

## “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](http://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 mas leves. Si la lesión contiene meninges y médula, que es lo más frecuente se conoce como Mielomeningocele. ([www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html](http://www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html)).

### **Implicaciones físicas de la malformación**

Cada defecto de Espina Bífida afecta a diferentes nervios, debido a ésto 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.

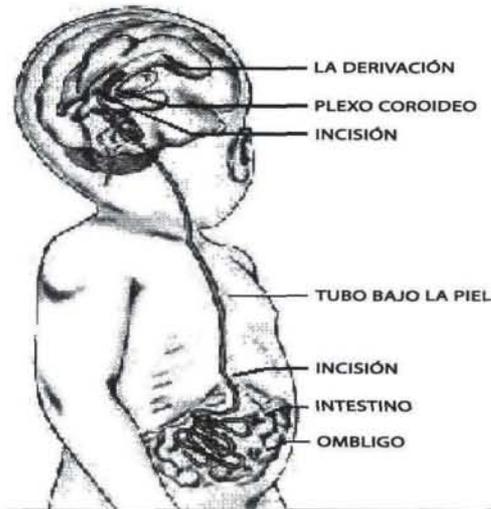


Figura1. Colocación de válvula o derivación para drenar el líquido cefalorraquídeo.

❖ Pubertad:

La edad en que las hormonas sexuales comienzan a producirse se inicia en la adolescencia, entre los 10 y 12 años, iniciándose una serie de cambios en el cuerpo de las niñas y niños. A este proceso se le llama pubertad. Sin embargo, en ocasiones, en los niños(as) con Espina Bífida, estos cambios ocurren a edades más tempranas, entre los 7 y 8 años, lo que recibe el nombre de pubertad precoz o temprana. Por lo tanto, es importante consultar al endocrinólogo con el fin de valorar la necesidad de dar tratamiento para retrasarla (Martínez: 2001: 35).

❖ Problemas dietéticos:

El aumento de peso se presenta en muchos niños(as) debido a la limitación en la actividad física.

❖ "Otras secuelas que pueden presentarse:

Médula anclada, malformación de Arnold Chiari, prolapso rectal, en los varones testículos mal descendidos y en las hembras pubertad precoz" ([www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html](http://www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html)).

**Implicaciones psicosociales**

Padecer una enfermedad crónica o una disca-

pacidad tiene efectos psicológicos y sociales importantes, no sólo para el paciente sino también para la familia. La dinámica familiar puede verse perturbada por la pérdida de autoestima, de la motivación o de la autonomía para lograr una adaptación que va a depender de las características personales de cada miembro, de sus antecedentes previos, del éxito o fracaso en experiencias traumáticas anteriores, de su fuerza y energía internas o de su actitud ante la vida (Guizar: 1998).

La enfermedad crónica requiere de formas de adaptación, en las que el niño(a) y su familia tendrán que incorporar la enfermedad a su vida cotidiana con todas las repercusiones que conlleva en cuanto a estabilidad emocional, energía y recursos económicos (Guizar: 1998).

**Implicaciones emocionales en los niños(as) con espina bífida**

Según Guizar (1998) los padecimientos crónicos amenazan el desarrollo de la personalidad del niño(a), provocando repercusiones de varios tipos:

- ❖ Sentimientos de frustración: Al tener dificultades o ser incapaces de realizar algunas actividades propias de los niños(as) de la misma edad sin ningún padecimiento.
- ❖ Dependencia o una postura demasiado exigente: Como resultado de que los padres adopten una actitud sobreprotectora o muy solícita, con lo que el niño(a) se siente diferente a los(as) demás.
- ❖ Irritabilidad: Hay que considerar que la enfermedad física tiene un significado único para él/ella y sus padres, ya que al enfermar le ocurren cosas "extrañas" y nuevas que no comprende; no se siente bien y no sabe por qué está enfermo(a); se siente irritable y a veces desea estar solo(a).
- ❖ Ansiedad: Puede intensificarse en relación con la que presentan los padres, quienes pueden sentirse culpables y ansiosos por su influencia en el origen de la enfermedad o su fracaso en prevenirla, siendo ellos la fuente más significativa de ansiedad en los niños(as).
- ❖ Temor a alguna intervención quirúrgica:

Provocada por el miedo a la pérdida de integridad somática y la fantasía de mutilación, así como a la restricción del movimiento que conduce a irritabilidad y enojo.

### **Implicaciones emocionales en los padres del niño(a) con espina bífida**

Generalmente, cuando los padres de un niño o niña descubren que su estado de salud no es normal, sino que tiene alguna enfermedad o deficiencia física, se producen reacciones y sentimientos, que cambian y evolucionan con el paso del tiempo y a medida que las situaciones varían, a continuación se mencionarán algunos de ellos (Barbaranne, 1988).

- ❖ **Choque:**  
Tener un hijo(a) con una discapacidad es un fuerte golpe, que por lo general, implica una reacción que los expertos han designado con el término "choque", el cual se refiere a un sentimiento de indiferencia en el que se escuchan las palabras, se sabe lo que quieren decir, pero en realidad no se siente nada.
- ❖ **Negación:**  
Se refiere a negar que existe algún problema a través de distintos mecanismos, los cuales son manifestaciones de escape que algunos padres de familia utilizan cuando no quieren aceptar que su hijo(a) tiene una discapacidad. Niegan que exista un problema, porque no pueden afrontar que el niño(a) no sea perfecto.
- ❖ **Culpabilidad:**  
A través de este sentimiento el padre o madre del niño(a) con Espina Bífida tiende a sentirse responsable por el problema del niño, en relación con aquellas acciones que hizo o no y provocaron el origen de la enfermedad. En muchas ocasiones el siguiente paso después de sentirse culpable es transferir dicha culpa a alguien, como al médico, al cónyuge o a otros miembros de la familia.
- ❖ **Enojo:**  
Se refiere a la frustración, la cólera y el dolor experimentados por los padres a causa del padecimiento de su hijo(a), sin embargo, es necesario encauzar esa energía constructivamente, es decir, se puede utilizar para hacer algo útil.

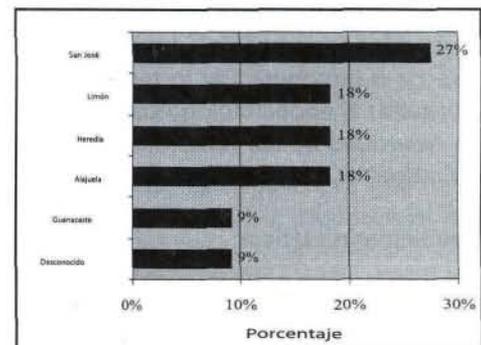
- ❖ **Aceptación:**  
La aceptación no significa que las cosas tengan que gustar tal como son, sino que se acepta al hijo(a) como un niño(a) que tiene un impedimento y que quizá nunca será capaz de hacer muchas cosas, no obstante, está decidido(a) a ayudarlo(a) a superar los problemas que se le presenten.

### **Características de la población**

- ❖ **Procedencia**  
Según la información obtenida de los expedientes sociales, se logró identificar que un 27 por ciento de los participantes en el grupo, provenía de San José, seguido por un 18 por ciento, que representa igual cantidad para Alajuela, Heredia y Limón, un 9 % de Guanacaste y en un 9 por ciento se desconoció la procedencia, según se muestra en el Gráfico #1.

**Gráfico #1**

#### **Lugar de residencia de las familias participantes del grupo de padres y familiares de niños(as) con Espina Bífida, 2003.**

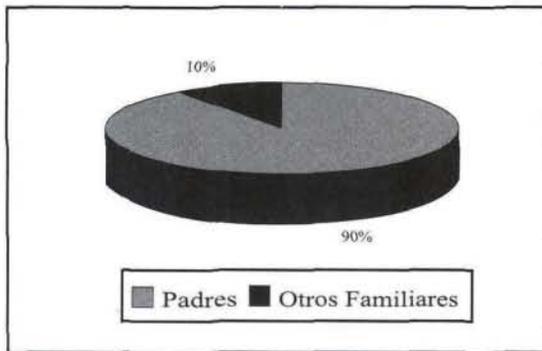


Fuente: Expedientes sociales del Servicio de Trabajo Social.

- ❖ **Parentesco de los participantes con el niño(a) portador de espina bífida**  
Debido a que el grupo estaba dirigido a padres y familiares, se considera importante dar a conocer la incidencia de estas categorías dentro del mismo, información que se desprende del Gráfico #2, según el cual, el 90 % de los asistentes correspondió a padres de familia, siendo el 55 % madres y el 35 % padres, mientras que el 10 % fueron familiares de los niños(as) afectados(as).

**Gráfico #2**

**Distribución de los participantes según parentesco con el niño (a) portador de Espina Bífida.**



Fuente: Elaboración propia a partir del registro de asistencia a las reuniones grupales.

❖ **Actitudes identificadas en los padres**

- ◆ Preocupación por el bienestar de sus hijos(as).

Esta actitud fue identificada a lo largo del proceso grupal, los padres mostraron interés en los temas abordados, en aspectos como: la adecuada aplicación de los tratamientos especialmente del cateterismo intermitente; los cuidados requeridos por las personas menores de edad a fin de mantener y mejorar su estado de salud; el manejo del niño(a) en el hogar; entre otros.

Por otro lado, las personas menores de edad asisten a terapia física, estimulación y escuela de enseñanza especial, así como a citas en el Hospital Nacional de Niños, sea a la Clínica de Espina Bífida u otras especialidades, lo cual denota el compromiso de los padres por el bienestar de sus hijos(as).

Conviene aclarar, que pese a que los participantes manifestaron no haber recibido la información adecuada acerca de la enfermedad al momento del nacimiento del infante, tenían conocimiento sobre muchos de los contenidos desarrollados, por lo tanto, lo que se hizo fue fortalecerlo. El tema de la legislación fue el menos conocido.

- ◆ Disposición al cambio
  - Los padres manifestaron como principales cuidados que se deben tener con las personas menores de edad los siguientes:
  - Llevar a los niños(as) a terapia física.
  - Realizar el cateterismo.
  - Fortalecer autoestima.
  - Mantener una adecuada higiene.
  - Estar atento a cualquier síntoma indicativo de infecciones urinarias.
  - Cambios de postura cuando hay problemas para caminar.
  - Cumplimiento de citas médicas.
  - Adecuada alimentación, masajes e hidratación.

En relación con el apoyo brindado al niño(a) portador de Espina Bífida, los padres mencionaron:

- Llevándolo a las citas médicas
- ayuda económica
- No haciendo diferencias con otros niños(as)
- proporcionando cuidados físicos
- Oraciones

- ◆ Actitud positiva frente a la adversidad

Se refleja en la asistencia de los padres al grupo, pese a las dificultades económicas, laborales, las hospitalizaciones y el traslado al Centro Médico con las personas menores de edad.

Por otro lado, han logrado adaptarse a la enfermedad, aceptándola, lo cual no indica conformismo, sino que como señala Barbaranne, 1988, la aceptación significa que se acepta al hijo(a) como un niño(a) que tiene un impedimento y que quizá nunca será capaz de hacer muchas cosas, no obstante, se está decidido a ayudarlo(a) a superar los problemas que se le presenten.

**Resultados del proyecto grupal**

Son los siguientes:

⇒ Intercambio de experiencias

“El compartir con otras personas que tienen situaciones similares a las que uno vive, sirve para aprender unos de otros para hacerle a nuestras familias un vivir lo más llevadero posible.” Esta frase expres

sa el aprendizaje que se logró a través de compartir experiencias con otras personas, ya que esto permite apreciar otros puntos de vista, formas de vivir la cotidianidad afrontando las dificultades que van surgiendo, tener esperanza, visualizar nuevas posibilidades, encontrar apoyo, entre otras cosas.

⇒ Comprensión del padecimiento de sus hijos(as)

De acuerdo con la evaluación concurrente y ex post, se tiene que los padres lograron interiorizar los contenidos desarrollados además, sentir gran satisfacción al comprender mejor la enfermedad, sus características y secuelas físicas y emocionales en el niño(a) y en la familia.

Al respecto uno de las madres expresó: *"A mí en lo personal me a ayudado a estar más tranquila porque he aprendido un poco más de las consecuencias de la espina bífida y como se pueden solucionar para un futuro."*

⇒ Adquisición de conocimientos y fortalecimiento de habilidades

Además de comprender qué es la Espina Bífida y sus secuelas, los padres lograron adquirir otros conocimientos como manejo de límites, inserción escolar y legislación referente a los derechos de las personas menores de edad, lo cual les permite fortalecer y desarrollar habilidades y destrezas tanto a nivel personal (autocontrol, tolerancia) como en la forma de relacionarse con sus hijos(as), sea este portador de Espina Bífida o no.

En la vida cotidiana las personas deben enfrentarse con una serie de dificultades, las cuales podrían incrementarse para una familia con un miembro que presenta una discapacidad o deficiencia física, aunque esta sea leve. Por lo tanto, la adquisición de conocimientos remite al desarrollo de nuevas formas de afrontamiento y con ello el mejoramiento de la calidad de vida, lo cual lo expresa el siguiente participante:

*"Me ha enseñado cosas de las cuales antes no sabía. Con las sesiones tengo un mayor conocimiento para poder ayudar más a mi hija y a otras personas que lo necesiten y a la vez me permite relacionarme con personas que tienen los mismos problemas que yo."*

### **Fortalezas durante el proceso**

#### ○ **Participación**

Fue un elemento fundamental para el crecimiento grupal, ya que los padres llevaron a cabo

las tareas asignadas, expresando durante los espacios de reflexión y discusión sus opiniones, ideas e inquietudes en un ambiente de respeto y tolerancia, como parte de las normas establecidas en el contrato grupal durante la sesión inicial.

Permitió que los temas se desarrollaran y los miembros del grupo comprendieran, interiorizaran e hicieran conciencia acerca de la importancia de los contenidos abordados para el mejoramiento de las condiciones de vida de su hijo(a) y el grupo familiar.

#### ○ **Desarrollo de roles orientados hacia la tarea y desarrollo del grupo**

Ruiz (1996) plantea que los roles de mantenimiento y de tarea son fundamentales para el funcionamiento grupal, mientras que los individuales presentan un problema al facilitador(a) y al grupo ya que representan obstáculos para el logro de las metas propuestas.

Por lo tanto, el desarrollo de roles orientados hacia la tarea y mantenimiento grupal se convirtieron en una fortaleza al permitir que el grupo creciera y se desarrollara; esto se debe al interés de los padres por mejorar y a su preocupación por el bienestar de sus hijos(as).

Entre los roles identificados están: **dar información**, que se caracteriza porque *"ofrece datos o generalizaciones o relaciona su propia experiencia pertinente al problema del grupo"* (Ruiz: 1996, 36); **coordinador e integra**, que se define como aquel que *"deja ver o clarifica la relación entre varias ideas o sugerencias, eslabona ideas o sugerencias, o trata de coordinar las actividades de varios miembros o subgrupos"* (Ruiz: 1996, 36); **seguidor pasivo**, el cual *"se lleva por el movimiento del grupo, en forma más o menos pasiva, aceptando las ideas de otros, sirviendo como audiencia en el proceso de discusión y decisión del grupo."* (Ruiz: 1996: 38).

#### ○ **Empatía**

Los padres lograron establecer una relación con las facilitadoras basada en el respeto, la simpatía, la comprensión, el calor humano, la individualización. Esto permitió que los miembros del grupo asistieran, participaran, se apropiaran de roles orientados hacia la tarea y mantenimiento

del grupo y expusieran sus ideas e inquietudes con libertad y confianza.

### **CONCLUSIONES**

Según el resultado de las evaluaciones efectuadas, los padres lograron adquirir o fortalecer sus conocimientos, experimentar un estado de satisfacción al compartir experiencias con otros miembros(as) que enfrentaban situaciones similares, vislumbrar nuevas formas de adaptación o de enfrentar los problemas que se les presentan en el diario vivir, tanto a ellos como a los niños(as) afectados(as) y al grupo familiar en su conjunto. El interactuar con personas que presentan una situación similar, es un apoyo importante, facilita la catarsis, la autoayuda, entre otras cosas.

La realización de este proyecto grupal reflejó cómo el Método de Grupo logra abordar las necesidades de la población, que en la atención individualizada no siempre se obtiene. Con frecuencia los(as) trabajadores(as) sociales no disponen del tiempo suficiente durante las consultas como para atender integralmente a las familias, las cuales cada día van en aumento.

### **BIBLIOGRAFÍA:**

- Barbaranne, Benjamín, J. (1988). Un Niño Especial en la Familia: Guía para Padres. Editorial Trillas. México.
- Caja Costarricense del Seguro Social. (1993). Espina Bífida. Caja Costarricense del Seguro Social. Costa Rica.
- Federación D'Espina Bífida Hidrocefalia. Guía para padres. [www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html](http://www.terra.es/personal/avesbi/guiacast.html)
- Guizar, Jesús. (1998). Genética de los Padecimientos Congénitos. Editorial el Manual Moderno.
- Martínez de Villareal, Laura y otros. (2001). Espina Bífida: Manual de consulta. México.
- Ruiz González, Magali. (1996). Fundamentos de Trabajo Social de Grupo. Editorial Edil. Puerto Rico.