir la trascendencia de la investigación cualitativa se presenta la siguiente comparación con la investigación cuantitativa, (Mucchielli.1996:176).

Investigación cuantitativa	Investigación cualitativa
Palabras clave: control, extensión.	Palabras clave: comprensión, profundidad.
Enfoque: ciencias naturales.	Perspectiva etnológica y de la comunicación.
Preocupada por: objetividad, generalizaciones, Reproductibilidad.	Estas cuestiones son secundarias.
Lógica de la verificación.	Lógica del descubrimiento.
Se sabe con precisión lo que será significativo.	A priori, todo puede ser significativo.
Contexto planteado.	Contexto captado.
Control de variables a priori.	Control de variables a posteriori.
Puede establecer relaciones causales y correlaciones.	Interés por la causalidad local circular y simbólica.
Procedimientos codificados y fijos.	Procedimientos variables.
Sublimación de la complejidad.	Comprensión y presentación de la complejidad.
Los datos son considerados como discretos.	Los datos son considerados como ricos.

No se omite la importancia de los métodos cuantitativos como complementarios a los métodos cualitativos, mediante la estrategia de la triangulación lo cual contribuye a la corrección de sesgos inevitables en ambos métodos.

● **Una opción estratégica de hacer investigación cualitativa en salud: investigación acción participativa (IAP).**

La investigación acción participativa (IAP) surge como perspectiva de investigación social en la década de 1960 y principios de 1970 a la luz de una ciencia social crítica, liderada por el sociólogo Orlando Fals Borda. Se constituye una opción de aplicar en salud investigación cualitativa en los escenarios comunitarios, espacio para la construcción de la salud. Permite trabajar con las comunidades como insumos básicos para generar conocimiento colectivo mediante un conjunto lógicamente estructurado de orientaciones, activida-

des, procedimientos; a fin de que los diferentes actores sociales reconozcan el propio valor de su conocimiento y transformen su realidad.

En la práctica de la investigación acción participativa, es posible utilizar técnicas como fuentes de datos y conocimientos objetivos de hechos, que a su vez proveen una validación social de los conocimientos que no pueden ser adquiridos por otros medios individuales; entre éstas se pueden señalar: socio-dramas, diversos tipos de entrevistas, asambleas públicas, el uso de cuentos populares, grupos de discusión, análisis de videos, películas, fotografías, narraciones, entre otros.

La investigación acción participativa es asumida como práctica colectiva y lleva implícito componentes de acción educativa y animación socio-cultural; y concibe la producción colectiva de conocimientos como un proceso participativo que hace efectivo el derecho de los diversos grupos de actores sociales sobre el conocimiento, el poder y la cultura para transformar la realidad.

En la planificación estratégica de los servicios de salud la construcción del análisis integral de salud (ASIS) en diferentes sectores, áreas, regiones de salud, ofrece un espacio propicio para el desarrollo de la investigación acción participativa con la aplicación rigurosa y crítica de técnicas cualitativas de investigación. A su vez, el tratamiento que aplique a los hallazgos obtenidos el equipo investigador, el equipo de salud permite la transformación de prácticas y estilos de vida, así como una constructiva inserción en el contexto social de estudio.

Por consiguiente, la elaboración de diagnósticos de salud constituyen espacios de resignificación de la práctica social, de construcción del conocimiento a partir de la participación efectiva de los diferentes actores sociales quienes, como sujetos protagónicos, están en capacidad de objetar y transformar la realidad.

Es imprescindible la participación efectiva de la comunidad durante todo el proceso de investigación social, no obstante por constituir una experiencia reciente en la Caja Costarricense de Seguro Social la participación de actores sociales hay momentos que parece estar desdibujada, ésta no está claramente identificada y definida en todo el proceso investigativo. Si bien existe una propuesta metodológica para la construcción de los ASIS, en la práctica su aplicabilidad no es lo su-

ficientemente rigurosa, razón por la que se considera pertinente evaluar cómo se está desarrollando a nivel nacional y si es necesario aplicar acciones correctivas, a fin de obtener el impacto deseado en las intervenciones de salud a partir de la identificación de necesidades y problemas de salud. En la experiencia cotidiana, lo frecuente es el acercamiento inicial a las comunidades con los hallazgos de los ASIS desde el posicionamiento de equipos de salud.

Ahora bien, a pesar de que existen avances importantes en diferentes sectores, áreas, regiones de salud del país y se hacen grandes esfuerzos por involucrar a las comunidades, falta aún camino por recorrer. En consecuencia es clave la reorganización de los procesos de trabajo en los servicios de salud, la creación de una estructura organizativa, que permita concretar y viabilizar una propuesta metodológica, con los recursos humanos, económicos y el tiempo necesario que facilite la aplicación de métodos cualitativos.

A manera de resumen la investigación acción participativa busca y promueve:

- Incorporar en forma plena a la población desde el inicio de la investigación social.
- Participar en cada paso del proceso. (Acción-reflexión-acción).
- Establecer en el proceso de investigación una relación simétrica investigador/investigado.
- Identificar en forma crítica las necesidades y problemas tras la búsqueda de soluciones. (Grupos de estudio, grupos de discusión).
- Difundir los resultados obtenidos a la población involucrada en la recolección de la información y colectivizar con el resto de la población (grupos, instituciones, estudiantes, grupos organizados). Promover un conocimiento más objetivo de la situación estudiada, conocer la reacción de la población ante los resultados del diagnóstico, participarlos en las posibles soluciones para dar seguimiento a otras fases de la investigación.
- Que el investigador sea educador (los hallazgos son tratados como reflexión y aprendizaje de la población).
- Articular tres procesos: investigación-educación-participación. Cuando se habla de construcción de conocimiento colectivo, esta construcción denota un proceso pedagógico.
- Hacer de la investigación acción participativa un proceso permanente.

4. Conclusiones:

Con el replanteamiento del concepto de salud como construcción social la investigación cualitativa se constituye en una valiosa herramienta que permite descubrir, reconstruir y reconstruir prácticas sociales que son invisibilizadas tras la racionalidad instrumental que impera y privilegia el conocimiento que se mide, que se estandariza. La investigación cualitativa no debe reconocerse como elemento subordinado o de menor categoría ante enfoques cuantitativos, o que deba ser completada por éstos para garantizar validez.

El abordaje cualitativo de las necesidades y problemas de salud no es sólo una opción, es una necesidad y un método de construir la salud como producción social, desde la perspectiva de los actores sociales como sujetos y objetos de conocimiento.

Las políticas en materia de salud que se emiten y operacionalizan deben ser concordantes con el discurso institucional que prevalece en relación a la salud *"la readecuación del modelo de atención en salud y la salud como construcción social"*. Es necesario la facilitación de las condiciones óptimas para que la gestión de la salud impacte los escenarios sociales, mediante el desarrollo de procesos altamente participativos con grupos y comunidades apoyados en investigaciones cualitativas, en virtud de que:

- Los problemas de investigación en salud son tan complejos que los diferentes componentes (sociales, culturales, económicos, ecológicos, biológicos, conciencia y conducta) requieren abordajes cualitativos.
- Es posible modificar la realidad social con la participación plena de todos los actores sociales.
- El saber popular es creativo y aporta soluciones originales.
- Mostrar la realidad es un hecho tan científico como demostrar las causas que la originan.
- La investigación cualitativa permite deconstruir y reconstruir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia, éstos como insumos básicos para la construcción de la salud.
- Es posible mejorar la calidad de la gestión local en salud.
- La investigación cualitativa permite diseñar proyectos de desarrollo acordes con la complejidad y diversidad del contexto actual.
- La investigación cualitativa permite evaluar el im-

- pacto en el desarrollo de proyectos orientados a mejorar la salud de las personas.
- Se dispone de un abanico bastante amplio de programas informáticos, centrados en el área del análisis cualitativo de los datos (ACD). Concretamente en nuestro país se tiene la experiencia en el uso del SPSS.

Para finalizar, si bien la investigación cualitativa constituye una valiosa herramienta para la generación de conocimiento, para estimular y fortalecer procesos que conlleven a una efectiva participación social, se requiere de voluntad política, de compromiso institucional debido a que su aplicación requiere de condiciones especiales, a saber:

- Este tipo de investigación suele requerir más tiempo que otros enfoques.
- El desarrollo de la investigación cualitativa implica más costos económicos en relación a disposición del recurso humano, el tratamiento y análisis de datos.
- Disposición de la comunidad a involucrarse en estos procesos.

BIBLIOGRAFIA

- BREILH, JAIME Y GRANDA, EDMUNDO. (1985). "Investigación de la salud en la sociedad: guía Pedagógica sobre un nuevo enfoque del método epidemiológico". Fundación Salud y Sociedad. La Paz, Bolivia.
- CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL. (1998). "Participación Social en la Atención de la Salud". Editorial EDNASSS. San José. Costa Rica.
- CAPRA, FRITJOF. (s.f.) "Sabiduría insólita". Editorial Kairós. Barcelona.
- CASTELLANOS, PEDRO LUIS. (1991) "Sistemas Nacionales de Vigilancia de la situación de salud según condiciones de vida y del impacto de las acciones de salud y bienestar". Folleto mimeografiado. OMS/OPS. San José. Costa Rica.
- CASTILLO, ALCIRA Y OTROS. (2000). "Participación Social en el campo de la Salud". CCSS. UCR. CENDEISSS. Editorial EDNASSS. San José. Costa Rica.
- VI CONGRESO MUNDIAL DE MEDICINA SOCIAL, Brasil. (1989). "Democracia, desigualdad y salud" Brasil: NUPES, 26-30 set.
- DELGADO, JUAN MANUEL Y GUTIERREZ, JUAN (1999). "Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales". Editorial Síntesis. España.
- FAJARDO ORTIZ, HECTOR. Salud Pública. (1983). "En atención médica y práctica administrativa". La Prensa Médica Mexicana, S.A. México.
- FAIRCLOUGH, N. (1989). "Language and Power". Editorial Longman. Londres.
- FAIRCLOUGH, N. (1985). "Critical discourse analysis: the critical study of language". Editorial Longman. Londres.
- FAIRCLOUGH, N. (1985-b) "Discourse as social practice". (1985). Editorial Longman. Londres.
- FAIRCLOUGH, N. (2001). "Discourse and power". Editorial Longman. Londres.
- FALS BORDA, ORLANDO. (s.f.). "Investigación acción participativa". Texto No.6 (comp.).
- FALS BORDA, ORLANDO Y OTROS (s.f.). "Investigación participativa y praxis rural". Editores Mosca Azul. (comp.).
- FOUREZ, GÉRARD. (2000) "La construcción del conocimiento científico. Sociología y ética de la ciencia". Editorial Narcea. Madrid.
- GONZÁLEZ, JULIO. (1984). "Marco conceptual y líneas de acción de la promoción de la salud". OPS/OMS. San José. Costa Rica.
- GUZMAN, ANA Y OTROS. (2000). "Atención Integral en Salud". CCSS. UCR. CENDEISSS. Editorial EDNASSS. San José. Costa Rica.
- Iñiguez, Lupicinio. El debate sobre metodología cualitativa versus cuantitativa. 2004. <http://antalya.uab.es/liniguez> Consultada el 28-01-05.
- LEAVELL Y CLARK. (1953). Textbook of preventive medicine. Tavistok, Londres.

- LUCIO, EMILIO Y RAMOS VILLEGAS (S. F). "Investigación participativa".(comp.).
- MALACAZA, SUSANA LEONOR. (2003) "Desde el imaginario social del siglo XXI. Repensar el Trabajo Social." Editorial Espacio. Buenos Aires.
- MUCHIELLI, ALEX. (1996) "Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales". Editorial Síntesis. Madrid.
- MINISTERIO DE SALUD. (1991). "Estrategia de Participación Social en los Sistemas Locales de Salud".San José. Costa Rica.
- PARDO, MARTA."Cultura y Salud"(1995). Reflexiones. Universidad de Costa Rica, No.36: 26-38.San José. Costa Rica.
- RUELAS, BARAJAS ENRIQUE. "Los paradigmas de la calidad en la atención médica" .Revista. Méd. Méx. Vol.133.No.2. México.
- VALLES, MIGUEL S. (1997). "Técnicas cualitativas de investigación social". Reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis Sociológica. Madrid.
- VASCO URIBE, ALBERTO. (1987). "Estructura y proceso en la conceptualización de la enfermedad". En: Taller Latinoamericano de Medicina Social. Alames. Colombia, Medellín.
- VÁZQUEZ O, LUZ ESTELA. (1980). "Participación de la comunidad en salud". Revista Centroamericana de Ciencias de la Salud.
- VÉLEZ RESTREPO, OLGA LUCIA (2003). "Reconfigurando el Trabajo Social. Perspectivas y tendencias contemporáneas". Editorial Espacio. Buenos Aires.

“Experiencia grupal con padres y familiares de niños y niñas portadores de Espina Bífida”

Jessica Corrales Tamayo*

INTRODUCCIÓN

En este artículo se exponen los principales resultados de la experiencia vivida con padres, madres y familiares de niños y niñas portadores de Espina Bífida. El proceso se llevó a cabo durante los meses de septiembre, octubre y noviembre del año 2003, en el Hospital Nacional de Niños.

La iniciativa de formar un grupo con la población mencionada, surgió de la necesidad identificada (durante las consultas en la Clínica de Espina Bífida) en el manejo de estos(as) niños(as), así como de informarse sobre el padecimiento y sus secuelas biopsicosociales.

A partir de dichas necesidades se formuló un problema y se definió un objetivo general, referido a propiciar un proceso socioeducativo que permitiera a padres, madres y familiares de los niños(as) con Espina Bífida, el desarrollo de habilidades y el conocimiento para enfrentar adecuadamente las necesidades de éstos(as) y las implicaciones que surjan en el entorno familiar.

A continuación se presentan los resultados del proceso grupal, resaltando las limitaciones y fortalezas identificadas en los padres y madres en relación con la atención de las necesidades de sus hijos(as), con lo cual se espera la reformulación de nuevos proyectos con esta población dirigidos al mejoramiento de su calidad de vida.

Estrategia metodológica

El proyecto grupal se llevó a cabo a partir de

una muestra de 85 familias, cuyo criterio de selección fue el siguiente: padres de niños(as) con edades entre 0 y 5 años, que recibieran tratamiento integral en la Clínica de Espina Bífida del Hospital Nacional de Niños.

En la realización del proceso se realizó una investigación bibliográfica y documental, paralelamente se participó durante las consultas realizadas por los pacientes y sus familias con la trabajadora social a cargo.

Además, se aplicó un cuestionario semiestructurado a las familias seleccionadas. Posteriormente, se procedió a planear, ejecutar y evaluar las sesiones grupales, para efectuar finalmente el análisis cuantitativo y cualitativo de la información.

Aspectos fisiológicos de la espina bífida

La Espina Bífida es una malformación congénita que ocurre durante el primer mes de embarazo, cuando el sistema nervioso central y la espina dorsal están en proceso de formación. En el área del defecto, los huesos de la espina dorsal no se cierran completamente en la forma debida alrededor de la médula espinal por lo que los nervios que forman parte de ésta, podrían no desarrollarse correctamente en ese punto (Caja Costarricense del Seguro Social: 1993:1).

Existen dos tipos de Espina Bífida:

Espina Bífida oculta:

Ocurre cuando los arcos vertebrales no fusionan y la lesión queda cubierta de piel en toda su extensión. En esta zona puede aparecer una mancha en la piel que puede estar cubierta de pelo o presentar



*Licenciada en Trabajo Social

un pequeño hundimiento. Este tipo de defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta problemas médicos, detectándose de forma ocasional cuando el afectado se realiza un examen radiológico de columna. (www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html).

Espina Bífida abierta:

En la mayoría de los casos la lesión aparece recubierta por una membrana en forma de quiste. Si este quiste contiene solamente meninges (membrana que envuelve la médula espinal), la lesión se conoce como Meningocele, si además está cubierta por un lipoma, se conoce como Lipomeningocele. En estos casos las secuelas son más leves. Si la lesión contiene meninges y médula, que es lo más frecuente se conoce como Mielomeningocele. (www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html).

Implicaciones físicas de la malformación

Cada defecto de Espina Bífida afecta a diferentes nervios, debido a esto cada niño(a) con Espina Bífida tiene problemas únicos, asociados con la falta de control muscular o la falta de sensación.

Entre las consecuencias físicas más importantes están las siguientes (Caja Costarricense del Seguro Social: 1993):

❖ **Debilidad muscular:**

Ocurrirá debilidad en las piernas y pies y en la parte inferior de la espalda y las nalgas. Algunos niños(as) tendrán también cierta pérdida de resistencia y control muscular en los brazos y manos, aún cuando su defecto esté localizado más abajo de la espalda. Los casos pueden oscilar desde una situación leve a una parálisis completa. Las personas afectadas tendrán dificultad para caminar, necesitarán usar muletas o aparatos y otros necesitarán silla de ruedas.

❖ **Falta de sensación:**

Algunos niños(as) pueden no sentir dolor, presión, calor o frío. Debido a esta situación, no pueden notar lesiones o irritaciones de la piel cuando estas ocurren.

❖ **Control de la vejiga e intestino:**

La debilidad muscular y la falta de sensación pueden causar problemas con el control de la vejiga y el intestino, pues los niños(as) no pueden sentir cuando necesitan evacuar. Además, no pueden saber que ha ocurrido una evacuación debido a la falta de sensación en la piel. Para evitar los "accidentes" o los problemas de retención de orina y estreñimiento, es necesario utilizar un proceso denominado cateterismo intermitente, además de adoptar un programa de control intestinal. La cateterización intermitente es un método en el que "se inserta periódicamente un tubo de plástico (llamado catéter) en la uretra del niño(a), se hace pasar más allá del músculo esfínter, y se introduce dentro de la vejiga. Debido a que el catéter es hueco, la orina fluye a través de él y la vejiga puede evacuarse. Este procedimiento debe realizarse a intervalos regulares, y la manera más fácil de hacerlo es siguiendo un horario fijo todos los días" (Martínez y otros: 2001:25).

❖ **Daño a los riñones:**

Este problema puede ocurrir cuando la vejiga no funciona bien, es decir, si la orina no puede fluir hacia ésta en forma apropiada. En ocasiones la orina podría retroceder hasta el riñón y dañarlo, lo que se conoce como reflujo. Además, las infecciones pueden extenderse de la vejiga hasta el riñón.

❖ **Hidrocefalia:**

Cada cuatro de cinco niños(as) que nacen con Espina Bífida desarrollan Hidrocefalia, también conocida como "agua en el cerebro". Dicha agua, es líquido cefalorraquídeo que baña y amortigua al cerebro y médula espinal. Cuando se presenta la hidrocefalia, el fluido se acumula en áreas del cerebro llamadas ventrículos, ejerciendo presión sobre el cerebro, lo cual puede causarle daño. En algunos casos el médico se da cuenta que el infante tiene hidrocefalia al momento del nacimiento, mientras que en otras, puede ocurrir poco después. En cualquier caso, se requerirá de tratamiento quirúrgico en el cual se inserta un tubo llamado derivación o válvula para drenar el exceso de fluido del cerebro.