





























































































































































































**9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud?** Buena, excepto uno que te decía lo justo, los demás bien.

**9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto?** Sí

- *INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES*

*\*Objetivo: Conocer la interacción con servicios sociales o de servicios comunitarios:*

**10. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, actividades comunitarias, etc)**

**10.1 ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto?**

Sí claro, un montón. La de acogimiento para arreglar papeles, para el seguimiento, todos los años a ver cómo va, siempre contactando con trabajadores sociales.

El colegio siempre ha ido bien, menos los educadores que si no llega a ser por la asociación no nos ayudan y tendría que haber ido siempre yo a cambiarle el pañal.

- *PROPUESTAS DE MEJORA*

*\*Objetivo: Proponer mejoras en la atención sanitaria y social de los niños con espina bífida y sus familiares:*

Y por último preguntarle;

**11. ¿Cree que hay algún déficit en alguno de estos recursos?, ¿Cuál? ¿De todos los recursos existentes, cuáles diría que se podrían mejorar? ¿Qué mejoras propondría?**

Yo creo que no, yo pienso que no, no he tenido falta de ayuda hasta ahora.

Mejorías, pues sí podrían hacer, como todo, pero por lo pronto no me quejo de nada.

**- Participante 14**

*Esta entrevista tiene como fin conocer el estilo de afrontamiento padres de niños con espina bífida y así valorar la información pueden necesitar para poder realizar un afrontamiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, por lo tanto es esencial la experiencia que usted tiene para mejorar la atención sanitaria que se presta. Es importante su máxima colaboración para que esto nos pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios*

*Esta entrevista se realizó mediante vía telefónica*

## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:
  - Edad: 51
  - Sexo: hombre
  - Nivel de renta (baja/media/alta): media
- En referencia a los hijos/as:
  - Edad: 13
  - Sexo: chica

## NIVEL DE DETERIORO DE LA ENFERMEDAD

*\*Objetivo: Conocer la historia de la enfermedad y su estado en la actualidad:*

### **1. En primer lugar quiero que me describa como es la enfermedad de su hijo, cuando aparece y si actualmente está recibiendo algún tipo de tratamiento**

Ella cuando nació es cuando nos dimos cuenta. En la ecografía vieron algo raro, pero dijeron que no era nada, que no nos preocupásemos, que seguramente sería un error. Y yo ya venía con la mosca detrás de la oreja, cuando nació pues vi un bultito en la espalda y les dije a los médicos que lo mirasen y me dijeron que no era nada, que la subirían arriba. Y nada, desde arriba se dieron cuenta de que era Espina Bífida y nos lo dijeron. En ese momento no teníamos ni idea de que era eso. Fuimos a Valencia a una clínica privada y allí la operaron de los mejores médicos, pero eso no fue hasta hace dos años que en una de esas pruebas que le hacemos cada seis meses, detectaron que iba más lento lo que son los músculos, la tensión y demás. Su caso es de los que mejor están, porque ella no ha tenido consecuencias ni para andar ni en la vejiga ni nada, a ver, no puede correr como una persona normal, los dedos de los pies son lo único que nota un poco más afectado, pero no le impide andar ni hacer otra cosa. El único tratamiento que hace es tomar ácido fólico.

*\*Objetivo: Conocer el grado de dependencia del afectado:*

### **2. ¿Quién es la persona que se ocupa de seguir el tratamiento, tomar la medicación, mover la silla de ruedas, etc?**

Ella hace todo lo de bañarse, vestirse, comer...aunque bueno, sigues estando muy atento y precavido, vives con el alma en vilo, que se cae una cuchara en seguida voy yo a recogerla para que ella no se agache...y así. Las decisiones de ir al médico las tomamos su madre y yo.

## ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

### - GRADO DE ACEPTACIÓN

*\*Objetivo: Conocer el grado de aceptación de la enfermedad:*

**3. ¿Considera que ha aceptado la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la primera reacción al diagnóstico?** La primera reacción pues imaginat e, me puse a llorar como un descosido, pasó de ser el mejor día de tu vida a un día que nunca olvidaría. Aceptarlo, pues no me quedó otra que aceptarlo, tienes que intentar seguir viviendo igual, seguir adelante, las cosas pasan y no puedes hacer que no las ves, vivir con ellas y ya está.

### - AFRONTAMIENTO ACTIVO/CONDUCTAL

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más activo y conductual):*

**4. ¿Ha buscado información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, u otras alternativas que considerase que pudiesen ayudarle?** Mi prima conocía a un trabajador de la asociación, y fue entonces cuando fuimos y nos pusimos en contacto con ella, nos apuntamos allí y nos dieron bastante información. Aparte no he buscado porque todo lo que me han dado han sido médicos y la asociación, de internet no me fío, te vuelve loco, a saber quien ha escrito eso...yo prefiero que me informe alguien que sea experto.

**5. ¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones?**

Por mi hija, sobre todo por ella, me da mucha fortaleza, y bueno los abuelos como cualquier abuelo con su nieta. No me desahogaba con nadie, me lo guardaba todo yo, pensaba que no me podía caer y me animaba a mí mismo. No te das cuenta lo importante que es una persona hasta que no tienes un hijo, y más cuando tiene algún problema, para mi ella es lo primero en mi vida.

### - AFRONTAMIENTO PASIVO/COGNITIVO

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más cognitivo):*

**6. En alguna situación problemática referida a la enfermedad de su hijo/a; ¿Intenta tener pensamientos diferentes a la enfermedad de su hijo?**

Te refugias en Dios, porque a ver, yo no creo en la iglesia, pero creer en Dios es algo que me ha ayudado mucho. Sí que puedes intentar evadirte, irte por ahí a tomar el aire, pero luego cuando llegas a casa tienes eso en casa, así que tienes que afrontar las cosas.

**6.1. Minimización: ¿Ha pensado alguna vez: “Todo se solucionará pronto, peores cosas se han visto”?** No

**6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación?** Sí, sobretodo porque mi hija es de las que menos repercusiones ha tenido, y cuando he ido a la asociación y he visto a otros que tienen más problemas...pues piensas que eres un afortunado en realidad.

- **TOMA DE DECISIONES**

*\*Objetivo: Conocer la toma de decisiones en referencia a la enfermedad:*

**7. ¿Cómo toma las decisiones en relación a la enfermedad de su hijo/a?**

Te las dice el médico, tenemos médicos muy buenos aquí en Alicante. Cuando estuvo 3 meses en el hospital ingresada se me llevaba el alma a los pies, porque no se movió en tres meses, pero ella es muy fuerte.

- **CAMBIO DE ROLES FAMILIARES**

*\*Objetivo: Conocer cambios familiares/de roles:*

**8. Desde la enfermedad de su hijo/a. ¿Ha observado algún cambio en sus obligaciones como madre/padre? , ¿ha empezado/dejado/mantenido de hacer otras funciones a parte de padre/madre (trabajar, estar con los amigos, la familia, etc)**

Claro, la proteges aún más. Muchas veces la mayor dice que la tengo en una urna, pero yo padezco mucho, ojalá no fuese como soy, de preocupado, pero mira...

Cambios, pues sí, no salgo tanto, pero no ha sido por ella, han sido por otras causas.

**NECESIDADES PERCIBIDAS Y PROPUESTAS DE MEJORA**

- **INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS**

*\*Objetivo: Conocer la interacción socio/sanitaria y sus posibles déficits:*

**9. Si se ha hecho uso de los servicios sanitarios/clínicos, de qué tipo (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeros, etc)** Sí, neurólogos, urólogos, traumatólogos...

**9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?** 1 vez durante tres meses.

**9.2. Estructura del sistema sanitario (privado/público):** Público

**9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones?** Hombre yo creo que te debes dejar asesorar por un médico. Una vez



plantee irme a otro lado, porque le cogí manía a la habitación del hospital yo creo, pero son buenas personas, cuando se trata de niños son más humanos.

**9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Sí**

**9.5. ¿Se ha sentido escuchado/a, le respondía a todas sus dudas?, ¿las resolvía, o si no lo podía, le facilitaba algún método/ servicio alternativo? Sí, sin ningún problema.**

**9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, porque si tu preguntas y ellos te responden...**

**9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? Te lo explica todo bien, de ir por casa**

**9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? Buena, ya te digo, tenemos una seguridad social estupenda, En el fondo nos atienden, nos operan cuando hay que hacerlo y no nos cuesta nada..**

**9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Sí.**

- *INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES*

*\*Objetivo: Conocer la interacción con servicios sociales:*

**10. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, etc). No, no nos ha hecho falta.**

**10.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto?**

- *PROPUESTAS DE MEJORA*

*\*Objetivo: Proponer mejoras en la atención sanitaria y social de los niños con espina bífida y sus familiares:*

Y por último preguntarle;

**11. ¿Cree que hay algún déficit en alguno de estos recursos?, ¿Cuál? ¿De todos los recursos existentes, cuáles diría que se podrían mejorar? ¿Qué mejoras propondría?**

Yo creo que todo en esta vida se puede mejorar, yo diría que hubiese una especialidad en ese tipo de enfermedades, unos estudios previos, un aparatado en exclusiva solo para estos niños.

## - Participante 15

*Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento padres de niños con espina bífida y así valorar la información pueden necesitar para poder realizar un afrontamiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, por lo tanto es esencial la experiencia que usted tiene para mejorar la atención sanitaria que se presta. Es importante su máxima colaboración para que esto nos pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios*

*Esta entrevista se realizó mediante vía telefónica*

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:
  - Edad: 43
  - Sexo: mujer
  - Nivel de renta (baja/media/alta):media-baja
- En referencia a los hijos/as:
  - Edad: 13
  - Sexo: chica

### NIVEL DE DETERIORO DE LA ENFERMEDAD

*\*Objetivo: Conocer la historia de la enfermedad y su estado en la actualidad:*

#### **1. En primer lugar quiero que me describa como es la enfermedad de su hijo, cuando aparece y si actualmente está recibiendo algún tipo de tratamiento**

Mi hija tiene la lesión más grave de la enfermedad por un quiste derramado y todos los lumbares afectados, aparte de la hidrocefalia, la enfermedad es crónica, de nacimiento, la parte del cuerpo que más le afecta es de media espalda para abajo, y al cerebro también, a causa de la hidrocefalia tiene más déficit cognitivo, sobretodo en la atención y la concentración, le cuesta. No, la inteligencia no está afectada. Ahora lleva una válvula y va en silla de ruedas, normal, auto-propulsada que se le llama. El tratamiento que sigue es paliativo, sencillo, la operan de vez en cuando necesita y nada, toma las `pastillas para la tensión. El curso de la enfermedad, pues nunca se sabe, yo creo que es progresivo, porque además ella tiene esclerosis, problemas del riñón, y hay que sondarla para orinar.

La adaptación al tratamiento fue fácil, se maneja bien, ella es muy responsable, le dejo las pastillas preparadas pero se las toma ella sola.

*\*Objetivo: Conocer el grado de dependencia del afectado:*

**2. ¿Quién es la persona que se ocupa de seguir el tratamiento, tomar la medicación, mover la silla de ruedas, etc?** Mi hija se lo toma ella sola, pero siempre le superviso. Vestirse y bañarse lo hacemos nosotros los padres, a veces le dejamos a ella, pero hay que estar pendiente. Y comer ella sola, yo le hago la comida y pongo la mesa. La decisión de ir al médico y demás somos nosotros quienes nos ocupamos.

## **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

### **- GRADO DE ACEPTACIÓN**

*\*Objetivo: Conocer el grado de aceptación de la enfermedad:*

**3. ¿Considera que ha aceptado la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la primera reacción al diagnóstico?**

Terrorífica, mucho miedo, mucha inseguridad, comparable a una muerte, pasé por la fase de negación que se le llama, al principio no te lo crees, no lo acepté en el primer momento no. Poco a poco fuimos aceptándolo, es psicológicamente cansino, ahora lo llevo bien, hay altibajos pero bueno, al final hay que superarlo, no queda otra. Te pones en marcha, es un proceso normal.

### **- AFRONTAMIENTO ACTIVO/CONDUCTAL**

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más activo y conductual):*

**4. ¿Ha buscado información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, u otras alternativas que considerase que pudiesen ayudarle?**

Al ser operada nada más nacer, sí, busqué ayuda e información, pero es confuso porque cada uno es diferente, hasta que no das con la información adecuada los médicos tampoco saben. Al paso del tiempo contactamos con la asociación, coincidió que AHEBA surgió, y prácticamente fue ella quien nos buscó a nosotros. Y bueno, información recoges de estar con muchos médicos, en la literatura médica escrita, en internet para orientarte, pero hay cosas que sabes por propia experiencia. Al principio asusta, ¿no?, la información que te encuentras es muy tremendista.

5. **¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones?** De familia y amigos, muy poco prácticamente nada. De la asociación cuando vivíamos cerca sí, pero ahora vivimos muy lejos de allí. Sentirme desahogada a veces, es que depende, según con quien, no todo el mundo lo entiende. Una hija con silla de ruedas no es simplemente eso, van muchísimas cosas detrás, la mayoría de la gente el trasfondo de eso no lo entiende.

- **AFRONTAMIENTO PASIVO/COGNITIVO**

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más cognitivo):*

6. **En alguna situación problemática referida a la enfermedad de su hijo/a; ¿Intenta tener pensamientos diferentes a la enfermedad de su hijo?**

No, soy más de arreglarlo a “saco Paco”, siempre intento arreglarlo, me cuesta evadirme, prefiero solucionarlo cuando toca, pero tampoco me pongo de los nervios.

6.1. **Minimización: ¿Ha pensado alguna vez: “Todo se solucionará pronto, peores cosas se han visto”?** No

6.2. **Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación?** No, hay veces que digo, mira mejor que me quede como estoy, porque cada uno tiene ya lo suyo.

- **TOMA DE DECISIONES**

*\*Objetivo: Conocer la toma de decisiones en referencia a la enfermedad:*

7. **¿Cómo toma las decisiones en relación a la enfermedad de su hijo/a?**

Entre nosotros, los padres. Las decisiones siempre las valoramos con los médicos y tal, alguna cosa que igual requiere alto riesgo me lo pienso más pero suelo confiar en los médicos aunque les gusten muchos las operaciones, depende del riesgo que acarré, porque ellos también se equivocan y no pocas veces, una cosa que sea razonable.

- **CAMBIO DE ROLES FAMILIARES**

*\*Objetivo: Conocer cambios familiares/de roles:*

8. **Desde la enfermedad de su hijo/a. ¿Ha observado algún cambio en sus obligaciones como madre/padre? , ¿ha empezado/dejado/mantenido de hacer otras funciones a parte de padre/madre (trabajar, estar con los amigos, la familia, etc)**

Sí, me limitó mucho en el trabajo, al principio estuve tres meses sin ir, pierdes mucho tiempo por el camino, es una obligación constante. Ahora no trabajo, en parte por la dedicación a mi

hija sí, ya que en mi caso necesitaría un trabajo a media jornada y mi marido trabaja todo el día, él le lleva al instituto y yo la recojo cuando sale y me quedo con ella por la tarde, porque lo hacemos todos nosotros, nunca hemos llamado a cuidadores ni nada. Ella tiene un 80% de discapacidad.

- **INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES**

*\*Objetivo: Conocer la interacción socio/sanitaria y sus posibles déficits:*

**9. Si se ha hecho uso de los servicios sanitarios/clínicos, de qué tipo (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeros, etc)** Sí, médicos, fisioterapeutas, especialistas como neurólogos, traumatólogos, rehabilitadores, urólogo, nefrología.

**9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?** Muchas veces ha estado hospitalizada, por lo menos más de diez, sí.

**9.2. Estructura del sistema sanitario (privado/público)** :Los servicios eran de la Seguridad Social

**9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones??** La mayoría suelen ser bastante amables.

**9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen?** Pocas preguntas, no me surgen dudas, tengo la lección aprendida de casa, los padres a veces sabemos más que los médicos.

**9.5. ¿Se ha sentido escuchado/a, le respondía a todas sus dudas?, ¿las resolvía, o si no lo podía, le facilitaba algún método/ servicio alternativo?** No vamos mucho tampoco, la información la suelo buscar más por mi cuenta ahora.

**9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué?** Sí, suficiente.

**9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender?** La mayoría normal pero alguno hay con tecnicismos, pero si no le entiendes te lo explica más claro.

**9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud?** Buena, yo creo que sí.

**9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto?** Sí, menos con el ginecólogo que me tocó al principio...

- *PROPUESTAS DE MEJORA*

*\*Objetivo: Conocer la interacción con servicios sociales o de servicios comunitarios:*

**10. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, actividades comunitarias, etc) Sí.**

**10.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto?**

Para los trámites sí, los trabajadores sociales, ayuntamientos para la ley de independencia y la tarjeta sanitaria y todo eso, para informes, el estacionamiento del coche, el colegio. Con estas cosas tan burocráticas estoy menos satisfecha que con la sanitaria.

- *PROPUESTAS DE MEJORA*

*\*Objetivo: Proponer mejoras en la atención sanitaria y social de los niños con espina bífida y sus familiares:*

Y por último preguntarle;

**11. ¿Cree que hay algún déficit en alguno de estos recursos?, ¿Cuál? ¿De todos los recursos existentes, cuáles diría que se podrían mejorar? ¿Qué mejoras propondría?**

Uf, muchos, mejorar la burocracia la mayoría, pides muchas historias y todo llega tarde, para pedir un fisio en el instituto, no te avisan a tiempo casi para salir corriendo. Eso molesta, la falta de coordinación, es absurdo el gasto de tiempo y dinero para quedarte como estabas, hay una limitación muy grande, a la hora de trabajar, sólo abren un centro, podrían hacerlo online. Todo esto limita mucho en el trabajo, hay madres y padres paradas. Luego, en el colegio nadie se acuerda de darle la medicina a tu hija y tiene que ir tú, salir de tu trabajo, etc. Para el certificado de minusvalías tienes que ir cada x tiempo, si sabes que esa persona va a estar así de por vida, que hagan un certificado para siempre cuando el caso lo pide, no, tienes que hacer ese rollo cada dos por tres para renovarlo, cosas que son ridículas, está demostrado que no se va a curar. Mejorar, pues a nivel de asistencia podría. Luego, antes tenía que ir a sonarla yo al colegio porque la enfermera que sondaba no cambiaba los pañales, y la educadora social era quien hacía eso, entonces cuando no estaba la enfermera tenía que ir yo, y al revés. Debería de haber una sola persona que estén cualificada para todo, educador social y enfermera, pero no, te dicen que se sale de su función. La sociedad te pone trabas, barreras arquitectónicas, médicos, el trabajo... La escolarización me costó muchísimo tiempo y paciencia, la educadora que tenía solo hacía moverla de acá para allá, no hacía más, es un absurdo, si faltaba tenía que ir tu... Prefiero cuidarla yo misma la verdad.

## - Participante 16

*Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento padres de niños con espina bífida y así valorar la información pueden necesitar para poder realizar un afrontamiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, por lo tanto es esencial la experiencia que usted tiene para mejorar la atención sanitaria que se presta. Es importante su máxima colaboración para que esto nos pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios*

*Esta entrevista se realizó mediante vía telefónica*

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:

-Edad: 37

-Sexo: hombre

-Nivel de renta (baja/media/alta): baja

- En referencia a los hijos/as:

-Edad: 4

-Sexo: chica

### NIVEL DE DETERIORO DE LA ENFERMEDAD

*\*Objetivo: Conocer la historia de la enfermedad y su estado en la actualidad:*

**1. En primer lugar quiero que me describa como es la enfermedad de su hijo, cuando aparece y si actualmente está recibiendo algún tipo de tratamiento**

La enfermedad de mi hija aparece faltando un mes al embarazo, ahí es cuando se le ve la enfermedad de mi hija. Al principio la lesión estaba en el rabillo. Cuando salió la cria movió las piernas, pero nació con una luxación en la cadera, y no tenía sensibilidad en los pies. Se operaron los pies y las caderas. La niña ahora anda, corre más bien, y bueno no le funciona bien la vejiga.

*\*Objetivo: Conocer el grado de dependencia del afectado:*

**2. ¿Quién es la persona que se ocupa de seguir el tratamiento, tomar la medicación, mover la silla de ruedas, etc?**

Ella come por sí sola, pero lo demás nosotros, también es que es muy pequeña, para la caca y todo eso le tenemos que ayudar, pero ella es súper feliz.

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

- GRADO DE ACEPTACIÓN

*\*Objetivo: Conocer el grado de aceptación de la enfermedad:*

**3. ¿Considera que ha aceptado la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la primera reacción al diagnóstico?**

Pues imagínate, faltando un mes te dicen eso, la cabeza asustada, pues fue un poco duro, al final bien, pero al principio fue difícil, tuvimos que buscarnos la vida, luego venir aquí, empezar con la rehabilitación temprana...

- AFRONTAMIENTO ACTIVO/CONDUCTAL

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más activo y conductual):*

**4. ¿Ha buscado información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, u otras alternativas que considerase que pudiesen ayudarlo?**

Automáticamente pedí información a la asociación, todo era nuevo para mí.

**5. ¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones?**

La familia no mucho, los amigos tampoco mucho. Un vecino sí que nos ha apoyado bastante, en la asociación encuentras a los demás padres, pero bueno, al final estás solo. Desahogarme pues con el psiquiatra y el psicólogo, su madre y yo tuvimos que hacer uso después de que naciese la cría.

- AFRONTAMIENTO PASIVO/COGNITIVO

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más cognitivo):*

**6. En alguna situación problemática referida a la enfermedad de su hijo/a; ¿Intenta tener pensamientos diferentes a la enfermedad de su hijo?**

**¿Ha intentado no pensar en el problema buscando pensar en otra cosa, o focalizando la atención en otras cuestiones para ocupar la mente?**



No, me cuesta mucho, lo que es, es así y ya está

**6.1. Minimización: ¿Ha pensado alguna vez: “Todo se solucionará pronto, peores cosas se han visto”?** Sí, alguna vez

**6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación?** No

#### - TOMA DE DECISIONES

*\*Objetivo: Conocer la toma de decisiones en referencia a la enfermedad:*

**7. ¿Cómo toma las decisiones en relación a la enfermedad de su hijo/a?**

De momento lo decidimos entre los dos y lo que dicen los médicos, aunque no creo que se le tenga que operar más.

#### - CAMBIO DE ROLES FAMILIARES

*\*Objetivo: Conocer cambios familiares/de roles:*

**8. Desde la enfermedad de su hijo/a. ¿Ha observado algún cambio en sus obligaciones como madre/padre? , ¿ha empezado/dejado/mantenido de hacer otras funciones a parte de padre/madre (trabajar, estar con los amigos, la familia, etc)**

Ninguno

### NECESIDADES PERCIBIDAS Y PROPUESTAS DE MEJORA

#### - INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS

*\*Objetivo: Conocer la interacción socio/sanitaria y sus posibles déficits:*

**9. Si se ha hecho uso de los servicios sanitarios/clínicos, de qué tipo (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeros, etc)** Sí, claro.

**9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?** Sí, una vez cuando nació.

**9.2. Estructura del sistema sanitario (privado/público):** Público.

**9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones?** No, nunca

**9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen?** Sí, siempre

**9.5. ¿Se ha sentido escuchado/a, le respondía a todas sus dudas?, ¿las resolvía, o si no lo podía, le facilitaba algún método/ servicio alternativo?** Sí, sí, todo muy bien

**9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, suficiente.**

**9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? Sencilla**

**9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? Buena yo creo.**

**9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Sí.**

- **INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES**

*\*Objetivo: Conocer la interacción con servicios sociales o de servicios comunitarios:*

**10. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, actividades comunitarias, etc) Sí.**

**10.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto?**

Según, a Natalia le hacen falta pañales, sondajes, el tema del aparato es lo más complicado, que vale mucho dinero. Lo de los pañales y sondajes, desde el centro de salud nos lo dan, lo de la dependencia, los papeles esos lo hace un tribunal médico. Pero bien, dentro de lo que cabe. He pedido muchas ayudas, me las han denegado, y ahora parece que se están portando mejor y nos están cediendo más cosas.

- **PROPUESTAS DE MEJORA**

*\*Objetivo: Proponer mejoras en la atención sanitaria y social de los niños con espina bífida y sus familiares:*

Y por último preguntarle;

**11. ¿Cree que hay algún déficit en alguno de estos recursos?, ¿Cuál? ¿De todos los recursos existentes, cuáles diría que se podrían mejorar? ¿Qué mejoras propondría?**

A ella yo se que el hospital le presta un buen servicio- Tienen un trato distinto al ir tanto al médico, así que no, yo creo que todo bien.

## - Participante 17

*Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento padres de niños con espina bífida y así valorar la información pueden necesitar para poder realizar un afrontamiento adecuado de la enfermedad de sus hijos, por lo tanto es esencial la experiencia que usted tiene para mejorar la atención sanitaria que se presta. Es importante su máxima colaboración para que esto nos pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios*

*Esta entrevista se realizó mediante vía telefónica*

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:

-Edad: 48

-Sexo: hombre

-Nivel de renta (baja/media/alta): media

- En referencia a los hijos/as:

-Edad: 11

-Sexo: chico

### NIVEL DE DETERIORO DE LA ENFERMEDAD

*\*Objetivo: Conocer la historia de la enfermedad y su estado en la actualidad:*

**1. En primer lugar quiero que me describa como es la enfermedad de su hijo, cuando aparece y si actualmente está recibiendo algún tipo de tratamiento**

Nos enteramos cuando nació, tenía una manchita en la espalda. Le hicieron pruebas en la clínica en la que estábamos y nos dijeron que fuésemos al hospital general y empezamos a asustarnos. En el hospital nos dijeron que era lo que tenía, que el niño estaba bien pero que tenía ese problema. Fuimos al neurólogo, pero era tan poca cosa que no se pudo ver. El neurocirujano nos dijo que teníamos que operar, en un principio la médula estaba anclada y había que reducir el bulto. Yo, que tengo un amigo que es médico le llamé y me recomendó que fuésemos a ver a un médico especialista en todo esto y fuimos a verle a los pocos días a Madrid. Lo que pasó es que nos `pilló el día del atentado del 11M y pararon los trenes y no pudimos ir, pero menos mal, porque aquí nos enteramos de otro doctor que me lo puso muy

bien para operarlo. Fue muy bien, sin complicaciones ni nada, le dieron el alta y ya empezó a gatear y andar.

Las primeras pruebas no fueron tan bien, le faltaba el reflejo de la rodilla, rotuliano se llama, y el niño no hablaba, pero poco a poco ha ido a mejor con rehabilitación, logopeda y demás. Es lo único así que le pasa a mi hijo, él anda bien y todo, pero por ejemplo los deportes no le gustan mucho, excepto nadar, le costó mucho hablar, pero ya está.

*\*Objetivo: Conocer el grado de dependencia del afectado:*

**2. ¿Quién es la persona que se ocupa de seguir el tratamiento, tomar la medicación, mover la silla de ruedas, etc?** Todo él solo, medicación no toma así que por lo demás todo él.

## **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

- *GRADO DE ACEPTACIÓN*

*\*Objetivo: Conocer el grado de aceptación de la enfermedad:*

**3. ¿Considera que ha aceptado la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la primera reacción al diagnóstico?**

Yo lo pasé fatal, con una angustia muy grande, además la familia estaba lejos...pero bueno, al final te tienes que poner las pilas y buscar soluciones.

- *AFRONTAMIENTO ACTIVO/CONDUCTAL*

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más activo y conductual):*

**5. ¿Ha buscado información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, u otras alternativas que considerase que pudiesen ayudarle?**

Nada más conocer el diagnóstico ya me preocupé de dónde operarle, de cuál fue el mejor médico, hemos ido a mil sitios, fuimos a un gabinete de niños con problemas pero no nos gustó mucho, luego nos hablaron de la asociación de espina bífida y muy bien. Es un niño que no tiene ningún problema que se pueda ver, pero es necesaria hacerle la estimulación tanto para el cerebro como para el físico. Fue a un colegio normal, y cuando entró en 3º de primaria nos dijeron que el niño no hablaba, pero ya con el tiempo habló.

**6. ¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones?**

Cuando tienes a la familia tan lejos, es difícil, y por parte de los amigos poca la verdad, tampoco hemos necesitado mucha ayuda por lo que ya te digo, que él anda y se mueve sólo.

- *AFRONTAMIENTO PASIVO/COGNITIVO*

*\*Objetivo: Conocer el estilo de afrontamiento (más cognitivo):*

**7. En alguna situación problemática referida a la enfermedad de su hijo/a; ¿Intenta tener pensamientos diferentes a la enfermedad de su hijo?**

Que va

**7.1. Minimización: ¿Ha pensado alguna vez: “Todo se solucionará pronto, peores cosas se han visto”?** No

**7.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación?** No

- *TOMA DE DECISIONES*

*\*Objetivo: Conocer la toma de decisiones en referencia a la enfermedad:*

**8. ¿Cómo toma las decisiones en relación a la enfermedad de su hijo/a?**

Nosotros lo decidimos todo, y buscamos mil alternativas antes de decidir operarle, con 8 años nos dijeron de operarle, fuimos Barcelona, luego a Madrid... y al final no le operamos porque nos dijeron que mejor era no operarle, si le llegamos a hacer caso al médico de aquí...

- *CAMBIO DE ROLES FAMILIARES*

*\*Objetivo: Conocer cambios familiares/de roles:*

**9. Desde la enfermedad de su hijo/a. ¿Ha observado algún cambio en sus obligaciones como madre/padre? , ¿ha empezado/dejado/mantenido de hacer otras funciones a parte de padre/madre (trabajar, estar con los amigos, la familia, etc)**

No, hemos seguido como siempre.

## NECESIDADES PERCIBIDAS Y PROPUESTAS DE MEJORA

### - INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS

*\*Objetivo: Conocer la interacción socio/sanitaria y sus posibles déficits:*

**10. Si se ha hecho uso de los servicios sanitarios/clínicos, de qué tipo (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeros, etc)**

**10.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?** Cuando nació, ya está

**10.2. Estructura del sistema sanitario (privado/público):** Hemos hecho uso de los dos

**10.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones?** No, aunque en una ocasión sí hubo un médico, el que quiso que operásemos a mi hijo con 8 años, además, cuando le dijimos que no íbamos a operarle el tío como que nos metió miedo, nos dijo que si no lo operábamos no se responsabilizaba de las consecuencias, luego nos dijeron que ese médico era muy agresivo, en sentido de que le gusta mucho operar.

**10.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen?** Sí

**10.5. ¿Se ha sentido escuchado/a, le respondía a todas sus dudas?, ¿las resolvía, o si no lo podía, le facilitaba algún método/ servicio alternativo?** Sí, los médicos le prestan bastante atención a estos casos.

**10.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué?** Yo creo que sí, pero es verdad que aparte hay que moverse

**10.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender?** Sencilla

**10.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud?** Bien

**10.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto?** Sí.

### - INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES

*\*Objetivo: Conocer la interacción con servicios sociales o de servicios comunitarios:*

**11. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, actividades comunitarias, etc)**

**11.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto?**

No mucho, el certificado de minusvalía que nos lo denegaron, fuimos por la parte de que no hablaba pero no nos lo dieron, y la asociación que eso genial.

- *PROPUESTAS DE MEJORA*

*\*Objetivo: Proponer mejoras en la atención sanitaria y social de los niños con espina bífida y sus familiares:*

Y por último preguntarle;

**12. ¿Cree que hay algún déficit en alguno de estos recursos?, ¿Cuál? ¿De todos los recursos existentes, cuáles diría que se podrían mejorar? ¿Qué mejoras propondría?**

Yo estoy contento, a nivel sanitario muy bien y lo otro pues no sé... tampoco lo hemos llevado a un colegio público, no sé cómo será, pero en general no me quejo.

