



Grado en Psicología
Trabajo de Fin de Grado
Curso 2015/2016
Convocatoria Diciembre

Modalidad: Estudio descriptivo

Título: Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por
Espina Bífida

Autor: Verónica Morente Mozo

Tutora: Mercedes Guilabert Mora

Elche, a 30 de Noviembre de 2015

Índice

1. Resumen.....	Pág.3
2. Introducción.....	Pág.4
3. Método.....	Pág.7
- Materiales.....	Pág.7
- Participantes.....	Pág.8
- Procedimiento.....	Pág.9
4. Resultados.....	Pág.12
5. Discusión y conclusiones.....	Pág.18
6. Referencias bibliográficas.....	Pág.21
7. Anexos.....	Pág.23
Tabla 1.....	Pág.8
Tabla 2.....	Pág.10
Tabla 3.....	Pág.17
Tabla 4.....	Pág.18
Anexo I.....	Pág.23
Anexo II.....	Pág.26



1. Resumen

Introducción: La Espina Bífida es una malformación congénita que consiste en una alteración del desarrollo embrionario del tubo neural y estructuras adyacentes.

Objetivos: Conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores de afectados por la Espina Bífida e identificar las necesidades percibidas para establecer propuestas de mejora.

Metodología: Estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas dirigidas a 17 progenitores. Se establecieron categorías y subcategorías partiendo de las principales variables estudiadas, por cada una de estas subcategorías se elaboraron indicadores, utilizándose como medida de análisis la presencia o ausencia de determinado indicador. También se consideró el nivel de deterioro de los afectados y algunas variables sociodemográficas.

Resultados: Se describieron los comentarios espontáneos coincidentes entre los participantes (consistencia) que justifican cada indicador. También se establece una priorización de necesidades percibidas dependiendo del deterioro de la enfermedad y del nivel de renta percibido.

Conclusiones: Las estrategias de afrontamientos más utilizadas por los progenitores son las activas, las cuales reflejan la adaptación a la enfermedad de sus hijos. Por otro lado, las necesidades percibidas son mayoritariamente a nivel económico y escolar, destacadas más comúnmente entre los progenitores de renta baja y de hijos con un mayor nivel de deterioro.

Palabras clave: Espina Bífida, Investigación cualitativa, afrontamiento, necesidades.

2. Introducción

2.1. Espina Bífida como enfermedad

La Espina Bífida es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores y por donde el contenido del canal neural queda al exterior. En referencia a la etiología, se desconoce, estimándose una causa multifactorial; déficit de ácido fólico en la madre, ácido valpróico (medicamento para la epilepsia), presencia de etetrinato (psoriasis y acné), hormonas sexuales y el factor genético. Nacen cerca de 400.000 niños/as al año con Defectos del Tubo Neural (DNT) en todo el mundo. Según los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), en España hay aproximadamente 400 casos, lo que supone uno por cada mil nacidos vivos, por lo que la cifra de los nacidos muertos alcanzaría los 46 de cada mil (Consuegra, 2009).

2.2. Necesidades específicas de los afectados y sus familias

Las necesidades específicas de los afectados/as pueden variar según el nivel de lesión medular; a nivel neuro-sensorial (ausencia de sensibilidad en los miembros inferiores) y a nivel de la movilidad pueden necesitar de medios auxiliares de marcha, como por ejemplo: silla de ruedas, muletas y/o prótesis; en el aparato genitourinario precisan un sondaje a causa de la vejiga neurogénica; y por último a nivel intestinal, por incontinencia de esfínter anal, hacen uso de pañales o educación intestinal.

La discapacidad como enfermedad crónica, conlleva consecuencias tanto en la vida del afectado como en la del resto de la familia, por lo que influirá a todos los elementos de ésta, exigiendo que desarrollen competencias de adaptación. Por lo tanto, la familia puede transformarse en un apoyo que facilite la adaptación a la enfermedad, o al contrario, como un obstáculo en el proceso (Caseiro, Gonçalves y Malneiro, 2013). Frente a la enfermedad crónica, los progenitores tienen distintas reacciones según las estrategias de afrontamiento utilizadas, estas reacciones dependen de numerosos factores como por ejemplo: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimiento de la enfermedad y calidad de los servicios sanitarios (Grau y Fernández, 2010). Según un estudio sobre madres con hijos discapacitados, las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron, en primer lugar, estrategias activas; la continua búsqueda de información, la búsqueda activa de apoyo social y el asociacionismo. El estudio explicaba el uso de estas estrategias como un impulso de mejorar la vida y de buscar experiencias satisfactorias que contrarresten la inestabilidad causada por el dolor, la impotencia y la frustración que acarrea el nacimiento de un niño con discapacidad.

En este mismo estudio también se reflejó la alteración en los roles familiares tras la enfermedad de un hijo, además de la pérdida de roles claves en la vida de los padres, sobre todo en la mujer (Limiñana y Patró, 2004). Otros estudios mostraron que las madres dejan de trabajar temporalmente, involucrándose en el cuidado del afectado de forma ocasional; padres, hermanos mayores y abuelos (González, 2004). Otros estudios centrados en el afrontamiento de progenitores, en este caso con niños diagnosticados de cáncer, se reflejó que las estrategias más utilizadas son las activas; centradas en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información y búsqueda de apoyo social. Sin embargo, las estrategias pasivas sólo se utilizaron en situaciones relacionadas con las recidivas y la muerte (Grau y Espada, 2012).

Una vez destacada la importancia de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores de personas con este tipo características, ¿qué otros factores influyen en la adaptación de la enfermedad? Se considera que la interacción sanitaria y social está significativa y funcionalmente relacionada con la adaptación y el ajuste a la nueva situación de enfermedad. La opinión de los pacientes sobre la asistencia sanitaria está adquiriendo mayor valor en las presentes sociedades democráticas (Mira, Pérez-Jover, Rodríguez-Marín y Tomás, 2004). Así pues, la satisfacción del paciente depende de varios factores como son; la accesibilidad de los servicios, la disponibilidad de recursos, los costes y beneficios económicos de éstos, la información que reciben, la conducta del profesional y el entorno físico. Por otro lado, la satisfacción del paciente puede considerarse como el “detonante” de algunas conductas, como por ejemplo; una frecuencia apropiada del uso de los servicios sanitarios, el cumplimiento de los tratamientos y el mantenimiento de las consultas. La insatisfacción, al contrario, causa menor uso de los servicios sanitarios, dificultando una conducta adecuada, o, incluso provoca otras de uso inadecuado del sistema, como por ejemplo; el cambio frecuente de profesional (Rodríguez-Marín y Neipp, 2008). En referencia a las interacciones entre la familia y los servicios asistenciales, la rigidez es también muy común. Los profesionales pueden dar información quitándole capacidades a la familia, por lo que ésta puede asumir una postura de paciente pasivo y delegar en el personal sanitario, aunque es frecuente que los progenitores acaben haciéndose expertos en la enfermedad de su hijo/a llegando incluso a competir con los profesionales. Frecuentemente, los progenitores no entienden la situación con la misma objetividad como lo hace el personal sanitario y pueden llegar a desconfiar de la información que les dan los profesionales, por eso es importante ofrecer información clara y tranquilizadora (Grau y Fernández, 2010).

En estudios sobre las necesidades de las familias con personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido, la necesidad más frecuente percibida como importante por el familiar fue la información médica y de la salud, siendo también la necesidad más demandada y la más atendida y asumida por los profesionales. Así mismo, encontraron que los familiares valoraban muy alto la necesidad de comunicarse acerca de la recuperación tanto a corto como a largo plazo de su familiar afectado, así como la necesidad de apoyo emocional, información sobre recursos comunitarios y apoyo financiero (López y Calvete, 2012). Concluyendo, la familia en general, y los progenitores en particular, son uno de los factores más importantes en la rehabilitación del afectado/a.

Teniendo en cuenta la realidad señalada, se cree necesario dotar a los progenitores de un conjunto de herramientas que ayuden a desarrollar las habilidades del afectado y que les permitan adaptarse a la nueva situación, y además proveer de una información amplia y precisa para comprender las características de la enfermedad.

Los objetivos que se pretenden perseguir con este estudio, son, por lo tanto;

2.3. Objetivos Generales:

2.3.1. Conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los progenitores de afectados por Espina Bífida.

2.3.2. Identificar las necesidades percibidas por los progenitores, relacionadas con la atención de los servicios sanitarios y/o sociales.

2.3.3. Establecer propuestas de mejora para las necesidades identificadas.

2.4. Objetivos Específicos:

2.4.1. Diferenciar las necesidades que manifiestan los progenitores según el nivel de deterioro de la enfermedad del afectado y el nivel de renta percibido.

2.4.2. Relacionar el sexo de los participantes con la percepción de cambios en los roles familiares.

La investigación cualitativa es una alternativa válida para conocer percepciones, necesidades y las estrategias que puedan describir las funciones de este tipo de participantes. Se ha demostrado que la metodología cualitativa se presenta como idónea cuando se quiere explorar experiencias y sentimientos, y abordar un tema en profundidad. (González, 2004).

3. Metodología

3.1. Materiales

Se realizó un estudio cualitativo mediante la técnica de la entrevista. “La entrevista es una interacción, una relación bidireccional no simétrica, verbal y no verbal, mantenida en ciertas condiciones, generalmente entre dos personas en contacto directo que tiene fijado de antemano su objetivo” (Ibáñez, 2010 citado en Calero y Navarro, 2014, p.212).

En este caso se utilizó una entrevista semiestructurada, es decir, las preguntas son generales y dan la oportunidad al entrevistado a que exprese todos los aspectos que considere relevantes, por otro lado, en la entrevista se establecieron unas áreas determinadas sobre las que se va a preguntar, pero el entrevistador puede introducir otras cuestiones que considere importantes (Ibáñez, 2010 citado en Calero y Navarro, 2014).

Se elaboraron las preguntas para recoger la información necesaria teniendo en cuenta las variables que se pretendían medir. Cada una de las variables que se pretendieron estudiar se estructuró en la entrevista de forma que cada una pertenece a un rango de preguntas diferentes (Anexo I). Se establecieron dos grandes bloques, en primer lugar; las estrategias de afrontamiento, las cuales comprenden seis preguntas (de la pregunta nº3 a la pregunta nº8) que recogen información acerca del afrontamiento conductual activo, afrontamiento cognitivo pasivo, la toma de decisiones y los cambios percibidos en los roles familiares.

En segundo lugar, se estudiaron; las necesidades percibidas por los progenitores, relacionadas con los servicios sanitarios y sociales, éstas son recogidas en tres preguntas (de la pregunta nº9 a la pregunta nº11) que pretenden conocer la interacción sanitaria (comunicación y satisfacción), la interacción con servicios sociales (uso y satisfacción) y percepción de posibles déficits entre estos dos recursos y propuestas de mejora.

Además, al comienzo de la entrevista se recogieron los datos sociodemográficos; edad, sexo y nivel de renta percibido. Por otro lado, se obtuvo información sobre el nivel de deterioro de la enfermedad, determinado por las primeras dos preguntas (pregunta nº1 y pregunta nº2), las cuales recogen información sobre la historia de la enfermedad, su estado en la actualidad y el grado de dependencia del afectado.

Para la elaboración de las preguntas de la entrevista se utilizó como material bibliográfico el Manual de Psicología Social de la Salud (Rodríguez-Marín y Neipp, 2008).

3.2. Participantes

El contacto con los progenitores fue proporcionado por la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA), los cuales son o han sido durante mucho tiempo usuarios/as de este centro. Los entrevistados fueron progenitores de entre 37 y 63 años de edad de personas afectadas por Espina Bífida de entre 4 y 35. Los afectados fueron clasificados según el nivel de deterioro de la enfermedad (esta variable se ha regido por el grado de dependencia del afectado, es decir, si necesita ayuda para las tareas vitales diarias, además, se valora si hace uso de silla de ruedas y/o la existencia de alguna discapacidad intelectual);

Teniendo en cuenta la separación de los dos grupos según el nivel de deterioro de los afectados, se crearon perfiles diferentes según algunas variables principales del estudio, las cuales se reflejan en la Tabla 1, considerándose las características de los participantes y el número de éstos.

Tabla 1. Características de los participantes

Nivel de deterioro del afectado/a (mayor/menor)	Nº participantes	Sexo participantes	Nivel de renta percibida (baja, media, alta)
Mayor deterioro	10	8 mujeres 2 hombres	5 baja 5 media
Menor deterioro	7	3 mujeres 4 hombres	2 baja 5 media

Tal y como se muestra en la Tabla 1, la muestra utilizada fue de un total de 17 participantes; un 60% con hijos/as que tienen un mayor nivel de deterioro, y un 40% con hijos/as afectados a un nivel menor de deterioro. La mayoría de la muestra fueron mujeres (60,5%); y el nivel de renta percibido releja un 60% de los participantes con renta media y un 40% con renta baja.

3.3. Procedimiento

Las entrevistas fueron realizadas vía telefónica y de forma personal. La mayoría de éstas fueron mediante vía telefónica (80,2%), cada entrevista tuvo una duración de entre 1 hora y 1 hora y 30 minutos. Las entrevistas realizadas presencialmente fueron realizadas en distintos lugares; una de ellas fue en la misma asociación, otra en la casa de la familia y otra en una cafetería, estas entrevistas fueron grabadas con la grabadora de un móvil. Todas las entrevistas fueron transcritas literalmente (Anexo II).

Tras obtener todas las respuestas de los participantes, se dio paso al análisis del contenido. Analizando el discurso se establecieron categorías y subcategorías conforme al guion de trabajo elaborado, y por cada una de estas subcategorías se elaboraron indicadores de unidades de análisis, esta estructuración se muestra en la Tabla 2. Para analizar las categorías y subcategorías se utilizó como medida principal; la presencia o ausencia de un determinado indicador y por otro lado; la consistencia de cada indicador, es decir, el número de personas diferentes que mostraron coincidencia en los comentarios espontáneos de forma similar. Por comentarios espontáneos se refiere a respuestas naturales y voluntarias, sin ningún tipo de estímulo exterior que influyese en ellas.

Con el objetivo de establecer diferencias entre los indicadores de estudio planteados, se tuvieron en cuenta las siguientes variables sociodemográficas: Sexo de los participantes y nivel de renta percibido. En referencia a la enfermedad, también se tuvo en cuenta el nivel de deterioro de la enfermedad (determinado, como se indica en el apartado de participantes, por el grado de autonomía, el uso de silla de ruedas y/o presencia de una discapacidad intelectual).

Tabla 2. Unidades de análisis divididas en categorías, subcategorías e indicadores

Categorías	Subcategorías	Indicadores
1. Estrategias de afrontamiento	1.1. Grado de aceptación	1.1.1. Fase de negación 1.1.2. Experiencia negativa 1.1.3. Aceptación de la enfermedad actualmente
	1.2. Afrontamiento conductual activo	1.2.1. Existencia de búsqueda de información 1.2.2. Conformidad con la información obtenida 1.2.3. Búsqueda y obtención de apoyo social 1.2.4. Ausencia de apoyo social percibido
	1.3. Afrontamiento cognitivo pasivo	1.3.1. Evitación de pensamiento 1.3.2. Comparación social 1.3.3. Minimización del problema
	1.4. Toma de decisiones	1.4.1. Junto con el padre la madre 1.4.2. Junto con los médicos
	1.5. Cambio de roles percibidos	1.5.1. Percepción de cambios por el hombre 1.5.2. Percepción de cambios por la mujer 1.5.3. No se perciben cambios

-
2. Necesidades Percibidas en los servicios sanitarios y sociales
- 2.1. Interacción con los servicios sanitarios
 - 2.1.1. Comunicación positiva con los profesionales de la salud
 - 2.1.2. Comunicación negativa con los profesionales de la salud
 - 2.1.2. Satisfacción con el encuentro clínico
 - 2.1.3. Insatisfacción con el encuentro clínico
 - 2.2. Interacción con los servicios sociales
 - 2.2.1. Uso de servicios sociales
 - 2.2.2. Satisfacción con los servicios prestados
 - 2.2.3. Insatisfacción con los servicios prestados
 - 2.3. Propuestas de mejora
 - 2.3.1. No hay aspectos a mejorar
 - 2.3.2. Mejoras económicas y/o arquitectónicas
 - 2.3.3. Mejoras en la concienciación social
-

4. Resultados

A partir de las categorías descritas en el apartado de método, se indicó la presencia o ausencia de los indicadores que determinan cada subcategoría, junto con la descripción de los comentarios espontáneos que justifican cada uno de los indicadores. La consistencia de cada indicador (el número de los diferentes participantes que coincidieron en los comentarios espontáneos de forma similar) fue indicada al lado de cada indicador entre paréntesis. Además, se estableció una priorización de necesidades percibidas y propuestas de mejora dependiendo del nivel de deterioro de la enfermedad (Tabla 3), y del nivel de renta percibido (Tabla 4), mostrando en este caso las ideas coincidentes entre los participantes (consistencia) en función de estas variables.

4.1. Categoría 1: Estrategias de afrontamiento

4.1.1. La subcategoría *Grado de aceptación* trata de comprender cómo fue la primera reacción al diagnóstico y si los progenitores consideran aceptada la enfermedad de su hijo/a. Los resultados mostraron que la mayoría de progenitores (60%) vivieron la experiencia como negativa, pero otra mayoría (90%) coincidieron con que actualmente tienen aceptada la situación:

- *Experiencia negativa* (11)

“Terrorífica, mucho miedo.”

“Lo pasé fatal (...) una angustia muy grande.”

- *Aceptación de la enfermedad actualmente* (15)

“Lo que había que hacer era superarlo.”

“(…) No te queda otra.”

Por otro lado, una minoría (20%) pasó la fase de negación:

- *Fase de negación* (4)

“No me lo quería creer (...)”

4.1.2. La subcategoría *Afrontamiento conductual activo* intenta conocer si los progenitores buscaron información sobre la enfermedad de su hijo/a tras conocer el diagnóstico y si se han apoyado en otras personas. La mayoría de los progenitores (60%) buscaron información a parte de la que le proporcionaron en el hospital. Por el contrario, únicamente el 40% de los progenitores no buscó información porque creían tener suficiente con la ofrecida:

- *Existencia de búsqueda de información* (10)

“Enseguida nos pusimos (...) hasta hemos ido a congresos de muchas provincias (...) nos movilizamos muchísimo, y desde el principio.”

“Primero fuimos a una asociación, la cual nos informó bastante sobre la enfermedad (...) luego bueno, libros, internet (...).”

- *Conformación con la información ofrecida* (7)

“Fueron los médicos quienes te decían algo (...).”

“Te lo daban todo hecho ya.”

En referencia al apoyo social, la mayoría (70%) buscó y obtuvo apoyo social, sobretodo manifestaron apoyo por parte de la familia. Sin embargo, una minoría (30%) no percibió ningún tipo de apoyo, además la mayoría de comentarios se referían a la ignorancia y el rechazo de las personas que no estaban en su situación:

- *Búsqueda y obtención de apoyo social* (12)

“Siempre hemos tenido ayuda cuando la hemos pedido.”

- *Ausencia de apoyo social percibido* (5)

“No todo el mundo lo entiende.”

4.1.3. La subcategoría *Afrontamiento cognitivo pasivo* pretende identificar si los progenitores han intentado evadirse de pensamientos referentes a la enfermedad de sus hijos/as, si se han comparado con otras personas y/o si le han quitado importancia alguna vez a la situación de enfermedad. Por lo general, se mostró una baja consistencia en los indicadores de afrontamiento cognitivo y una alta consistencia en la ausencia de éste (88%).

- *Evitación del pensamiento* (2)

“Yo lo he intentado, pero no lo consigo.”

“Te refugias en Dios (...) Sí que puedes intentar evadirte, irte por ahí (...).”

- *Comparación social* (6)

“(...) he visto a otros que tienen más problemas, pues piensas que eres un afortunado en realidad.”

- *Minimización del problema* (4)

“(...) sí, sí que lo he pensado.”

- *Ausencia de afrontamiento cognitivo* (15)

“Me cuesta evadirme, prefiero solucionarlo”

4.1.4. La subcategoría *Toma de decisiones* trata de entender cómo llegan a actuar los progenitores en relación a la enfermedad de sus hijos/as, si toman decisiones solos o con alguien más. Los resultados mostraron que la mayoría de los progenitores (60%) tomaron decisiones en conjunto con su pareja, sin embargo fueron menos quienes consideraron a los médicos para tomar decisiones (40%).

- *Junto con el padre o la madre* (10)

“(...) entre nosotros, siempre.”

- *Junto con los médicos* (7)

“Los médicos son los que mandan.”

“Lo que me dijese los médicos, en seguida hacerlo.”

4.1.5. La subcategoría *Cambio de roles familiares* trata de identificar cambios en las obligaciones como madre o padre desde la enfermedad de su hijo/a. Como objetivo específico, se distinguió entre percepción de cambios por el hombre y por la mujer para valorar si hay diferencias de sexo entre los progenitores a la hora de renunciar a algunas de las funciones familiares por la dedicación de la persona afectada. La mayoría de la muestra de mujeres (60%) percibieron cambios en los roles familiares, entre ellas coincidieron bastante en que tuvieron que dejar de trabajar o no empezaron a trabajar a causa del nacimiento de su hijo/a:

- *Percepción de cambios por la mujer* (7)

“Yo trabajo no podía buscarme ninguno (...).”

En cambio, de los participantes hombres únicamente uno de ellos percibió algún cambio, y en este caso también tenía que ver con el rol de su mujer:

- *Percepción de cambios por el hombre (1)*

“(…) pues mi mujer dejó de trabajar.”

A parte de esta diferenciación, de todos los participantes, aproximadamente la mitad (50,2%) no percibió ningún cambio en sus roles familiares:

- *No se perciben cambios (9)*

“ Te limita un poco las cosas que te gusta hacer, pero se buscan alternativas.”

4.2. Categoría 2: Necesidades percibidas en los servicios sanitarios y sociales

4.2.1. La subcategoría *Interacción sanitaria* muestra si la comunicación profesional-paciente ha sido adecuada y si los participantes se han sentido satisfechos con el encuentro clínico en su conjunto. Todos los participantes manifestaron estar satisfechos con los servicios sanitarios, tanto en la comunicación como en su encuentro en general:

- *Comunicación positiva con los profesionales de la salud (17)*

“Fácil de entender, algunos salen con cosas técnicas, pero luego preguntas y te explican”

“(…) Sí, me siento escuchada, ya me conocen también, y sí me responden a todo lo que pregunto.”

- *Satisfacción con el encuentro clínico (17)*

“(…) ya te digo, tenemos una seguridad social estupenda, en el fondo nos atienden, nos operan cuando hay que hacerlo y no nos cuesta nada.”

Dentro de la muestra que manifestó satisfacción en la comunicación con los profesionales de la salud, únicamente tres personas percibieron que “alguna vez” tuvieron problemas, pero por lo general mostraron satisfacción:

-*Comunicación negativa con los profesionales de la salud (3)*

“(…) Comunicación buena, excepto el bruto del pediatra que nada más nacer me dijo que lo que iba a criar era un mueble.”

4.2.2. La subcategoría *Interacción con los servicios sociales* refleja si los participantes han hecho uso de los servicios sociales y si están satisfechos respecto a éstos.

Los resultados mostraron que el 70% hizo uso de los servicios sociales, y dentro de este porcentaje, un 50% estuvo satisfecho mientras que el otro 50% no lo estuvo:

- *Uso de los servicios sociales* (12)

“(…) Claro, para arreglar papeles y los trabajadores sociales.”

- *Satisfacción con los servicios sociales* (6)

“A mí me ha salido todo bien, para lo del papeleo del porcentaje de minusvalía (…).”

- *Insatisfacción con los servicios sociales* (6)

“No quieren a este tipo de personas (...), la gente es una egoísta.”

4.2.3. La subcategoría *Propuestas de mejora* pretende conocer si los participantes perciben algún déficit entre los recursos existentes y qué mejoras propondría. La mayoría de participantes (60%) percibieron necesidades, de éstos, el 90% manifestó a nivel económico y/o arquitectónico, y además el 40% de éstos percibió necesidades en la concienciación social. Hubo una minoría que no percibió ninguna necesidad (40%):

- *Mejoras a nivel económico y/o arquitectónico* (9)

“Yo sé de familias que están muy mal.”

“Mi hijo necesita pañales, sondas, cuatro medicamentos, que son muy caros.”

“(…) y de las barreras arquitectónicas. Las de esta calle son estrechísimas.”

- *Mejoras en la concienciación social* (4)

“Es un problema de conciencia.”

- *No hay aspectos a mejorar* (7)

“Me quedo como estoy.”

A continuación se muestran comentarios espontáneos que se han seleccionado para justificar las diferencias entre las necesidades percibidas por los progenitores con afectados de mayor de deterioro y las percibidas con los de menor deterioro (Tabla 3). Para ello, se han escogido los comentarios más significantes sobre las necesidades percibidas y las propuestas de mejora por ambos grupos de participantes y se ha indicado entre paréntesis el número de participantes que han coincidido de forma similar, justo al lado de cada comentario.

Tabla 3. Necesidades percibidas y propuestas de mejora según el nivel de deterioro de la enfermedad

Mayor deterioro de la enfermedad	Menor deterioro de la enfermedad
<p>Necesidades a nivel económico (11) “Me parece que hay un déficit económico de ayudas (...) pero claro te lo devuelven todo cuando ellos quieren.”</p>	<p>Necesidades a nivel económico (4) “Mejoraría lo del material ortopédico, que es muy caro.”</p>
<p>Necesidades a nivel escolar (7) “(...) tuvimos que cambiarle de colegio a uno más lejos porque no estaba adaptado.”</p>	<p>Necesidades a nivel escolar (1) “tuvimos que cambiarle de cole por el educador.”</p>
<p>Necesidades a nivel de concienciación (3) “En la sociedad (...) tienes poco apoyo.”</p>	<p>Otras necesidades (2) “(...) un equipo multidisciplinar más unido, para no tener que ir de un especialista a otro.”</p>
<p>Necesidades a nivel administrativo (1) “Mejorar la burocracia(...) falta de Coordinación.”</p>	
<p>Necesidades a nivel arquitectónico (3) “(...) las barreras arquitectónicas”</p>	

En la siguiente tabla (Tabla 4) se reflejan las diferencias entre las necesidades percibidas por los progenitores con un nivel de renta percibido como medio y aquellos con un nivel de renta percibido como bajo. Se han seleccionado los comentarios más significativos por ambos grupos y se ha indicado el número de participantes que coincidieron de manera parecida en los comentarios espontáneos, quedando entre paréntesis junto a cada comentario.

Tabla 4. Necesidades percibidas y propuestas de mejora según el nivel de renta percibido

Nivel de renta percibido como bajo	Nivel de renta percibido como medio
<p>Necesidades a nivel económico (5) “Mejoras sobretodo económicas (...) o tienes el dinero o no lo tienes”</p>	<p>Necesidades a nivel económico (4) “(…)aunque en mi situación no tengo problemas, hay familias que no pueden pagarse muchas cosas”</p>
<p>Necesidades a nivel escolar (4) “En el colegio, al principio hubo luchas, las sillas, las instalaciones en general no estaban adaptadas, fui yo la que me tuve que mover”</p>	
<p>Necesidades a nivel de concienciación (3) “(…) es un problema de conciencia”</p>	

5. Discusión y Conclusiones

A partir de los resultados obtenidos se muestra que el afrontamiento de los progenitores pasa por una evolución desde la reacción negativa que experimentan al inicio hasta la aceptación total de la enfermedad de sus hijos/as. Esta transformación se relaciona positivamente con las estrategias de afrontamiento activas que, como se indica en la introducción, son las más utilizadas por los progenitores de personas discapacitadas (Limiñana y Patró, 2004). Los resultados reflejan que el afrontamiento activo fue el más común entre los participantes, éstos buscaron información al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a, y los que no lo hicieron, se conformaron con la que le dieron los médicos, que en muchos casos era la única que se ofrecía al ser poco estudiada y/o relativamente nueva.

Además, la mayoría de ellos buscaron el apoyo social, sobretodo en la familia y en la asociación. Sin embargo, fueron pocos los participantes que utilizaron estrategias cognitivas más pasivas, como por ejemplo; evitación del pensamiento y minimización del problema, y aproximadamente un tercio de los participantes utilizó mecanismos de comparación social. Otra de las estrategias de afrontamiento que se tuvo en cuenta fue la toma de decisiones, en este caso, las madres y los padres suelen resolver los problemas que se encuentran durante la enfermedad de su hijo de forma conjunta, es decir, entre los dos progenitores. Como consecuencias de la dedicación y atención de los progenitores con hijos de estas características, nos encontramos con una modificación en los roles familiares de éstos, sobretodo en la madre. De los entrevistados que perciben un cambio de roles familiares, todas son madres excepto un padre, que percibe cambios en los roles familiar por parte de su mujer, ya que frecuentemente es la mujer la que deja de trabajar temporalmente, implicándose ocasionalmente el padre, los abuelos y/o los hermanos (González, 2004).

En referencia a la interacción sanitaria, los resultados reflejan que todos los progenitores están satisfechos con el encuentro clínico, tanto a nivel de comunicación y trato con los profesionales de la salud, información aportada y con la experiencia en general. La mayoría verbalizan sentirse escuchados por los médicos, comprenden todo lo que les informan, y si no lo entienden se lo explican mejor, además no se les consideran como directivos, es decir, alguien que instruya órdenes e instrucciones, al contrario, creen que se deben dejar asesorar por estos profesionales. Como se señaló en la introducción, la rigidez entre paciente-profesional suele ser muy común en estos casos, es decir, el hecho de delegar en los médicos sobre todo cuando la persona apenas tiene conocimientos sobre la enfermedad, por el contrario, hay muchos padres que piensan que saben más que los profesionales si de la enfermedad de su hijo se refiere, y se siguen dejando aconsejar por éstos (Grau y Fernández, 2010). Por el contrario, cuando se refiere a la satisfacción con los servicios sociales, no todos manifiestan satisfacción, entre los participantes que hicieron uso de los servicios sociales, una mitad muestra estar satisfecho mientras que la otra mitad muestra lo contrario.

Aunque los entrevistados estén más o menos satisfechos con el encuentro clínico y social, una gran mayoría encuentran algún déficit entre los recursos existentes y se mejoraría muchos aspectos de éstos, sobre todo a nivel económico y/o arquitectónico. Como se indicaba anteriormente en el apartado de introducción, las necesidades que más perciben los padres con hijos de estas características son por un lado; información sobre recursos comunitarios, apoyo emocional y apoyo financiero (López y Calvete, 2012), siendo éste último el más solicitado entre los participantes de este estudio.

A través de la diferenciación que se hizo sobre las necesidades percibidas por padres con niños que tenían mayor deterioro de la enfermedad y por aquellos que tenían menor deterioro, se puede extraer que tanto los unos como los otros manifiestan necesidades en los servicios prestados, en especial a nivel económico. Sin embargo, se denota una gran diferencia entre los dos grupos, ya que en la mayoría de progenitores con afectados de mayor deterioro coinciden en los comentarios sobre necesidades percibidas, en cambio, son una minoría entre los de menor deterioro que coinciden en percibir necesidades. Este contraste sugiere que la gravedad de la enfermedad influye claramente a la hora de encontrarse más o menos necesidades, y que aquellos que más requieren de los servicios que presta la comunidad son los que más necesidades perciben por parte de ésta. Por otro lado, la diferencia entre el nivel de renta percibido por los participantes se relaciona con las necesidades percibidas entre ellos. Por un lado, quienes perciben su nivel de renta como bajo se encuentran con un mayor número de necesidades que aquellos que perciben su nivel de renta como medio, éstos primeros encuentran la mayoría de necesidades en las ayudas económicas, a nivel de adaptación en los colegios y además algunos hacen referencia a una necesidad de mejora en la concienciación social con este tipo de personas. Por otro lado, aquellos con un nivel de renta medio verbalizan el alto coste de los materiales ortopédicos y la deficiente funcionalidad del co-pago sanitario, además, algunos son conscientes de que existen padres que no pueden proporcionarles mejores recursos a sus hijos a causa del bajo nivel de renta.

Estos resultados también ofrecen información sobre los aspectos que se podrían mejorar respecto a los servicios que ofrece la comunidad, como por ejemplo; mayor ayuda económica para este tipo de personas; mejoras a nivel arquitectónico; en referencia a los colegios, que todos estuviesen adaptados para niños con discapacidad (ascensores, sillas, rampas...), y que existiese un profesional cualificado para ocuparse del niño en el colegio (cambiar el pañal, hacer sondajes...); también sería adecuado hacer más campañas de sensibilización con este tipo de enfermedades, ya que todavía sigue existiendo cierta estigmatización que sufren tanto las familias como la persona afectada. En este estudio, aunque hay alta consistencia en el patrón, se le debe considerar como una primera aproximación al tema que se ha tratado ya que se necesitarían muchos más estudios por realizar. Este trabajo aporta varios aspectos a tener en cuenta, sin embargo, existen diversas limitaciones, por un lado, el acceso a la población no ha sido fácil, en primer lugar, la enfermedad que se pretende estudiar no es común, y en segundo lugar, la mayoría de afectados vivían notablemente lejos los unos de los otros, por lo que la mayoría de entrevistas se realizaron mediante vía telefónica, con lo cual no se pudieron valorar los aspectos no verbales.

Por otro lado, el tamaño de la muestra es muy reducida y a su vez no es representativa, por lo tanto se plantea la realización de estudios similares con muestras más grandes y representativas que puedan ser de ayuda tanto para las familias como para los afectados de estas características.

En definitiva, es importante conocer cómo los progenitores pueden adaptarse a una situación estresante como es la enfermedad de un hijo/a, y así, reducir las consecuencias negativas que repercuten tanto en su bienestar emocional y físico como en la salud de su hijo/a. A su vez, es esencial que los progenitores tengan una gama amplia de información y de recursos respecto a la enfermedad de su hijo/a, y para ello es conveniente identificar los elementos necesarios para así poder obtener un mejor ajuste psicosocial.

6. Revisión bibliográfica

- Calero, M.D. y Navarro, E. (2014). La Entrevista. En Técnica Avicam (Ed.), *Fundamentos de evaluación psicológica* (pp.212-215). Granada: Editor.
- Caseiro, J., Gonçalves, T. y Malheiro, M.A. (2013). Desarrollo de la autonomía de los jóvenes portadores de la Espina Bífida: lo que dicen los jóvenes y sus padres/cuidadores. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 30, 106-120.
- Consuegra, M.A. (2009). Aspectos Generales. En A.E.B.H.A (Ed.), *Guía de atención integral para personas con Espina Bífida* (pp.4-13). Alicante: Editor.
- De la Huerta, R., Corono, J. y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de Afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neuropsicológica, Neurocirugía Psiquiatría*, 39, 46-51.
- González, P. (2004). Expectativas y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por su familia. *Nure investigation*, 16, 1-15.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33, 203-212.
- Grau, C. y Espada, M.C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, 25-40.

- Fagan, J. y Schor, D. (1993). Mothers of children with Spina Bífida: Factors related to maternal psychosocial functioning. *American Orthopsychiatric Association*, 63, 146-152.
- Mira, J.J., Pérez-Jover, V., Rodríguez-Marín, J. y Tomás, O. (2004). La satisfacción del paciente cirúrgico. *Cirujía Española*, 76, 54-55.
- Limaña, R.M. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 30, 47-54.
- López, E. y Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el cuestionario de Necesidades Familiares. *Anales de Psicología*, 28, 728-735.
- Miralles, A. y Martín, P. (2009). Aspectos Psicológicos. En A.E.B.H.A (Ed.), *Guía de atención integral para personas con Espina Bífida*. (pp.321-322). Alicante: Editor.
- Rodríguez-Marín, J. y Neipp, M.C. (2008). El estrés y su afrontamiento. En Síntesis (Ed.), *Manual de Psicología social de la salud*. (pp.52-59). Madrid: Editor.
- Rodríguez-Marín, J. y Neipp, M.C. (2008). Estrés y enfermedad. En Síntesis (Ed.), *Manual de Psicología social de la salud*. (pp.83-93). Madrid: Editor.
- Rodríguez-Marín, J. y Neipp, M.C. (2008). Relación entre profesional sanitario y paciente. En Síntesis (Ed.), *Manual de Psicología social de la salud*. (pp.174-179). Madrid: Editor.
- Rodríguez-Marín, J. y Neipp, M.C. (2008). Efectos de la interacción entre profesional sanitario y paciente. En Síntesis (Ed.), *Manual de Psicología social de la salud*. (p.190). Madrid: Editor.

7. Anexos

Anexo I: Entrevista semiestructurada

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales del entrevistado/a:

-Edad:

-Sexo:

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

- En referencia al afectado/a:

-Edad:

-Sexo:

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

**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?

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

- 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?

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

- 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?

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

6.2.¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación?

- 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?

- *CAMBIO DE ROLES FAMILIARES*

**Objetivo: Conocer los 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)

NECESIDADES PERCIBIDAS Y PROPUESTAS DE MEJORA

- *INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS*

**Objetivo: Conocer la interacción sanitaria y sus posibles déficits:*

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

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones?

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

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?

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

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

9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud?

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?

- 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?

Anexo II: Transcripción de las entrevistas

- Entrevista participante 1

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 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 del entrevistado/a:

-Edad: 54 años

-Sexo: mujer

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

• En referencia al afectado/a:

-Edad: 30 años

-Sexo: hombre

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 hijo es de L4/L5 en la médula, él nació con la enfermedad, nada más nacer ya me dijeron que tenían que llevárselo a operarlo si no quería que muriese pronto. Y al segundo día de nacer ya le estaban operando, y a los nueve días ya le pusieron la válvula, con la hidrocefalia y todo eso. En esa época iba a un ginecólogo de paga y no había radiografías ni nada, todas las analíticas que me hacían me salieron bien, que no había ninguna cosa rara, pero mira. Me dijeron que podría haber sido por haber comido patata durante el embarazo, que había un virus de la patata, pero nunca se sabe el origen de esta enfermedad. (...) Sí, hace siete u ocho años que se mantiene estable, lo único todos los problemas que han ido derivando de esto, que esto es así sabes, son más las consecuencias y problemas que vienen luego que la propia espina bífida. Lo único así que le costó fue aprender a andar, hasta los dos años y pico nada, pero con rehabilitación ya le pusieron las muletas, con dos añitos ya las manejaba que no veas, le poníamos unos amarres y sí, a la gente le sorprendía mucho la facilidad con la que aprendió con las muletas.

El deterioro es de rodillas para abajo, como si fuese un zarandeo, pero vamos que él anda y hasta conduce, sí.

**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?

Él siempre, menos la medicación, de pequeño. Pero cuando se hizo mayor, ya le dije, al igual que te vas de fiesta tú solo, al médico también puedes ir tu solo. Porque a mi hijo siempre le ha gustado la fiesta, otra cosa no, pero la fiesta...

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

Fue muy fuerte, no teníamos ni idea, ni algo cuando lo tuve, no le vi la espalda, solo le vi los pies, esos pies de mecedora, la verdad que no reaccioné, la comadrona me dijo que se lo tenían que llevar arriba y me acuerdo que pensé que si la chica era retrasada o qué. Paralizada vamos. Nada, y le di el consentimiento para operarle al segundo día porque me dijeron que si no, no viviría ni 15 días, así que ni me lo pensé, para adelante. Yo en mi caso lo he llevado mejor que mi marido, he tenido un hermano con retraso mental y ya sé lo que es tener a un familiar a quien tengamos que tener un cuidado especial. Y ahora, pues tú dirás, con 30 años, más que aceptado lo tengo.

- 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?

Enseguida nos pusimos, estaba el pediatra del hospital de Alicante, que estaba muy metido en todo eso así que enseguida al enterarse de nuestro caso vino a ayudarnos, este fue el que nos puso en contacto con la asociación, de recién nacido vamos. Vamos, hasta hemos ido a congresos de muchas provincias, de Valencia, de Zaragoza, a Barcelona fuimos a operarlo una vez, que al final no porque nos salía mejor en Alicante, pero que vamos, movilizarnos muchísimo, y desde el principio.

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

Sí, por supuesto. Por parte de los abuelos muchísima, y bueno nosotros vivimos en un pueblo muy pequeño y siempre nos hemos sentido muy apoyados por los vecinos de aquí, y mi hijo igual, con sus amigos de aquí y los de la asociación. Al principio con los padres de la asociación, no ves que son muchos días de convivencia, nos fue muy bien porque hablábamos con gente que pasaba por lo mismo que tú, y la verdad que nos fue muy bien. Él ahora no va mucho, como ya es mayor, de vez en cuando, el otro día hubo una charla de sexualidad para ellos y fue, pero no más de esas cosillas.

- 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, lo tengo ahí de obsesión (se ríe), pero porque no me angustia tampoco, no me quedaba otra. Hoy en día todavía me preocupa si se toma las pastillas o no.

6.1.¿Ha pensado alguna vez: “Todo se solucionará pronto, peores cosas se han visto”? No, te mentalizas porque va a ser para toda la vida y sabes que va a ir llevando consecuencias durante toda su vida.

6.2.¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación? Sí, igual que pienso que es la vida que me tocó vivir, él tampoco está de los peores.

- 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?

Las tomamos entre mi marido y yo siempre, pero ya cuando cumplió 18 años, que conducía y todo le dijimos que tenía que empezar a decidir por él mismo si ir o no al hospital o si quería o no operarse cuando le tocara.

Y no me lo pensaba mucho, nosotros, lo que me dijeren los médicos, enseguida hacerlo.

- CAMBIO DE ROLES FAMILIARES

**Objetivo: Conocer los 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)

No

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)

Médicos, enfermeros, fisios, y especialistas como; neurólogos, traumatólogos, neurólogos.

9.10. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Uf...más de diez veces seguro.

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

9.12. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, si yo se más que él ya.

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

9.14. ¿Se ha sentido escuchado/a, le respondía a todas sus dudas?, ¿las resolvía, o si no lo podía, le facilitaba algún método/ servicio alternativo? Alguna vez sí otras no, mi marido es el que ha hecho escritos de atención al paciente, y alternativas sí, siempre nos han dado.

9.15. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, siempre que hemos tenido alguna duda sí.

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

9.17. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud?

Buena, no tiene queja ninguna, aunque me gustaría ir a un hospital más grande como el de San Juan, pero es donde vivimos, así que...

9.18. ¿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) La asociación únicamente, le apunté a natación también y le gustó.

10.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto? Sí, también.

- 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;

1. ¿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 lo mejor cuando era más pequeño, pero ahora no me acuerdo, ahora no, no tenemos ningún problema.

- Entrevista participante 2

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 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: mujer

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

• En referencia al afectado/a:

-Edad: 22 años

-Sexo: mujer

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

Me vieron la espina bífida cuando estaba de 7 meses de embarazo, y nada, ya fue operarle para cerrarle la médula y ponerle la válvula para la hidrocefalia. Tiene un grado de L3, de los más graves. La han operado de los pies a los cuatro años. Es crónica y estable, considero que apareció de forma gradual, ya que lo sabía antes de que naciese. De tratamiento se toma una pastilla de antibiótico para la infección de orina y tres para la vejiga, de pequeña tenía convulsiones y estuvo con anti-convulsivos, pero ya se le pasó y los dejó. La adaptación ha sido buena, al final se acostumbró, se las doy yo todavía porque ella tiene un déficit intelectual. Lo que más tiene afectado es de cintura para abajo, se desplaza en silla de ruedas.

**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?

Yo le dejo la medicación cuando le toca, la silla la lleva ella, la comida se la preparo yo pero ella se la puede comer sola, y vestirla la vestimos entre los dos (mamá y papá), igual que para bañarla, porque ella tiene un 78% de déficit físico e intelectual. Nosotros somos los que siempre la llevamos a los programas de rehabilitación y quienes escogemos cual hacer.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

Muy mal, no sabía lo que era, nunca había oído hablar de ello, y ya me dijeron que si no la operábamos se moría así que nada, lo que hemos hecho ha sido quererla, cuando conocimos al médico que estaba involucrado en esta enfermedad ya fue mejor porque nos ayudó mucho. ¿Negación? No, siempre lo hemos llevado bien desde el principio, y ya las

otras dos hermanas que se han acostumbrado desde que nacieron, ya que son las pequeñas mejor que mejor.

- **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?

Sí, primero fuimos a una asociación, la cual nos informó bastante sobre la enfermedad y los tratamientos, la rehabilitación... luego bueno, libros, internet, pero no quiero mirar mucho tampoco, nunca he querido saber demasiado porque te encuentras de todo por ahí. La información la busqué cuando me la dieron, cuando tenía tres meses que le dieron el alta, nada más saberlo no, no buscamos nada.

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

Familia siempre y amigos. Sí que me he sentido satisfecha, y sí expresaba lo que sentía, pero cuando tenía que expresarlo, yo soy mucho de tragármelo para mí.

- **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?

Si he pensado en ello, he pensado y ya está, nunca me he evadido.

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, alguna vez, más que nada cuando comienzas a quejarte, pues me digo, no te quejes, que hay quien sufre más que tú.

- 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?

Con mi marido siempre, lo pienso pero tampoco demasiado, y lo consideramos con los médicos.

- 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)

Hombre, te cambia la vida, hay que estar muy pendiente de ella, cuando era más pequeña sí, casi siempre se ponía mala y había que cuidar mucho de ella, pero hace doce años o así que no me limita nada, donde vamos nos la llevamos.

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)

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Pues urología, traumatología, neurología, fisioterapeutas cuando era más pequeña... hospitalizada habrá estado de quince a veinte veces por no decirte más. Con quince años la operaron de escoliosis y estuvo ocho meses ingresada.

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, directivo, no, menos el bruto del pediatra que nada más nacer me dijo que lo que iba a criar era un mueble...

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Sí, sí, soy muy directa.

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

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

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

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

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?**

No mucho, para los papeles, la rampa de la furgoneta, la trabajadora social sobretodo. Sí, satisfecha.

- 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?**

No, hombre si es por pedir, pues fíjate...pero no, me quedo como estoy.

- Entrevista participante 3

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: 47 años
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): media
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 26 años
 - Sexo: mujer

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

Quando estaba embarazada no me vieron nada, la hidrocefalia se le detectó nada más nacer, y enseguida fue a operar, nosotros éramos muy jóvenes, 21 años, y nada, después enseguida empezó con la rehabilitación. Tiene afectada la L5.

Le pusieron una válvula al nacer, y se le obstruyó y se le tuvo que volver a operar para reconstruirla. Enseguida convertimos el cuarto como en un gimnasio para ella. De chiquitita ya se ponía de pie, a los tres años empezó a caminar con una célula que le llegaba hasta la rodilla. También lleva un aparato urinario que se sonda ella sola desde los siete años. A ver no es difícil a ver si me entiendes, porque lo ha hecho todo desde pequeñita. Ahora su estado es estable, no va ni para atrás ni para adelante, lo que más le afecta es en los pies y la vejiga. Ella ha trabajado mucho, me he volcado con ella, yo no trabajaba, me dedicaba exclusivamente a mi hija.

**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?

Se toma una pastilla para la orina que se la recuerdo de vez en cuando, ella se sonda sola desde los siete años, siempre ha sido demasiado espabilada. Las citas del médico, como

siempre han estado programadas por los propios médicos, cuando hay que ir la acompaño yo por que no tiene coche y está lejos.

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?

Mal, éramos jóvenes. Te dicen todo lo peor lo primero, siempre piensas por qué a mí. Pero lo aceptamos bien.

- 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?

Sí, enseguida nos hicimos socios de la asociación, y en los médicos más que nada, en enciclopedias médicas, internet en ese momento no teníamos así que...

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

Sí, la familia sobretodo, los amigos también. Sí que nos hemos sentido satisfechos.

- 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

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

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?

Las tomamos mi marido y yo. No, no me lo he pensado mucho, siempre he confiado en los médicos y antes tampoco habían tantas operaciones. Ella ahora sí que lo puede decidir, pero no ha dado el caso de operarla otra vez.

- **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) Antes trabajaba, pero lo dejé todo, no he vuelto a trabajar. Ahora no, ella ya es mayor y tengo más tiempo para mí.

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)

Fisiólogos, rehabilitadores, hidroterapia, hipoterapia, traumatólogo, neurólogo, urólogo, psicólogo (en la adolescencia para el estudio).

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado?

Dos veces por la válvula después de parir, y a los nueve años.

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

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

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? 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? , y siempre me las han resuelto.

9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Lo que me han dicho que haga es lo que he hecho, siempre me he fiado y sí han tenido en cuenta mi opinión, siempre he tenido información suficiente.

9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? Fácil de entender, algunos salen con cosas técnicas, pero luego preguntas y te explican, a veces entiendes mejor otras peor.

9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? Nunca he tenido ningún problema, el urólogo que llevaba casi todo los casos fue muy atento con todos, muy bien.

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Yo sí, a ver esto de los recortes a mí tampoco me ha tocado.

- 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?

A mí me ha salido todo bien, para lo del papeleo del porcentaje de minusvalía, que tiene un 65% de discapacidad, la niña estuvo trabajando en el Hospital de administrativo y ahora se está sacando las oposiciones, hizo un curso de inglés del servef, en fin bien.

- 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?

No, no he tenido ningún déficit, antes la sonda la comprabas por la seguridad social en la farmacia y ahora tienes que ir al ambulatorio, una vez se quedó sin sonda, por los recortes yo creo. Mejoras, podría. Lo de los fisios está fatal (padre), me tenía que desplazar para todo en mi pueblo. Ahora ya sí, ahora hay, a los nueve años de la niña los padres de Torrevieja que tenemos hijos con alguna discapacidad montamos una asociación de padres.

- Entrevista participante 4

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

Esta entrevista fue realizada cara a cara, en la vivienda de la entrevistada

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:
 - Edad: 55
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): baja
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 35 años
 - Sexo: hombre

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

Nada más nacer se lo detectó, le operaron a las doce horas para cerrarle el canal. Nos lo trajimos primero cuando él tenía un mes, estuvo aquí unos días, ene se tiempo lo bautizamos, y luego lo tuvimos allí otro mes más. Osea que ya estaba aquí con dos meses, no nos conocía, sólo lloraba. A los ocho días le empezó lo de la hidrocefalia, se le hinchó la cabeza. Fue de forma imprevista, entonces no había ecografía ni nada de eso, fue nada más nacer. A mí no me dijeron nada, se lo dijeron a mi marido y le explicaron algo a él, pero tampoco sabía en ese momento mucho sobre la hidrocefalia. Ahora sí, ahora hay más medicinas y más estudios sobre la enfermedad, pero en ese momento no se sabía nada. Eso fue al principio, luego empezaron los problemas de luxaciones de cadera, hicieron intentos cambiándole tendones, pero no te daban ninguna esperanza, era sólo para

investigar, y al final le ha perjudicado, las rodillas las tienes tirante, una pierna más larga que la otra. Probaron con los tendones, pero no sirvió para nada, cada operación iba a peor. Al principio iba a veces en muletas, pero al poco tiempo empezó con la silla de ruedas. De tratamiento ahora poca cosa, toma calcio, para hacerle la vejiga un poco más grande y más elástica toma otra cosa para que no tenga escapes, lo toma desde hace quince años, la espalda la tiene hecha polvo, osteoporosis y escoliosis y también toma algo para eso. Los primeros años sí que costó un poco que se tomase los medicamentos, pero ahora ya, de más mayor ningún problema. Alguna vez se olvida también, pero ya está. Las partes del cuerpo más afectadas son la espalda y de caderas para abajo, las piernas es lo que tiene más afectado. Tiene sensibilidad en las piernas, pero menos de las rodillas hacia abajo.

**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? Las pastillas se las prepara él, si veo que no se las ha preparado se las preparo yo o se las prepara mi marido. A meterse en la ducha se le ayuda pero es él quien se ducha, vestirse se le ayuda, la silla de ruedas la mueve él sólo, y cocina siempre soy yo la que cocina, pero comer come él sólo sin problemas.

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, uf... (se acongojó, no se le insistió y pasamos a la siguiente pregunta)

- 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? Nada, no se sabía nada, fueron los médicos los que nos contaron algo sobre la enfermedad. La asociación también, que se fundó durante esa época, cuando empezaron a salir más niños con esta enfermedad, somos de los primeros. Al principio se hacían las primeras reuniones en el hospital, y luego se fundó la asociación. El doctor X nos ayudó mucho, y este nos guio para ir a la asociación,

invitaban a más profesionales a la asociación para que nos contasen lo poco que supiesen sobre la espina bífida. Con el segundo hijo ya me tomé el ácido fólico, pero en ese momento no sabía ni lo que era eso.

:

5. ¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones? La familia sí, los amigos, es que no hemos sido de tener muchos amigos, no hemos salido mucho. Por ejemplo, al principio que mi marido estaba con la espalda mal venía mi cuñado a lavarlo porque claro, para meterlo en la ducha y eso, se necesitaba fuerza. Y siempre hemos tenido ayuda cuando la hemos pedido, sí.

- *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?

Yo lo he intentado, pero no lo consigo. Te crea a lo mejor ansiedad por algún motivo porque piensas en el futuro, pero como lo tienes presente, lo piensas todos los días, ya te acostumbras.

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, no suelo pensar así.

- *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?

Suelen ser los médicos los que mandan, cada vez que nos han mandado una revisión o algo siempre lo aceptamos, para los pequeños controles va sólo él. La única vez que tuve que consultar con él sobre la prueba, una prueba que tenía que hacerle un contraste, iba a ir y el último día decidió que no se la quería hacer y no se la hizo. Por ejemplo, la espalda que la tiene muy mal, alguna vez hemos hablado si se le opera, pero por ahora mientras no le duela no se le opera. Hombre, cuando era pequeño, lo decidíamos nosotros, hay que operarlo de la cadera, pues se le opera...

- *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)

Hombre, de padre y de madre, como fue el primero, no podemos compara, podemos comparar con el de después, que gracias a dios nació bien. Salir salíamos un poco más, pero no mucho porque somos más caseros. En el trabajo de mi marido no influyó cuando era pequeño, pero cuando se hizo un poco más mayor, necesitaba a él porque no podía con él yo sola, y sí que tenía que salir del trabajo a por él, pero no ocurrió nada. Yo trabajo no podía buscarme ninguno que fuesen muchas horas así que trabajaba por horas sueltas, ya cuando se hizo mayor sí encontré uno con la jornada un poco más ampliadas, le dejaba la comida para calentársela en el microondas...

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. de todo tipo de profesionales, yo calculé una veinte, aparataos médicos un montones, corsés, células, medias y botas especiales.

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Sí

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, siempre han sido muy buenos médicos dentro de lo que cabe.

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Yo creo que 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, si no lo entendías te lo explicaban.

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

9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? A lo mejor no te quedas tan satisfecha con lo que te ha dicho, porque tu esperabas otra respuesta, pero sí en general bien.

- 9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? 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, en el colegio sí que hubo un altercado muy gordo. Una profesora me dijo que mi hijo no podía ir a clase normal con los demás niños porque dijo; “¿quién se va a encargar de sacarlo y meterlo en el recreo?, ¿y quién se va a encargar si tiene alguna necesidad?” Y yo, me puse a llorar, es mi hijo y es normal. Mi madre bajó al ministerio de educación a reclamarlo, y le pasaron un test psicológico, y nada “me lo pusieron de subnormal para arriba”, entonces lo llevaron a otro colegio, un poco más lejos pero bueno, ahí sí fue bien atendido. Llevaron a hacer un ascensor por él, una rampa...

Los papeleos y eso siempre ha ido mi madre, el certificado de minusvalía sí fuimos nosotros, un 85% tiene.

- 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?

Déficit ya te digo, lo de la escuela que te he contado. Los médicos nada, porque siempre ha ido el primero, nunca han tenido que hacer lista de espera.

En lo social, la sociedad en general tienes poco apoyo, los servicios sociales en cuanto a él nunca nos ha hecho falta, ahora que estamos a dos velas sí que lo estamos utilizando más, pero nada que ver con él. Pero o tienes el dinero, o no lo tienes, porque becas para el colegio por ejemplo no te dan.

Mejoras sobretodo económicas y de las barras arquitectónicas, las mismas aceras si has visto, las de esta calle son estrechísimas y todas con farolas.

- Entrevista participante 5

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 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: 55 años
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): media
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 30 años
 - Sexo: mujer

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 nació con la enfermedad, fue de forma imprevista, en esa época no se sabía mucho del tema. Es crónica, por supuesto, pero es estable, no va a más esperemos.

Lo único que sigue ahora de tratamiento es la pastilla de ácido fólico y otra de calcio, antes iba a rehabilitación, pero dejó de ir y ya no va nunca, sólo a hacerse chequeos médicos. Al principio lo que más le costaba era tensionarlos, los músculos de los pies que tenemos, pues ella los tienes más débiles, pero con ayuda de los aparatos ortopédicos, con rehabilitación y previniendo bien, no tiene problemas para andar ni nada, a ver, no puede pasarse el día andando, ni correr ni saltar como tu ni como yo.

**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 todo, ella se baña, se viste, en fin, es autosuficiente como para todo eso, no es como otras personas que necesitan que estén los padres constantemente ahí. A ver, hasta que no se fue de casa, que de eso hace 3 años, la medicación se la controlaba yo mucho, se la tomaba ella pero siempre le preguntaba, que quieres, soy una madre. Ahora, pues le digo al novio que le controle lo de la pastilla y que la cuide, que no haga ningún esfuerzo, como ya no está en casa ya no la veo todos los días, pero bueno, confío en ella.

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?

Bueno al principio no me lo quería creer, pero claro, al final ves que tienes que tomar la decisión de operarlo en el momento y no te queda otra que aceptarlo. Pero bueno, bien, al principio como todo, cuesta un poco, pero al ser la primera también yo creo que ya aprendí a tener a una hija con esos problemas, no conocía otra cosa.

- 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?

Buscar no, porque te lo daba todo hecho ya, al ser algo desconocido apenas había información, lo poco que sacaban lo sacaban de casos como el de mi hija.

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

Sí, siempre nos hemos sentido apoyados, tanto de la familia de uno como del otro. Las abuela han estado ahí siempre para quedarse con la niña, los primos siempre le han tratado

como una más, porque no es diferente ni mucho menos. Pero sí, y desahogarme siempre lo he hecho con mi marido, y viceversa.

- **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?

Es inevitable pensar en eso cada pequeña cosita que ocurre al día, pero al acostumbrarme, pues me he acostumbrado.

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, no me ha hecho falta.

- **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?

Siempre entre mi marido y yo cuando era pequeña, conforme se hizo mayor ya era más ella. Lo de ir al médico ya lo empezó a decidir ella, lo de ponerse las prótesis, dejar de ir a rehabilitación... en fin todo eso al final no había manera de controlarlo uno, con 18 años empezó a ser ella quien decidía.

- **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)

Cuando era pequeña, sí que es verdad que ya no salíamos a cenar con los amigos tanto, también solíamos ir bastante a Almería, y dejamos de ir por quedarnos con ella. Pero bueno, conforme se hizo mayor ya teníamos menos obligaciones, aunque luego llegó la otra e igual, en fin un hijo siempre te quita tiempo y te añade obligaciones. Eso sí, trabajar nunc a hemos dejado de trabajar tanto mi marido como yo, cuando se tenía que quedar alguien con la chiquilla se quedaba la abuela antes de llevarla al cole.

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, de muchos tipos, fisioterapeutas, traumatólogos, ortopedas, urólogos...

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Hospitalizada sólo la vez que nació.

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, que va, al contrario, siempre nos preguntaba si estábamos bien y todo.

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, por supuesto.

9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, yo creo que sí porque tampoco podían decirnos mucho más.

9.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? Sencilla, y si se complicaba nos lo volvían a explicar de forma que lo entendiésemos.

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

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)

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

Pues aparte de la asociación no... y 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;

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?

No, yo creo que todo está bien. Hombre, mejoraría lo del material ortopédico, que es muy caro, aunque en mi situación no tengo problemas para proporcionárselos, hay familias que no pueden pagarse los materiales y de verdad que es una pena que alguien no mejore por culpa del dinero.

- **Participante 6**

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

Esta entrevista se realizó cara a cara, en una cafetería

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

• Datos personales:

-Edad: 54

-Sexo: mujer

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

• En referencia a los hijos/as:

-Edad: 33

-Sexo: mujer

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 una enfermedad degenerativa, yo no supe nada cuando la iba a tener, todo vino de sopetón... y nada que... fue un fallo médico, a mi me anestesiaron, me dijeron que mi hija no podía nacer, mi marido preguntó que donde estaba la nena, y le dijeron que estaba en partos, mi hija estaba boca abajo con una médula espinal abierta y que había que operar, mi hija tenía un bulto, un tumor en la médula espinal. Mi marido le dijo al ginecólogo que era culpa suya, y él otro dijo que no lo había visto. Luego nos dijeron que nos habían dado pastillas anti-abortistas, y el ginecólogo le dijo a mi marido que era del Opus-Dei y que estaba en contra del aborto, así que él lo sabía pero no me dijo nada. Le dijeron a mi marido que debían de prepararme por si me quedaba en shock, y me dijeron que lo llevaron a la seguridad social porque en la privada no había incubadora, mentira.

Le prepararon a mi marido para que me lo dijese entre los médicos y él, y nada, me dijeron que tenía una enfermedad de la espalda, que iba a quedarse así para toda la vida, y así, tal cual, cómo lo oyes.

Mi hija tenía los pies patizambos, y no podía andar bien, también tiene una luxación de cadera la cual no la operamos y de la escoliosis tampoco la operamos, porque nos dijeron que podía afectar al sistema nervioso y que muchos quedaban peor, y nada, mi hija está genial, va en silla de ruedas, que casi siempre la muevo yo porque ella se ha acomodado y bueno...aunque no tiene amigos por el tema de mover la silla y ayudarla, sale conmigo todos los fines de semana aquí al pub de al lado, se toma su ron con cola...en fin, ella está estupendamente. Al principio tenía unas amigas del instituto, pero en seguida me dijeron que le sacaba el dinero a mi hija para comprarle un café, una cerveza...en fin, que tiene amigas de hola qué tal.

**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? Yo, yo soy la que le recuerda la medicación, se la machaca y se la doy con agua, vestirla, bañarla y todo eso también yo, porque mi hija ya es una mujer, le da apuro que mi marido haga todas esas cosas...sondo yo y todo, así que yo todo.

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?

No, porque yo estoy en manos de médicos, yo estoy con anti-depresivos y...porque a mí cuando el cirujano me dijo eso, a mi me dio por comerme el coco, yo iba al baño, me hinchaba a llorar, yo nena, yo no dormía, yo me encontraba mal, el médico de cabecera me dio lexatil, al psicólogo he ido una vez y no vuelvo, yo prefiero las pastillas. A mí me da por pensar que qué va a pasar cuando yo me haga mayor...y que de esto mueren todos, yo se que con el tiempo...la enfermedad va a dar la cara. Yo estoy más preparada que mi marido para cuando ocurra, porque lo lleva todo dentro.

- 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?

Información, si hace treinta y dos años no había información de nada... haber sí, sí, cuando nació mi hija lo llevaba el jefe de pediatría, hablamos con el médico, y claro, la primera hija con toda la ilusión, todo comprado, tuve que devolverlo todo. El pediatra me dijo que la enfermedad era hereditaria y le preguntamos a la familia y nadie tuvo. Hasta nos hicieron unas analíticas a mi marido y a mí de sangre, pero nada, no salió nada. M dijeron que esto se podría ver en una amniocentesis, nos aconsejaron de tener a otro hijo, me prepararon para tomar ácido fólico unos meses antes, y tuvimos a mi hijo, y al año me operé yo, una ligadura.

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

No, yo me he sentido muy sola, si me he desahogado ha sido con mi marido y aquí con las amigas y eso...pero al principio estábamos muy solos.

- *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.

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 mira, la gente que está peor no la veo, yo veo lo que hay en mi casa.

- *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?

Al principio nosotros, los padres, pero a los dieciocho años, cuando le dijo el traumatólogo de que había de operarle ella dijo, no, no firmo. Y lo pensábamos bastante, porque mira, mi hija muchas operaciones no tiene, tiene cinco nada más, y yo sé de gente que tiene un montón. A nosotros nos decían que si la operábamos la hacíamos sufrir, que tenía que estar postrada en una cama, hecha polvo, que igual un hierro de esos le podía causar un montón del dolores... nada de operaciones, cuantas menos mejor.

- *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) No, no, no salíamos tampoco mucho y yo nunca he trabajado, así que tampoco.

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

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Sí, claro

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

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

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, por supuesto.

9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, aquí los médicos hablan castellano, y yo prefiero que los médicos hablen claro.

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

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

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Sí, no tengo ningún problema.

- *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)

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

Sí, tenía una cuidadora en el colegio, y es un colegio en el que tenían una parte de educación especial y le cambiaban el pañal y siempre ha ido bien con eso,

El certificado de minusvalía me lo actualizaron en seguida ellos automáticamente, así que ningún tribunal médico ha visto a mi hija.

- *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 estoy contenta con los servicios, yo sí. Información no, tendríamos que saber menos hay demasiada información por la asociación.

Mi hija está muy bien, y a mí me han dicho que se nota que tiene cuidados, a mi hija gracias a dios no le falta de nada, y lo que se nota es en eso, en el bolsillo, por los pagos farmacéuticos, la silla de ruedas, tenemos muchos gastos...y yo sé de qué familias que están muy mal, en paro, etc... Y se nota. Yo, gracias a dios, mi marido tiene un sueldo fijo y no tenemos ningún problema en eso, mi hija va al fisioterapeuta, no le falta medicinas...

- Participante 7

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

Esta entrevista se realizó vía telefónica

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:
 - Edad: 63
 - Sexo: hombre
 - Nivel de renta (baja/media/alta): media

- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 37
 - Sexo: hombre

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 hijo está afectada en la L2, desde la cintura para abajo, va en silla de ruedas, no tiene sensibilidad en las piernas, tiene una válvula puesta desde pequeño. Él está tomando cuatro medicamentos, para la epilepsia, la vejiga, la tensión y otra más. Se

mantiene estable, no va ni para mejor ni para peor. Nada más nacer, el ginecólogo cuando vio a mi hijo dijo que tenían que llevarlo al pediatra de Alicante, no sabían muy bien lo que era, sabía que era grave. Se veía nada más nacer y nos fuimos, se quedó ingresado en prematuros, en una incubadora. Menos mal que no hemos tenido ningún problema porque la válvula que le pusieron una válvula metálica que en esa época sólo existían esas, y muchos que conocemos han tenido muchos problemas con la válvula metálica, y con esa no se puede hacer ninguna resonancia, dicen que puede que sea la causante de los ataques de epilepsia.

**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?

De vez en cuando le echamos una mano para meterle en la bañera pero muy poco, todo lo demás lo hace él. La medicación la lleva controlada él, de vez en cuando su madre está pendiente, pero es él quien te pide que sea él hacer las cosas solo.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

Fatal, imagínate, que te naciese el hijo así, haber como se lo dices a tu mujer, me pusieron la cabeza de vuelta y media. Cuatro horas estuve ahí, me habló el neurólogo, el urólogo, el pediatra, lo primero que me dijeron fue que no iba a vivir más de tres meses, dime tú. Nos dijeron que a partir de ahora teníamos que tener muchos cuidado con él, y bueno... Aceptarlo, hombre claro, nos volcamos con él, cosa que otros padres de la asociación hasta se llegaron a separar, pero a nosotros nos unió más.

- 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?

Pues en el Hospital de Alicante, el pediatra habló con nosotros, este estaba especializado en el tema, nos habló de hacer una asociación y fue él quien se preocupó de reunir a todos

lo padres, íbamos a la asociación siempre, de ahí nació la idea, fuimos de los fundadores, y allí nos informaban de algo porque tampoco se sabía mucho. Convocaban a médicos, trabajaba en el hospital, traía a muchos especialistas a la asociación, nos reuníamos una vez al mes o así y nos daban charlas, congresos a nivel nacional, invitaban a gente incluso de fuera de España.

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

Sí, sí, la familia se ha volcado mucho. También por parte de los profesores que ha tenido mi hijo. Todos se han volcado con él, hasta el conserje, lo movían de aquí allí, en fin muy bien. Desahogarme pues con la familia, con quien más lo comentas.

- *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, tanto mi mujer como yo lo hemos llevado bien, siempre hemos estado ahí al pie del cañón.

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, que va.

- *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?

Siempre hemos sido los padres, cuando cumplió ya los veinte años que se fue a Toledo, donde hay una residencia que te enseñan a ser más autónomos, estuvo allí tres meses, además también estuvo dos años en Albacete en otra residencia donde aprendía oficios, hizo dos cursos y todo, siempre le ha gustado ser él sólo quien se apañe.

- **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) Pues mi mujer dejó de trabajar por estar pendiente de él, y hasta hoy. Ahora no tiene cotización pero bueno, tenemos mi pensión y la ayuda de la dependencia, y lo que le dan a mi hijo a partir de los dieciocho.

9. 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) Sí, de todo tipo, urólogos, neurólogos...

10.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Sí

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

10.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No

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.

10.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, nos han trabajado muy bien, además si teníamos cualquier problema, como en el pueblo no había Hospital, pues llamaba y nos daban cita en cualquier momento.

10.7. ¿La forma de hablar de su médico/s es una jerga sencilla o complicada de entender? Sí, 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, todo bien.

- *INTERACCIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES*

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

11. Si ha hecho uso de servicios sociales, ¿de qué tipo (asociaciones, trabajadores sociales, etc) Pues hemos hecho poco, ahora tenemos menos problemas porque su hermana es trabajadora social...

11.1. ¿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;

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?

Lógicamente, todos te van a decir lo mismo, que quieren subvenciones porque con lo poco que nos dan... Además de la ayuda económica, que es un gato muy gordo, los aparatos, las medicaciones, eso deberían llevarlo a raja tabla, pagarte a tiempo y eso, que nos lo den gratis. Mi hijo necesita cuatro medicamentos, pañales, sondas, los medicamentos son muy caros, eso nos lo quitó la Generalitat, antes no pagábamos medicaciones porque se consideró la Espina Bífida como crónica, pero ahora con el cambio de gobierno, dicen que ya no es crónica y nos han dejado de pagar, ahora porque yo estoy jubilado, pero antes pagaban el 40%.

- Participante 8

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

Esta entrevista se realizó vía telefónica

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:
 - Edad: 56
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): baja
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 23
 - Sexo: hombre

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

Tiene una malformación en la columna, extremidades inferiores y la vejiga. Mi hijo va en silla de ruedas. Ahora está tomando una pastilla para la incontinencia y para la alergia. Su enfermedad es estable, no va a mejor. Pero ha hecho mucha natación, fue campeón de España, ahí iba a mejor, pero ahora con el estudio se pasa el día sentado en la silla. Además eso tiene un límite ya que la columna la tiene bastante mal, tiene dos operaciones de columna, pero vamos, él es muy optimista

**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? (El se baña y se viste sólo, le enseño la terapeuta ocupacional a hacerlo sólo. Le dejo a lo mejor las cosas así a mano. Es el quien lo dice, quiere hacer todo él. Desde pequeño se pasaba todo el día con los aparatos corriendo de un lado para otro, y con la silla, que se caía, se volvía a levantar y seguía. Él quiere ser lo más autónomo posible, la medicación se la toma él solito, llega una edad que tiene que hacerse responsable, con dieciocho se lo dije.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

Fue bastante duro el comienzo, yo no sabía nada. Iba a volver con toda la ilusión, un golpe muy duro. La recuperación fue bastante mala a todos los niveles, el parto fue muy complicado, no hacía fuerza para salir, tuvieron que forzármelo, lo pasamos muy mal tanto él como yo, estuvo a punto de morir, nació con depresión cardíaca. Como estuve cuatro días tan mal, los médicos pensaban que no quería verlo, pero no me sentía con fuerza, aquí pues yo tenía que ser fuerte, hasta que no lo tuve en casa, llorando todo el camino. Pero bueno, lo primero que había que hacer era superarlo, tu tienes que ser la que tienes que echar para adelante.

- *AFRONTAMIENTO ACTIVO/CONDUCTUAL*

**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?

En la Asociación únicamente.

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

Sí, en nuestra familia sí. Tampoco expreso mucho lo que siento, yo era un poco la que animaba a los demás, pero al final es él quienes nos da fuerza a nosotros fíjate.

- *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?

Me desbordé mucho cuando había que operarle de la columna, tú eres la que tienes que decidir, te pones a pensar y es que tienes que pensarlo. Tampoco puedes decir, voy a pensar en otra cosa...

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

- **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?

Cuando era pequeño todo lo decidíamos los padres, las operaciones, todo lo que tuviese que ver con el médico...aunque todavía sigo siendo yo la que le dice de ir a hacerse revisiones y le coge cita, soy yo las que lleva esas cosas.

- **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)

Ningún cambio, pensaba trabajar pero no lo hice, con tanto trabajo fue imposible, yo era quien le hacía rehabilitación en casa, la que le llevaba a rehabilitación...

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)

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Sí claro, de todo.

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

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

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.

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

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

9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? Buena, bien

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Satisfecha 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)

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

La educadora en el colegio, sí, bien, al principio cuando entró hubo luchas, las sillas, las instalaciones en general no estaban adaptadas, fui yo la que me tuve que mover, al final me lo dieron. Sí, estoy satisfecha, conforme pedía algo me lo daban.

- **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?

Mejorar, por ejemplo, me hubiese gustado tenerlo aquí al lado, porque al colegio de aquí no se hacían cargo del niño y teníamos que llevarlo 11 kilómetros a otro colegio. Muchas cosas, andar por la calle es un poco complicado...la gente quizá, la gente no está concienciada de que realmente te hace falta, el sitio de la plaza de minusválidos para aparcar siempre ocupada, y te salía mejor aparcar más lejos que llamar a la grúa, la gente tiene que concienciarse un poco más.

- **Participante 9**

Esta entrevista tiene como fin conocer las estrategias de afrontamiento de padres y madres con niños afectados por la espina bífida, y así, valorar la información que pueden necesitar para 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 pueda ser útil tanto para los profesionales de la salud como para los usuarios.

Esta entrevista se realizó vía telefónica

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:

-Edad: 48

-Sexo: hombre

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

-Creencias religiosas o filosóficas: ninguna

-Estado civil: casado

-Nº de hijos en total y cuántos con enfermedad: dos, sólo una con enfermedad

- En referencia a los hijos/as:

-Edad: 20

-Sexo: mujer

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

Aparece cuando nace, ella tiene afectado el aparato locomotor, su lesión es de L3/L4, no tiene sensibilidad de rodillas para abajo, no mueve los pies, también tiene afectada la vejiga y complicaciones a nivel neurológico, lo de la hidrocefalia que lleva una válvula que se la pusieron desde que nació. A lo largo de los años, tras las operaciones para la corrección de los pies y la hidrocefalia pues mejor. Ella se mueve en silla de ruedas y el único tratamiento que lleva es el seguimiento con rehabilitación, pero nada más.

**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 es independiente, ella sale y entra sola, se viste sola...

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- GRADO DE ACEPTACIÓN

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

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

Desconocimiento total, no sabía lo que me estaban diciendo. Fui directamente a la biblioteca de la playa a buscar información. Fuimos a una asociación de Valencia a buscar más información, hasta que hicieron otra aquí. Lo aceptamos desde un primer momento.

- 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?

Cuando nos dijeron el diagnóstico buscamos información, hemos ido a congresos, jornadas, nos volcamos, en la asociación también hemos hecho muchos seminarios, que los hemos buscado entre los padres.

**Objetivo: Conocer el apoyo social percibido:*

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

Totalmente. Mi hija ha sido la niña como el resto de los hijos de mis amigos, han colaborado mucho con que se sintiese igual, mi madre y mi hermana me han ayudado también muchísimo hasta le han cambiado sondajes. Siempre he hablado de los problemas con la pareja y con los amigos sí.

- 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

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

6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación? Alguna vez, es inevitable, pero no me ha servido para nada.

- 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?

Los padres siempre. Ella no ha podido tomarla, se le explicaba lo que habíamos decidido y ella siempre lo ha entendido y lo ha aceptado.

¿Control de la evolución de la enfermedad? El trabajo con ella constante tanto ella como nosotros, haciéndole estimulación temprana, etc, sobretodo tratarle como una niña normal

- 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)

En ese sentido no, porque el trabajo que hemos llevado con la pareja, siempre hemos ido respetando los tiempos para que cada uno tenga sus hobbies.

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)

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Sí

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, excepto una vez, que sí me molestó pero al final lo entendí, era justificado.

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.

9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? No, porque tendría que haber gente que esté trabajando únicamente con la Espina Bífida, y no la hay.

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

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Satisfecho, quitando la situación administrativa en alguna ocasión.

- 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)

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

Para la ley de la dependencia, la trabajadora social la de la asociación, y el educador del cole, sí, muy satisfecho, la verdad que hemos tenido mucha suerte, es una señora muy importante para mi hija, no tenía que hacer muchas cosas y las hacía, además le enseñó. No me puedo quejar.

- 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 el tema de la integración en la escuela, no es porque no se quiera, es cuestión de recursos. Hay muchas situaciones en las que el colegio no está adaptado o lo tienes que llevar al colegio más lejano. Además, pues, el material ortopédico, que hace cuatro años era gratis, y ahora hay que pagar una parte con el co-pago sanitario, que lo perdimos, y mucha gente tuvo que dejar de tomar medicación, eso no puede ser.

- Participante 10

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 cara a cara en el centro de la asociación

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Datos personales:

-Edad: 47

-Sexo: hombre

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

- En referencia a los hijos/as:

-Edad: 13

-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

Pues en el octavo mes de embarazo el ginecólogo vio la hidrocefalia, pero no nos explicó mucho, nos dijo que ella no se podía hacer nada, ver si se resolvía sólo o ya esperar a la siguiente ecografía, en esta lo confirmó y ya nos dijo que nos fuésemos corriendo, pidió otra ecografía más específica y ahí se vio la espina bífida y el mismo día nos llamaron del hospital para provocar el parto, porque no deberían hacer con parto natural, porque puede salir la bolsa y entrar infecciones y etc, y mi mujer estuvo ingresada con control de monitores por si se ponía de parto, pero el ginecólogo no se portó muy bien, nos metió mucho miedo, que nos fuésemos corriendo, que no le hiciésemos bolsa para la habitación, que al final se la hicimos, mi mujer dijo, "vamos a hacer las cosas con tranquilidad" y fuimos al hospital y el ginecólogo de allí nos dijo que hiciésemos las cosas con calma, eso es la batallita, ¿no?.

Y nada, estuvo ingresada unos días hasta buscar un día apropiado, porque eran fechas de Navidad. Me enteré a través de un conocido sobre la asociación, y me dijeron que persiguiese al médico para que le operasen, porque cuanto antes se hiciese mejor, y por esas fechas sólo había un Neurocirujano trabajando, y al tercer día de nacer lo operaron. Fue imprevisto, porque de la espina bífida nos enteramos unos días antes de nacer, el ginecólogo sólo nos avisó de la hidrocefalia. Yo estuve tiempo cuando mi hijo ya estaba bien de pasarme por su consulta con el niño para presentarlo y decirle, mira este es el niño al que ni viniste a ver cuando nació. El tratamiento es un control de todo, atención temprana para ver si todos los hitos que tienen que llegar todos los niños, por si caso hay que empezar una terapia completa, de hecho me pasé a la pública de la privada, porque yo estaba en ASISA, pero no me aseguraba que estuviesen los especialistas en Alicante.

**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?

Él es muy autónomo, todo lo hace él, menos lo de las ecas, se hacemos o su madre o yo, porque a él le da repulsión, hace dos años ya que vamos detrás de él para que lo haga solo pero nada, estamos pensando en una alternativa, que es un irrigador, que sería más fácil pero es cada dos o tres días, y no a diario. Yo prefiero que hiciese como hago yo con 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?

Pues, yo creo que lo llevé bien desde el primer momento, recuerdo algunas conversaciones con familiares, en plan de, a ver si un día puede llevar ya unos zapatos bonitos, y yo decir, no, nunca va a poder llevar unos zapatos normales. Lo tenía asumido desde el primer momento, siempre me lo he tomado muy práctico, quizá menos sentimental, si me decían de hacer fisio, pues fisio, los primeros ocho años de su vida, casi todos los días haciendo alguna actividad. Mi mujer no, mi mujer lo llevaba peor, a la asociación solo venía yo, ella empezó a faltar a las radiografías, a la asociación no le gustaba ir... tuvo un momento ahí de no querer ir a verle, por las tardes además de las dos visitas mientras el niño estaba ingresado había unos días para ir a darles leche, ella se compró un saca leches y se lo

sacaba en casa y me lo daba a mí para ir a dárselo, porque ella no quería ir. Hay gente que dice que nunca lo ha asumido bien, la madre de P ha sido siempre un poco depresiva, la psicóloga con la que está ahora dice que una de las causas de su depresión ha sido a raíz del parto...antes de estar embarazada tuvo algún periodo depresivo, yo nunca lo he relacionado con el nacimiento de mi hijo salvo los primeros meses, pero luego, bien, yo quería participar en cosas de la asociación, ella no... Ella no hace muchas cosas con mi P ahora mismo.

- **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?

No, yo he sido, más de lo que me cuenten los médicos la asociación y algún familiar... me he conformado con eso. No he sido de buscar mucho, más mi mujer en internet y eso... Además en la asociación siempre te resolvía todo eso que tenías que preguntar después a los médicos. Al buscar mi mujer, sí que hemos hecho terapias alternativas, había una de "Desarrollo Neurológico" que le fue muy bien a P, hacían como terapia de movimiento, le sacaban en un saco de la pared, a la vez le hablaban para que coordinase por así decirlo el pensamiento con la motricidad...algo así.

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

Con familiares sí, y bueno, una vecina nuestra que se ha portado como una madre, con los amigos en principio no, los amigos de aquí, porque al ser fe fuera hace que tus amigos de aquí sean prácticamente gente nueva, a raíz del trabajo y eso... Sí que notamos que al nacer P hubo un vacío tremendo, la sensación fue; no voy air a esa casa que se necesita demasiada ayuda. Hemos conservado esos amigos, hemos aprendido que los de nuestra ciudad te ofrecen la ayuda, aquí no, tienes como que pedirlo, yo aquí he llegado a pedir ayuda, y me la han dado, pero ofrecémela no. Entonces notamos, los primeros años, con estos amigos, de pasar a vernos todos los fin de semanas, a no llamar.

- 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, ya te he dicho soy muy práctico(entre risas). Lo que he aprendido es a hacer cosas, por ejemplo, ir a la playa con P no es fácil, pero aunque te da un poco de pereza, si quiere ir lo hacemos, mi mujer al contrario, siempre lo ha evitado por la dificultad.

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

No, que va, yo sé que es grave, hay momentos en los que va todo tan fácil, que te interesas más en los estudios, como ahora nos centramos más en su capacidad intelectual, que va muy rápido aprendiendo, con el inglés, aprendió a hablar muy pronto de hecho, te vas relajando, al final las revisiones son de menos en menos...

6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación? No, me he sentido satisfecho.

- 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?

En las decisiones médicas, habían pocas cosas que pensar, además una vez ingresado hablé con una neurocirujana de Madrid para que me aconsejase...tampoco me he visto en una encrucijada grave...No ha habido que meditar nada, además mi mujer y yo siempre hemos estado muy de acuerdo, esto le podría venir bien, uno proponía la idea y otro decía lo hacemos, así que bien.

- CAMBIO DE ROLES FAMILIARES

**Objetivo: Conocer los 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). No, por ser padre sí.

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*) Todos lo que hay, urólogos, fisioterapeutas, neurólogos, traumatólogos, y la psicóloga para lo de las habilidades sociales y el déficit de atención este que parece un poco tipo Asperger, y alternativo la terapia esta de movimiento para mejorar las cogniciones neuronales.ç

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Él estuvo hospitalizados dos veces, el mes y medio de cuando nació y para la fimosis.

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

9.3. ¿Considera directivo al profesional, alguien quien instruye órdenes e instrucciones? No, estoy muy contento, bueno salvo el primer médico... y un traumatólogo, que de repente vino el hospital a decirme que comprase esos aparatos que había elegido a una ortopedia, y es que este señor llamó a una ortopedia para que comprase unos aparatos sin hablar con migo antes, a mi me molestó muchísimo, porque viene una persona extraña a toquetear a mi hijo, sin haberme consultado antes. Fui al traumatólogo y se lo dije, pero al final por no perder tiempo le compré esos aparatos en esa ortopedia, y cuando a mi hijo le dieron de alta, la primera revisión fuera del hospital, y me pasaron a otro traumatólogo.

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Sí, sí, y además el neurocirujano nos lo puso muy fácil, hasta ir los días en los que no estaba estipulado ir, y muchas veces lo he hecho, he ido un jueves a preguntarle “mira tengo este problema”

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

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

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

9.8. ¿Cómo diría que es la comunicación con los profesionales de la salud? Sí, además ha habido una suerte, porque hubo uno de los casos que habían alumnos de práctica y nosotros nunca nos hemos sentido cohibidos y siempre hemos hecho comentarios, y nosotros les contábamos cosas a los alumnos y todo eso.

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Siempre nos hemos sentido cómodos.

- **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, pero como muchas cosas las pides a través del hospital. Mira, estamos perdiendo dinero en unas ayudas, porque como pertenezco a una mutua de funcionarios y esta me ofrece la seguridad social pero la farmacia la llevan ellos, y el problema está en la ortopedia, que hace unos años nos piden pagarlo al completo, antes eran solo sesenta euros, y para que me devolviesen el dinero iba a la mutua y decía que fuese a la seguridad social, la seguridad social que fuese a la mutua... que ya son quinientos euros al año...que de momento lo estoy pagando. Sí, con AHEBA estamos muy contentos. Para el colegio tuvimos que cambiarle del más cercano porque no tenía educador para cambiarle el pañal, sólo estuvo el primer año, después nos dijeron que ya no podían seguir atendiéndole. Y los puntos de movilidad reducida es un proceso eficaz, tarda unos meses pero es lo que hay, no me quejo, en esto los médicos siempre me han ayudado.

En general, el encuentro bien.

- **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?

Una cosa que se ha pedido mucho, es que en estas enfermedades, un equipo multidisciplinar más unido, para no tener que ir de un especialista a otro, de un médico a otro, que estén más accesible entre ellos., porque tu vas al hospital varias veces al año, y tienes que faltar al trabajo...en Barcelona sí que lo hacen. Y el co-pago también, ahora en más medida, que yo puedo pagar esos quinientos euros, pero; “¿un niño tiene que llevar silla de ruedas porque sus padres no pueden pagar?” Yo que sé, facilitar un poco más las cosas.

- Participante 11

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: 48
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): baja
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 9 años
 - 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

En la semana treinta uno (7 meses) le detectan hidrocefalia, no querían sacarlo, le ingresaron en el hospital. A la semana lo sacaron, tenía el cerebro destrozado, se le infectó la válvula por una meningitis, pensaban que tenía más grasa cerebral, su cerebro es que ya no desarrollaría más. La enfermedad es crónica y su curso es estable, pensaban que no se iba a recuperar, lógicamente tienen que tener sus evaluaciones pero se mantiene. Hablar no habla, intenta comunicarse, al contrario que en la espina bífida su espalda está bien. Como tratamiento, en AEHBA estuvo yendo al fisio y a logopedia, también hizo estimulación sensorial pero no le funcionó mucho. Toma antiepilépticos, relajante muscular y otra cosa de la cabeza. Ha convulsionado una vez, con los antiepilépticos va bien.

**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? Entre mi marido y yo, él hace las actividades que requieren más fuerza como vestirlo, bañarlo, y yo le hago la comida, me encargo de la medicación. La silla de ruedas la tenemos que empujar nosotros porque él no puede, si hubiera nacido en otro momento o en otra ciudad yo sé que mi hijo no estaría vivo.

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?

Llorar, no sabía lo que me estaban diciendo, no sabía lo que era, no les entendía, tampoco sabía nada de eso, sólo sabía que era muy grave con la cara del médico. Me dijeron cuando ingresé, si quieres que viva está difícil, se moriría en una semana, esa frase se me quedó en la cabeza, no me quería ir a mi casa. Te proponen muy sutilmente que dejase morir a mi hijo, porque como no te podían engañar no te lo decían claro y en ese momento el aborto era ilegal. Hasta que un médico del OPUS nos ayudó a sacarlo. Ahora lo tenemos aceptado, bueno desde el primer momento, fui yo la que quiso tenerlo, podría haber decidido otra cosa.

- 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?

La buscó mi familia nada más nacer, a mi me ingresaron, y pues por preguntas, oír casos similares. Los médicos me decían que tenía retraso seguro y hasta los cuatro años no supe diagnóstico, estaba como perdida, no sabía dónde encajar a mi hijo. A raíz de un foro de Parálisis Cerebral ya me enteré de todo, fue la que me dio la luz.

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

Por las amistades sí, y por mi familia, por la de mi marido nada, estuve apunto de separarme porque mi suegro quería que abortase y mi marido no reaccionó como yo esperaba, ahora no se llevan demasiado entre ellos. Mi familia más que apoyo emocional ha sido de ayudarme, lo llevaron a una psicóloga como apoyo, y hasta los seis meses sus abuelos le cuidaban también.

- **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 me he parado a pensarlo demasiado

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

- **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?

Mi marido va a remolque, las decisiones las tomo yo sola, mi marido es mentalmente cómodo, de forma más intuitiva. Lo referente fue ver a otras madres de AEHBA, me ayudó mucho, escuchas a otras personas y meditas sobre el tema.

- **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). Pues dejé de trabajar a los seis meses de tenerlo, pero por un despido objetivo no por cuidar de mi hijo. Pasas a ser la madre de, dejé de estudiar lo que hacía y también el Yoga, no tienes vida propia ni espacio para ti, sólo para él.

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*) Somos VIP, desde antes de nacer ya íbamos con la demanda sanitaria. Neuropediatría, rehabilitación, neurocirugía, traumatólogo... en fin de todo.

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Desde 2009 tuvimos hospital a domicilio, antes era ir y venir.

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

9.3. ¿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, no he tenido problemas, aparte del traumatólogo cuando quiso operar a mi hijo de algo que no era necesario.

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

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

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

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

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?

Sí, AEHBA, trabajadores sociales para la prestación, y una mierda, hablando en plata, la mala voluntad, no quieren a este tipo de personas. A la hora de ver a una madre con familia discapacitada, la gente es una egoísta.

- *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?

Del sistema sanitario, los recortes en farmacología. Podría ser mejor pero lo doy por aceptable. Con lo que no estoy de acuerdo es con las políticas sanitarias. Lo que mejoraría sería el egoísmo social en general, los medios, la buena voluntad de las personas, es un problema de conciencia.

- Participante 12

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: 40

-Sexo: chica

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

• En referencia a los hijos/as:

-Edad: 14

-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

La enfermedad fue imprevista, se detectó al nacer, es progresiva, cuanto más se hace mayor más problemas acarrea. No se puede mover de la cintura para abajo, va en silla de ruedas, tiene estabilidad cero, además tiene un retraso intelectual. El tratamiento ninguno, las operaciones, las ortopedias y la rehabilitación hasta los siete años que ya no daba más de sí. De pequeño también le llevamos al Logopeda, pero le cuesta mucho, sigue yendo. Sinceramente, yo no creo que vaya a mejorar

**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? La mayor parte se encarga mi marido. Comer, puede comer él solo, pero a vestirse y bañarse le ayuda mi marido. La decisión de ir al médico pues cuando le toca, que le llevo yo, y para las revisiones pues siempre soy yo la que le dice de ir. La silla de ruedas la solemos llevar nosotros, otras veces él, pero es un poco holgazán, porque debería llevarla mejor de lo que la lleva

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?

El niño estuvo cinco días en el hospital, mi marido me lo contó lo más alegre posible. Yo lo he llevado bien, he estado muy apoyada. Tenía que aceptarlo, era evidente un niño de tres kilos que le faltaban días, de siete a diez días que estuvo en una válvula. Cuando pasó lo de la meningitis y lo operaron, empeoró, detrás de una cosa va otra.

- *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?

No, no nos ha hecho falta. Se nos presentó la asociación, nada más.

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

Bueno, no sé, hay de todo. Apoyo de este de ayudarte a llevar al niño y eso nada, pero sí que he recibido mucho apoyo emocional, sobre todo por parte de mi madre. Por parte de la familia de mi marido nada. Los amigos nos han apoyado incluso más que la familia. Desahogarme con las personas bueno, a veces sí y otras no, porque son muchos los problemas y tampoco me gusta molestar.

- *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 pienso mucho en eso, vivo el día a día.

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

6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación? Sí

- *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?

Las decisiones las discutimos bastante entre nosotros, su padre y yo y con los médicos de confianza. Suelen ser decisiones más impulsivas, no nos lo pensamos mucho cuando nos dicen que hay que operar.

- *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) Pues mi marido lleva cinco años sin trabajar, pero por un problemas de salud. Lo demás no, te limita un poco las cosas que te gusta hacer, pero se buscan alternativas.

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) Médicos de todo tipo, cardiólogo, nutricionista, urólogo, traumatólogo, fisioterapeutas

9.1. ¿Ha tenido experiencia de tener a su hijo hospitalizado? Las veces que habrá estado hospitalizado habrán sido diez o más, y operaciones creo que 27.

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

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

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Siempre, porque siempre tengo muchas.

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, me siento escuchada, ya me conocen también, y sí me responden a todo lo que pregunto.

9.6. ¿Considera que la información que le ha aportado el servicio sanitario es suficiente?, ¿Por qué? Sí, porque más ya no se puede hacer.

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? Muy buena

9.9. ¿Está usted satisfecho con el encuentro clínico en su conjunto? Sí, sí, estoy muy contenta

- **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) Claro, para arreglar papeles y los trabajadores sociales, satisfecho

10.1. ¿Está usted satisfecho con el encuentro social en su conjunto? Bueno...siempre nos podemos quejar. Menos el colegio, eso la verdad que una maravilla, está en uno público de educación especial.

- **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?

Me parece que hay un déficit económico de ayudas, pago muchísimo por las ortopedias enteras, casi 500 euros. Nos rebajan el 40% de los pañales y las sondas...pero claro te lo devuelven todo cuando ellos quieren. Mejoras que propondría sería servicios gratis, pero con esto de la crisis la cosa va a peor.

- **Participante 13**

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: 49
 - Sexo: mujer
 - Nivel de renta (baja/media/alta): medio
- En referencia a los hijos/as:
 - Edad: 5
 - 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

Empezó antes de que se quedase embarazada, a los 5-6 meses se le detectó, pero se mi hermana se la quedó. Cuando mi hermana tuvo a la niña nos avisaron que mi hermana había tenido una hija y que alguien tenía que hacerse cargo de ella porque no podía cuidarla por una enfermedad mental y estaba muy mal, así que se la quitaron y me la dieron a mí. A la niña no le funcionan bien las piernas, así que le pusieron las células. La vejiga también la tiene tocada. Yo creo que la enfermedad es progresiva, cada vez se complican más las cosas, hace poco le tuvimos que operar otra vez de la médula.

**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? Pues le doy una pastilla para la orina crónica, lleva un sondaje intermitente y bueno, la llevamos a rehabilitación, al fisioterapeuta, a nadar...La mayoría yo, yo le ayudo a vestirse y bañarse, comer come ella sola, ahora está en fase negativa, que no quiere colaborar, la estoy llevando a una psicóloga para ayudarla con esto.

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?

Como vino como vino, que no era mía, y si yo no me la quedaba nadie iba a hacerlo, pues lo acepté tal cual como una obligación moral.

- 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? Sí, confiamos mucho en lo que nos decían los médicos. Buscamos también por internet, la asociación, en fin... todo eso al poco de que llegase, a la tercera semana

5. ¿Se ha apoyado/se apoya en otras personas cuando se ha visto en algún momento difícil?, ¿familia, amigos, asociaciones? Pues no, he tenido la mala suerte de que no. La gente tiene mucho miedo, lo ignora, y al no saber, como mucho algún ánimo. La abuela por ejemplo sí que nos ayuda a quedarse con la niña y eso. La verdad que intento molestar poco.

- 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?

Al principio estaba más obsesionada y sufría mucho, ahora ya pues lo que vaya viniendo.

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

6.2. Comparación social: ¿Se ha comparado con otras personas que estén en peor situación? Sí

- 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?

Aquí me encargo yo de eso la que más, sobre todo porque fui yo la que decidí encargarme de la nena, mi otra hija y mi marido no estaban del todo de acuerdo.

- 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) Un poco más, tengo más obligaciones y he dejado de hacer algunas cosas que me gustan, pero hasta que ella se haga mayor.

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, médicos, fisios, psicóloga ahora...

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

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

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

9.4. ¿En consulta, hace todas las preguntas y dudas que le surgen? Sí, conforme voy yendo, alguna se me olvida pero 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 me las resuelven

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

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, 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.

