

**¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE SOPORTE SOCIAL Y
NECESIDADES EN SALUD DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA MENORES DE CINCO AÑOS PERCIBIDAS POR SUS
CUIDADORES?**

LADY DAYANNY QUEVEDO RODRÍGUEZ

SANDRA MILENA LEÓN TORRES

**Trabajo presentado como requisito para optar el título de:
ENFERMERA**

ASESORA DE TRABAJO DE GRADO

EDILMA M. SUAREZ C.

Enfermera

Especialización en Bioética.

Magister en Estudios Políticos.

Magister en Administración en Salud.

**Docente Pontificia universidad
Javeriana**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ. D.C.
Mayo 2016**

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá, D. C., Mayo 18 de 2016.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velara porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo por buscar verdad y justicia”.

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de julio de 1946
Pontificia Universidad Javeriana

DEDICATORIA

A Dios, por sembrar en mí sentimientos de paz y alimentarme cada día de un pensamiento bonito para proyectar mi luz al mundo.

A ti, Isabella... alma de mi alma, ser de mi ser; por hacer posible mi mundo, tú eres la única razón por la que hoy estoy a puertas de cumplir este gran sueño, tú eres el motor de mi existencia; gracias mi eterno y radiante ángel de luz... Tú y yo juntas de la mano...

A mi madre, Henerieth y mi padre Pascual, gracias por darle luz y color a mi vida, por confiar siempre en mí, son ustedes mi estandarte; gracias por pese a la adversidad mantenerse firmes apoyándome, amándome y comprendiendo cada una de las etapas en mi vida con tanto amor.

A mis hermanos, Diana y Andrés; gracias al apoyo de cada uno de ustedes he encontrado mi camino, mi razón de ser.

A ti amor mío, gracias por acompañarme y permitirme a través de ti construirme y deconstruirme en infinidad de ocasiones.

Gracias a cada uno de ustedes por ser incondicionales y acompañarme en este viaje llamado "vida"; son ustedes mi mundo.

A mi familia y a mis amigos y amigas, de quienes he recibo siempre apoyo sincero.

En especial a ti Sandra, amiga mía por persistir en el tiempo y vivir a mi lado cientos de horas de estudio así como momentos felices y otros difíciles pero de aprendizaje mutuo; gracias porque tu compañía ha sido definitiva en mi vida, gracias por ser mi voz de aliento en los momentos en lo que sentí que desfallecería.

A todos aquellos maravillosos seres que han compartido junto a mí sus enseñanzas y mis logros en estos años, así como quienes han estado para darme una voz de aliento en los momentos difíciles.

A las Madres de Niños y Niñas con espina bífida por su disposición para trabajar con nosotras y abrirnos amablemente las puertas de sus casas.

Y claro, a la vida por permitirme llegar a este punto, fin de una etapa más pero comienzo de otra nueva que viviré con mayor intensidad.

Lady

El alcanzar este sueño ha sido posible gracias a Dios y a la colaboración y apoyo de muchas personas especiales, cuya buena disposición aportó un granito de arena en la realización y culminación de mi carrera académica, la cual no habría sido la misma sin ellos, no habría gozado de tantos triunfos, alegrías y satisfacciones.

Su presencia ha constituido el mayor aporte en esta etapa de mi vida, cuyos recuerdos perdurarán en mí como la savia en el árbol que crece fuerte y seguro.

Desde lo más profundo de mi corazón agradezco a mi hija Ana Sophia por su apoyo incondicional y por todo el tiempo que me permitió el no estar a su lado, Mil y mil gracias hija adorada. Gracias por tu afecto y tu cariño son los detonantes de mi felicidad, de mi esfuerzo de mis ganas de buscar lo mejor para ti.

A mi Madre, Gladys a mi hermana Nidia, toda mi vida agradeceré su ayuda, consejos, amor; por su compañía y apoyo incondicionales para mí y para mi Sophi; por en tantas oportunidades ser mi voz, mis oídos y ser un soporte para mi hija en los momentos en que me encontraba ausente; sin ustedes el alcanzar esta meta no sería posible.

Gracias a Dios por permitirme tener y disfrutar a mi familia, por apoyarme en cada decisión y proyecto de vida, a la vida y lo justa que puede llegar a ser.

Gracias a mi familia por permitirme cumplir con excelencia en el desarrollo de esta tesis y por creer en mí.

Espero que su sombra protectora jamás se aparte de los caminos de mi vida, que me acojan con su cariño y me ofrezcan el privilegio de su Compañía.

Sandra

AGRADECIMIENTOS

Nos gustaría agradecer sinceramente a nuestro asesor de Trabajo de Grado, Profesora Edilma Suarez; sus conocimientos, sus orientaciones, su manera de trabajar, su persistencia, su paciencia y su motivación han sido fundamentales para nuestra formación como investigadoras. Ella ha inculcado en nosotras un sentido de seriedad, responsabilidad y rigor académico sin los cuales no podríamos tener una formación completa. A su manera, ha sido capaz de ganarse nuestra lealtad y admiración, así como sentirnos en deuda con ella por todo lo recibido durante el periodo de tiempo que ha durado este trabajo de grado.

Agradecemos a la Universidad Pontificia Javeriana por haber aceptado hacernos parte de ella y abrirnos las puertas de su seno científico para estudiar nuestra carrera, así como también a los diferentes docentes que brindaron sus conocimientos y su apoyo para seguir adelante día a día.

Las Autoras

CONTENIDO

	Pág.
GLOSARIO	
INTRODUCCIÓN	13
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
1.1 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS	21
1.1.1 Cuidadores.....	21
1.1.2 Soporte social formal en salud.....	21
1.1.3 Espina bífida.	22
1.1.4 Espina bífida e hidrocefalia - “Arnold Chiary tipo II”	23
2. JUSTIFICACIÓN	25
3. OBJETIVOS.....	29
3.1 OBJETIVO GENERAL	29
3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	29
4. PROPÓSITOS	30
5. MARCO REFERENCIAL	31
5.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS ESPINA BÍFIDA	31
5.1.1 Definición	32
5.1.2 Tipos	33
5.1.2.1 Espina bífida oculta.....	34
5.1.2.2 Lipomeningocele.....	34
5.1.2.3 Encefalocele	36
5.1.3 Necesidades de los NNEBH	36
5.2 NECESIDADES DE SOPORTE EN SOCIAL EN SALUD	39
5.2.1 Soporte social en salud.....	39
6. METODOLOGÍA	46
6.1 TIPO DE ESTUDIO.....	46
6.2 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO.....	47
6.3 PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN ..	47

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

6.4	INSTRUMENTO.....	49
6.5	ASPECTOS ÉTICOS	50
6.6	ARTÍCULOS	50
6.7	RIESGO BENEFICIO.....	52
6.8	PRIVACIDAD.....	53
6.9	CONFIDENCIALIDAD.....	53
6.10	ANONIMATO	53
6.11	ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	54
6.12	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	58
6.13	PROCEDIMIENTO PARA LA PRESENTACIÓN Y EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	58
7.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	59
7.1	CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES.....	59
7.2	SOPORTE SOCIAL RECIBIDO PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE CUIDADO.....	62
7.2.1	Actividades de cuidado y actividades de cuidado especializado	62
7.2.2	Entrenamiento y capacitación.....	66
7.2.3	Soporte social y comunitario.....	71
7.3	ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO	73
7.4	INFORMACIÓN POR LA ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SOBRE OTRAS INSTITUCIONES GUBERNAMENTALES O NO GUBERNAMENTALES QUE PUEDEN DARLE ALGÚN TIPO DE SOPORTE	77
7.5	OTRAS NECESIDADES QUE REQUIEREN APOYO O ACOMPañAMIENTO IDENTIFICADOS POR CADA UNA DE LAS MADRES	82
8.	CONCLUSIONES	84
9.	RECOMENDACIONES.....	88
	REFERENCIAS	89
	ANEXOS	

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Estratos socioeconómicos.....	60
Gráfica 2. Actividades de cuidado especializado	65
Gráfica 3. Apoyo de instituciones gubernamentales	81
Gráfica 4. Estrategias de acompañamiento deseadas.....	83

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Estadísticas de malformaciones congénitas en Bogotá, Junio de 2015	20
Cuadro 2. Malformaciones del tubo neural	20
Cuadro 3. Niveles necesarios al momento de obtener apoyo	40
Cuadro 4. Recolección de la información	49
Cuadro 5. Características de los participantes.....	61

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Entrevista	94
Anexo B. Manejo de Crisis Situacional	96
Anexo C. Consentimiento para el Cuidador Principal	97

GLOSARIO

AFRONTAMIENTO: está definido como el esfuerzo individual que el paciente con problemas de salud realiza y cuyo propósito es la reducción de los estresores fisiológicos y psicológicos a grados tolerables para adaptarse a la situación de estrés.

DTN: defectos del tubo neural.

EB - H: espina bífida e hidrocefalia.

EBH: espina bífida e hidrocefalia.

NNEBH: niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia.

SGT: sonda de gastrostomía.

EPS: empresa promotora de salud.

IPS: institución prestadora de salud.

UCI: unidad de cuidados intensivos.

UCI – N: unidad de cuidados intensivos neonatales.

INTRODUCCIÓN

“Falta mucho por aprender, me toco volar sin alas, decir adiós sin morirme y renunciar a mi destino para escribir otro” (Bonnet)

Las enfermedades congénitas como es el caso de la Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) tienen implicaciones en la vida de quienes las padecen, de sus familias, en el sistema de salud y en la sociedad en general. Si bien algunas enfermedades congénitas no son frecuentes, si demandan diversidad de cuidados y en el caso de la literatura científica, no se ha investigado cuáles son las características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con EBH. Con esta investigación se buscó identificar estas características de soporte social y necesidades en salud a través de una investigación narrativa con la participación de seis mujeres, mamás y cuidadoras de niños con EBH.

Para las mamás cuidadoras resulta urgente la necesidad de contar con personas que estén o hayan atravesado por una situación familiar porque es en estas personas en donde realmente encuentran refugio, solidaridad, empatía, apoyo, comprensión y ayuda en términos de orientación sobre lo que deben ir haciendo en términos legales a medida que va creciendo su hijo, para que obtengan la atención en salud con cobertura integral a la cual tienen derecho. Ya que es el apoyo o soporte social del que han gozado hasta el momento el que les ha permitido adaptarse a procesos que han sido demandantes, dolorosos y complejos, procesos que desde el comienzo los obligan a aprender a vivir con una enfermedad, procesos que como ellas mismas refieren resultan exitosos cuando se siente orientadas o guiadas.

El objetivo del estudio radica en la posibilidad de lo físico y con esto hacemos referencia al dejar sobre el papel, las realidades que se viven en la cotidianidad frente a una enfermedad congénita, crónica y discapacitante. Es ver más allá de la

niña y el niño, es observar ese contexto que los rodea y como este contexto con respecto a sus mamás – cuidadoras los fortalece.

El tema de estudio fue escogido por vivencias personales y vivencias laborales; el investigador nace cuando en cierto momento de su vida la vida lo acerca a su realidad como ser humano; desde el amor, desde el dolor. Y es allí cuando desde cada una de nuestras perspectivas nace la idea de buscar soluciones, de nombrar, de dar a conocer mediante la investigación el sentir de una madre, una niña o niño que sufre, el sentir de una familia en medio la reorganización propia al confrontarse con la enfermedad crónica.

Según Juan Carlos López: "Cuando las carnes abundan: La emergencia de la obesidad como un problema de la cultura contemporánea", es a partir del lugar de nuestras vivencias desde donde podemos hablar, allí radica nuestra parcialidad. De ahí que el quehacer de este trabajo se transforma en tema de estudio porque "contamina de situacionalidad el quehacer del pensamiento. No es una simple denuncia o comentario sino una batalla ética y política en cuanto que hay una posición epistemológica que defender, la de la experiencia histórica del "yo". (Herrera, 2011, pág. 8).

Notas autobiográficas: Hemos utilizado nuestras propias experiencias personales como fuente que nos permite captar y describir una problemática social en la que hemos estado insertas. Nuestras vivencias alrededor del tema posibilitan la comprensión de un momento puntual de la "visibilización" de las características de soporte social y las necesidades en salud percibidas por las madres cuidadoras. Apelamos a lo autobiográfico, asumiendo que nuestro conocimiento es situado, tiene una localización, nuestras experiencias no son totalizadoras, pero pueden crear una línea que da paso a una comunidad de sentido, de interpretación y de lucha ética y política. (Herrera, 2011, pág. 15)

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

La metodología abordada para este proyecto fue un análisis cualitativo de tipo narrativo desarrollado en un primer momento por medio de las entrevistas semiestructuradas a las madres cuidadoras participantes y en segundo lugar se realizó el posterior análisis, el cual se mostrara más adelante. Con dichas entrevistas las participantes aportaron información que nos permitió concluir la importancia del soporte social en términos de la construcción de conocimiento específico para esta patología catalogada como una enfermedad huérfana en el sistema de salud.

Los principales resultados muestran concordancia con la literatura sobre la prevalencia de la EBH en la población de estrato socioeconómico bajo, las cuidadoras son mujeres que dependen económicamente de sus esposos o familiares. Son las cuidadoras quienes realizan actividades de cuidado básico como alimentación, medidas de comodidad y confort pero también realizan procedimientos especializados como el paso de sondas, el manejo de traqueotomías, administración de medicamentos entre otros. Se encontró que reciben soporte social especialmente de personas de la comunidad, de otras mamás cuidadoras.

En conclusión, el conocer de cerca esta realidad nos permitió ver en el otro las realidades que muchas veces dejamos escapar de nuestra manos, el verlas y vernos nos enfrentó a un país en donde las niñas y niños nuestro bien máspreciado mueren por falta de atención médica, mueren porque nuestras políticas, nuestra burocracia no les permite a sus madres llegar a los lugares en donde está la atención oportuna y digna.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Este trabajo está motivado por nuestras vivencias personales y laborales en común frente a los niños y niñas con Espina Bífida e hidrocefalia menores de 5 años, porque la vida nos llevó a conocer esta enfermedad congénita desde sus dos extremos: como mamá y como integrante del equipo de atención hospitalaria. Como mamá de Isabella diagnosticada de manera prenatal con Espina Bífida e Hidrocefalia y como auxiliar de enfermería en un hospital público en el servicio de unidad de cuidados intensivos neonatales en contacto permanente con niños y niñas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH).

Como mamá el asumir el diagnóstico prenatal de espina bífida e hidrocefalia de mi hija me llevó a enfrentarme al miedo profundo de sentir que era tan solo un ser humano y que solo podía acompañar a mi hija en la batalla que comenzaba a librar, fueron momentos llenos de incertidumbre por el futuro, y comprendí lo que significa tener miedo al mañana. Como mamá cuidadora el diagnóstico de EBH me enfrentó a la primera cirugía de mi hija con apenas horas de nacida, a comprender una patología tan compleja cuando hasta ese momento no sabía que un bebe podía nacer con una enfermedad congénita, a llenarme de valor y darle un sí a la vida, a asumir la pérdida de lo que no sería con mi hija y a comenzar a descubrir un mundo nuevo porque la vida cambio de una manera abrupta.

Este primer impacto me llevó a mí y a mi familia a reorganizar la vida en sí misma; desde los cuidados que se le brindan a Isa, que en primer lugar no fueron claros desde la atención en el hospital, y para los que como mamá no estaba preparada. Sumado a la ausencia de un acompañamiento oportuno ya que no se encuentra una red de apoyo y al desconocimiento de los profesionales de la salud de la patología y su manejo que se convierte en la primera barrera en el proceso de asimilación y aceptación del diagnóstico.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Es a partir de esta experiencia de vida con Isabela, allí en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales que decidí estudiar enfermería y es desde las deficiencias del sistema de aseguramiento en salud a las que me enfrenté durante 3 años para que mi hija fuera atendida que decidí realizar esta investigación.

Y en mi situación como técnica en enfermería en los servicios de pediatría y unidad de cuidados intensivos neonatal, trabajé en hospitales públicos y privados donde la vida me llevo a acompañar a las mamás y papás de niños y niñas con Espina Bífida que experimentan un fuerte impacto emocional en el momento del diagnóstico; familias quienes transitan por situaciones difíciles y angustiosas y tienen que asumir un nuevo reto el cual se encuentra lleno de incertidumbres como: ¿Podrá caminar nuestro hijo?, ¿Tendrá un conocimiento estándar?, ¿Qué podemos hacer para que nuestro hijo tenga un desarrollo motriz adecuado?, ¿Qué tipo de jardín y colegio necesitará?, ¿Qué tipos de ayuda tenemos que buscar para nuestro hijo?, ¿Podrá trabajar en el futuro?, estas preguntas me permitieron reconocer las necesidades de los pacientes y sus familias, y mi trabajo es mejorar el nivel asistencial, educativo, y la información para las redes de apoyo, encaminando una óptima integración en la sociedad y mejorar la calidad de vida como grupo familiar desde mi trabajo.

Cuando recibo como técnica auxiliar en enfermería un " gracias, Dios le pague por todo lo que hizo por mi hijo y nosotros" se materializa en mi por medio de un sinfín de sentimientos la importancia de estar ahí con el paciente, darle confianza y realizar el trabajo lo mejor posible. Para eso me formé, para dar lo mejor y para ayudar en el momento adecuado. No sólo con técnicas y procedimientos apropiados, sino con un abrazo lleno de afecto o una mirada llena de fe, confianza, amor por medio de lo cual se logra brindar tranquilidad para el niño o niña y su entorno familiar. Fueron momentos de satisfacción personal puesto que comprendí: "no sólo el hacer sino el querer lo que se hace" (Jean Paul Sartre) y por estas

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

experiencias es que decido hacer parte de este proyecto en construcción dado que esto me permitirá contribuir a la sociedad y continuar mi misión como Enfermera.

Se hace relevante el tocar este tema porque surge de una historia de vida y de una historia laboral, que nos permite acercarnos a las realidades y necesidades propias de los niños y niñas con esta patología y a sus familias o sus cuidadores; necesidades que demandan de un acompañamiento permanente dado los cuidados especializados que requieren los niños y niñas y todo esto ligado a la angustia que supone para la familia o cuidadores principales de los niños el primer acercamiento a este tipo de cuidados especiales por el desconocimiento de los mismos, por el miedo que supone no saber qué se debe hacer, porque no es claro cómo se deben manejar, sondas, traqueotomías, cateterismos, terapias, exámenes, cirugías, curaciones, etc.

Partimos desde nuestra experiencia previa al enfrentarnos cada una desde diferentes lugares a una realidad como lo es la enfermedad congénita; la experiencia individual de cada una nos llena de motivos para centrarnos en los cuidados necesarios para estos niños y niñas, teniendo en cuenta que según la literatura los primeros 5 años de vida son vitales, estos primeros años tienen que ver con la plasticidad cerebral, con el desarrollo pleno del sistema inmunológico, con el entorno que acompañe al niño o niña y por supuesto con el empoderamiento de los cuidadores principales acerca de la patología y los cuidados especiales que esta requiere, con el deber ser de enfermería y de todos los profesionales de salud involucrados en el desarrollo integral de este niño o niña, pero ante todo con el compromiso del sistema de salud.

- **¿Por qué la EB e H requieren ser estudiadas desde la perspectiva del soporte social?**

Porque la espina bífida y la hidrocefalia afectan directamente a los niños y niñas desde su etapa prenatal, el diagnóstico se realiza por medio de ultrasonido de tres dimensiones y una prueba de sangre denominada alfa feto proteína. Cada clase o tipo de EB e H afecta significativamente la calidad de vida de cada uno de estos niños y niñas. En cuanto a secuelas o repercusiones estas pueden ser según el nivel de localización y extensión de la lesión, la Espina Bífida y sus consecuencias serán más o menos graves

El sistema de salud colombiano ofrece para estos niños, niñas y su familia o cuidadores un plan de cuidados que se encuentra centrado en el ser físico del niño o niña, pero que deja de lado el ser espiritual y emocional del mismo y por supuesto de sus familias y cuidadores y no se puede desconocer que los cuidados que se requieren son una responsabilidad que integra a cuidadores principales, equipo de salud y sistema sanitario, siendo este último el responsable de suplir necesidades de atención.

Los datos estadísticos sobre niños y niñas con espina bífida nos permiten darnos una idea de la importancia de este problema y de cuantos niños y niñas están afectados alrededor del mundo.

La incidencia de espina bífida con meningocele o mielomeningocele es de 2 por 1000 nacimientos, y el riesgo aumenta a un 5% si ha existido un nacimiento previo con mielomeningocele; en Colombia, es importante resaltar que la incidencia estimada de niños y niñas con meningocele o mielomeningocele es de 3 por 1000 nacidos vivos. (Ramón, 2005, p. 14).

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

En el caso de Bogotá, según el Programa de malformaciones congénitas en su informe del segundo trimestre del 2015 elaborado a partir del reporte de las instituciones en donde nacieron niños con malformaciones congénitas, las estadísticas son las siguientes:

Cuadro 1. Estadísticas de malformaciones congénitas en Bogotá, Junio de 2015.

UPGDS	TOTALES		PORCENTAJE
	NACIMIENTOS POR UPGD	MALFORMADOS POR UPGD	
CAFAM	1344	30	2%
EL BOSQUE	823	29	4%
POLICIA	94	2	2%
SAN IGNACIO	442	46	10%
SAN JOSE INFANTIL	1051	27	3%
VERAGUAS	843	21	2%
MAGDALENA	1046	24	2%
SUBA	675	17	3%
SIVIGILA	25162	438	2%
Total general	31480	634	

Fuente: Secretaría Distrital de Salud – Instituto de Genética Humana Pontificia Universidad Javeriana. 2015.

Malformaciones dentro de las cuales en Bogotá identificamos la incidencia de malformaciones del tubo neural la cual es la patología de nuestro interés.

Cuadro 2. Malformaciones del tubo neural.

Subgrupo	Numero	Tasa x 10000
Hidrocefalia	11	3,49
Defectos del tubo neural	10	3,18
Espina Bífida	9	2,86
Sistema Nervioso	53	16,84

Fuente: Secretaría Distrital de Salud – Instituto de Genética Humana Pontificia Universidad Javeriana. 2015.

Es a partir de nuestras experiencias como mamá, como auxiliar de enfermería, ahora como estudiantes de enfermería y desde la incidencia de la EBH que nos planteamos la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia en menores de cinco años percibidas por sus cuidadoras?

1.1 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS

1.1.1 Cuidadores. El cuidador familiar es aquel individuo con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones; las funciones del cuidador dependen de la familia y del tipo de persona a quien se les brinde el cuidado. Estas actividades son asumidas paulatinamente, hasta llegar a dedicarse algunas veces las 24 horas al día a esta labor. Estas personas, en su afán de cuidar de la mejor manera al enfermo, pasan por alto las consecuencias de tal dedicación a largo plazo. Sánchez (2001) describe, que ser cuidador representa vivir de modo diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes del enfermo. Esto genera sentimientos que, en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes y causan diferentes respuestas en el cuidador, para enfrentarse o evadir la situación, frente a sí mismo y su contexto. (Osorio, 2011, p. 26).

1.1.2 Necesidades de soporte social formal en salud. Es definido en términos de actividades, comportamientos, relaciones o interacciones y también en cuanto a calidad de las relaciones sociales y corresponde al apoyo por entidades privadas o gubernamentales instituidas dentro de las estructuras sociopolíticas del Estado.

1.1.3 Soporte social en salud. Para esta investigación se entenderá por soporte social en salud:

- **Redes gubernamentales y no gubernamentales:** Instituciones que provean cuidado especializado, subsidios económicos o de transporte, orientación jurídica, entre otras.
- **Actividades de cuidado:** Son actividades que brindan comodidad, confort y responden a las necesidades básicas de los niños y las niñas. Por ejemplo: bañarlos, vestirlos, estimularlos, jugar con las niñas y niños, solicitar la autorización de las órdenes médicas, acudir a los controles médicos, realización de terapias (física, ocupacional, de lenguaje),
- **Actividades asistenciales de cuidado especializado:** Aquellas referidas a realización de cateterismos vesicales intermitentes, observación de signos de alarma, cuidados inmediatos postquirúrgicos; movilización, acompañamiento permanente, administración de medicamentos según prescripción médica; entre otros.
- **Entrenamiento:** Para este estudio; es la educación inicial que realiza enfermería a las madres cuidadoras en cuanto a la explicación de los cuidados especializados que deben ser realizados en casa para el mantenimiento óptimo de la salud de la niña y el niño.
- **Capacitación:** Para este estudio; es la forma en que cada una de las madres cuidadoras (autoaprendizaje) encuentra según sus capacidades los medios para llenar los vacíos que identificaron luego del entrenamiento recibido en las clínicas en cuanto a cuidados especializados.

1.1.4 Espina bífida.

Se usa para describir una gran variedad de anomalías del desarrollo, cuyo común denominador es una fusión posterior incompleta de los arcos vertebrales. Esta malformación se puede asociar con defecto de los tejidos blandos superficiales o estructuras contenidas en el canal espinal. Su

etiología es incierta, probablemente multifactorial. En el momento gestacional en que se produce el defecto pueden asociarse otras malformaciones del SNC o externas a éste. (Ramón, 2005, p. 23).

1.1.5 Espina bífida e hidrocefalia - “Arnold Chiary tipo II”.

El Síndrome de Arnold Chiary es una malformación rara, congénita (que está presente desde el nacimiento) del sistema nervioso central (sistema formado por el encéfalo y la médula espinal) localizada en la fosa posterior o base del cerebro, que pertenece al grupo de las malformaciones de la charnela (unión entre la parte superior de la columna cervical y el cráneo).

Esta malformación es un defecto variable, en la formación del tronco cerebral, que a menudo se asocia a hidrocefalia (acumulación de líquido en el encéfalo). La forma más extrema consiste en la herniación (hernia es la protrusión de un órgano a través de un orificio) de estructuras de la porción más baja del cerebelo, conocidas como amígdalas cerebelosas y del tronco cerebral a través del foramen magnum (apertura en la parte posterior del cráneo), de forma que algunas partes del cerebro alcanzan típicamente el canal espinal (área cervical superior) engrosándolo y comprimiéndolo.

La hidrocefalia aparece debido al bloqueo de los orificios de salida del IV ventrículo o por estrechez asociada del acueducto, estructuras por donde circula normalmente el líquido cefalorraquídeo. La malformación de Arnold Chiary puede aparecer aislada, aunque a menudo se asocia a otras malformaciones del cerebro y de la médula espinal como siringomielia y espina bífida. Existe Arnold Chiary tipo I y II; el primero hace referencia a adultos y el II es infantil y por lo tanto se revisara porque se hace relevante para nuestra investigación.

El Arnold Chiary de tipo II por el contrario, asocia a esta malformación del cerebro un mielomeningocele, por lo que el saco herniario puede contener

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

partes de la médula espinal, de las membranas espinales y del líquido cefalorraquídeo. Al contenido de este saco herniario se le conoce como siringomielos. Esta malformación se debe a una anomalía durante el desarrollo fetal del mesencéfalo (parte del cerebro), aproximadamente el 10% produce síntomas ya desde la lactancia, entre ellas estridor (ruido respiratorio sibilante y agudo), llanto débil y apnea (ausencia o suspensión temporal de la respiración).

El término de síndrome del Arnold Chiari se ha limitado recientemente a las malformaciones congénitas que desplazan el tronco cerebral y el cerebelo hacia el canal espinal. (Izquierdo & Avellaneda, 2004, p. 511)

2. JUSTIFICACIÓN

La Espina Bífida y la hidrocefalia (Arnold Chiary Tipo II) es una malformación congénita del tubo neural que se produce durante el primer mes de gestación, cuando una o más vértebras no se cierran correctamente; se clasifica en 4 grupos; Espina bífida oculta, lipomeningocele, meningocele, mielomeningocele. En consecuencia, la médula espinal y las meninges quedan al descubierto y esto provoca que sus fibras nerviosas resulten afectadas. Se pueden localizar en diferentes niveles de la columna; no obstante, es en la región lumbar y sacro donde aparece con más frecuencia. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2014).

Estas enfermedades generan impactos en el ser humano a nivel físico, emocional, intelectual, social y espiritual y cambian la cotidianidad de la persona que convive con ella y de su núcleo familiar, para ser más específicos de las madres cuidadoras. Vivir con un niño o niña con una enfermedad congénita supone para su cuidadora un reto diario, reto en el sentido de pensar en procurar bienestar para la persona; bienestar que deberá estar basado en la adquisición de conocimientos y empoderamiento de la patología como tal de su sujeto de cuidado.

Los recién nacidos con espina bífida e hidrocefalia son seres humanos totalmente dependientes de cuidados porque no se encuentran en las capacidades físicas de propiciar su propio bienestar físico, emocional y de supervivencia. (Ramón, 2005). Y esto hace imperiosa la necesidad de que los adultos se hagan responsables de brindarles bienestar en cuanto a cuidados y asegurar que tendrá unas condiciones que le permitan conseguir un desarrollo óptimo.

Comprendiendo lo anterior un niño o niña con defectos del tubo neural como es la espina bífida requerirá de manera inmediata de cuidados especializados, ya que en el momento de su nacimiento será separado de su madre y debe ser llevado a una

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

unidad de cuidados intensivos neonatales, sometido a tratamientos terapéuticos, múltiples exámenes de laboratorio, apoyo diagnóstico y a una intervención quirúrgica.

Como se mencionó en el apartado sobre el problema de investigación, los datos estadísticos sobre niños y niñas con espina bífida nos permiten dimensionar la importancia de esta patología debido a que:

La incidencia de espina bífida con meningocele o mielomeningocele es de 2 por 1000 nacimientos, y el riesgo aumenta a un 5% si ha existido un nacimiento previo con mielomeningocele; en Colombia es importante resaltar que la incidencia estimada de niños y niñas con meningocele o mielomeningocele es de 3 por 1000 nacidos vivos. (Ramón, 2005, p. 14).

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el año 2005 se reportaron un total de 2.641 defunciones por malformaciones congénitas, de las cuales 2.185 corresponden a menores de un año, el 55.9% (1.221) correspondió al sexo masculino y el 44.1% restante (964) al sexo femenino. Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para el año 2008 en Colombia, la tasa de mortalidad general para el país en menores de un año fue de 1232.1 por 100.000 habitantes, mientras que para el grupo de uno a cuatro años fue de 62.7.

Si se tiene en cuenta, que la tasa de mortalidad por malformaciones congénitas en Colombia durante el 2004 entre varones menores de un año fue de 261,9 x 100.000 habitantes y de 228,8 por 100.000 nacidos vivos en las mujeres, se encuentra que el comportamiento de esta tasa para el año 2008 en el mismo grupo de edad, fue de 303,8 x 100.000 habitantes para los varones y de 252,3 por 100.000 nacidos vivos en las mujeres. Estos datos ubican a las “Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

cromosómicas” como la segunda causa de mortalidad en hombres y la primera en mujeres durante el año 2008, para el grupo de menores de un año.

Esta tasa de mortalidad, según datos de OPS, para “Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas” en el grupo de uno a cuatro años en el mismo año, representa la primera causa de mortalidad en varones y en mujeres con tasas de 6,7 y 6,4 por 100.000 habitantes respectivamente. (González, 2012).

Es relevante hablar sobre esta enfermedad congénita porque es discapacitante, porque se necesita ayuda, y podemos intentar resolver problemas de la cotidianidad, ayudando a los cuidadores principales del niño o niña a responderse preguntas que en muchas oportunidades resultan obvias pero no lo son.

Afecta un entorno, una realidad individual, una familia entera y una vida. Y es allí en donde nos surge la idea de un proyecto como éste, basadas en la afectación de las vidas alrededor de la enfermedad, son niños y niñas en el comienzo de una nueva vida y es por lo mismo que surge la necesidad de generar una forma de cuidados “integrales” en la medida que la tecnología en la actualidad lo permite.

Es un proyecto que nos permite construir y deconstruir las formas en las que el sistema de salud acompaña a un niño y niña con EB e H; proyecto que le permite a las madres cuidadoras de estos niños y niñas sentirse apoyados en todo momento, proyecto que es el comienzo del poder servir, de ayudar y este finalmente es el motivo por el cual juntas decidimos estudiar enfermería; porque comprendemos que es el ser humano en sí mismo quien decide cómo enfrentar y deseamos participar en ese como, en cómo se enfrentan circunstancias desconocidas.

En esta investigación se busca determinar las características de soporte social y necesidades en salud de niños y niñas con diagnóstico de EBH menores de cinco

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

años, percibidas por sus madres cuidadoras con el propósito de aportar elementos para el diseño de estrategias de soporte social en salud. Esta investigación busca llenar el vacío identificado (en la revisión sobre la literatura científica) en relación a las necesidades de soporte social en niños y niñas con EBH. También busca aportar a la línea de investigación “Procesos sociales y salud” así como a la Facultad de Enfermería en el estudio sobre el cuidado en casa a menores de cinco años con enfermedad congénita. Pero principalmente busca dar voz a las mamás cuidadoras para que a partir de sus experiencias con el cuidado de sus hijos podamos re-pensar el cuidado y la educación en salud, el entrenamiento y la capacitación a los cuidadores con una perspectiva diferente, centrada en las necesidades, en los temores y el empoderamiento de las cuidadoras.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las características de soporte social y las necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia menores de cinco años percibidas por sus cuidadores.

3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

1. Identificar las características sociodemográficas de las personas participantes en la investigación.
2. Identificar el soporte social recibido para la realización de actividades de cuidado a niños y niñas con EB e H menores de cinco años. (asistencial).
3. Determinar el soporte social recibido de la Institución Prestadora de Salud en relación con el acompañamiento psicológico para el cuidado de los niños y niñas.
4. Identificar la información brindada por la entidad promotora de salud sobre otras organizaciones gubernamentales o no gubernamentales que pueden darle algún tipo de soporte.
5. Identificar otras posibles necesidades percibidas por los cuidadores de los niños y niñas.

4. PROPÓSITOS

- Identificar la necesidad de la implementación de una estrategia de soporte social en salud que permita a las IPS y a los profesionales de la salud brindar un cuidado y educación oportuna, eficaz e integral.
- Determinar la necesidad de diseñar un blog que permita dar respuesta a las necesidades de soporte social en salud a los niños y niñas menores de cinco años, a partir de las necesidades identificadas en esta investigación.
- Proponer al Hospital San Ignacio el diseño de estrategias de soporte social en salud a niños y niñas con enfermedades congénitas.

5. MARCO REFERENCIAL

5.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS ESPINA BÍFIDA

Los DTN, tienen una larga historia y han sido reconocidos desde la antigüedad, encontrándose a través del tiempo, momias en sepulcros en el antiguo Egipto con restos óseos con espina bífida y un feto humano anencefálico. De igual manera, el mielomeningocele y la hidrocefalia asociada a estos defectos, fueron reconocidos por Hipócrates, Aristóteles y otros antiguos pensadores en sus postulados científicos quienes creían que el defecto óseo se debía a un tumor.

El término espina bífida fue propuesto inicialmente por Nicolás Tulp en 1651, para designar incorrectamente la anomalía vertebral como una duplicación del proceso espinoso de la vértebra y a pesar de la mala interpretación de la malformación, el término espina bífida es aún utilizado en la actualidad. En 1836, Geoffroy St. Hilaire en su recopilación y clasificación de monstruosidades, hace mención a esta malformación.

Virchow en 1862, observó que las lesiones quísticas de la región caudal, tenían un hoyo central que marcaba el final exageradamente bajo de la médula espinal, que no había podido ascender a causa de la fijación de las paredes del quiste. Consideraba, además que el aumento de producción de líquido era la causa de la malformación.

En una recopilación de malformaciones editada en 1880 por Ahlfeld, se inclinaba a afirmar que la malformación era debida a un exceso de líquido. En 1881, Lebedff fue el primero que opinó que la espina bífida se producía por un fallo del cierre del tubo neural en sus fases más precoces, y que iba acompañado por un crecimiento exagerado del tejido neural.

Morton comenzó en Inglaterra el tratamiento de estos niños mediante la inyección de una solución yodada con glicerina dentro del tumor. En 1882 la Sociedad Clínica de Londres nombró un Comité, el primero en la historia de la espina bífida, para investigar sobre esta enfermedad y su tratamiento por el método Morton. En 1887, publicó su libro en el que explicaba el tratamiento que había seguido, lo que motivó que aumentara el interés sobre esta malformación y su tratamiento.

Por ello en 1883, Cleland publicó una gran obra en la que desarrollaba la descripción anatómica, notificando el primer caso en un recién nacido. En esta obra, se describió por primera vez la deformidad de Arnold-Chiari que es la que motiva la hidrocefalia, y se realizó una magnífica clasificación de la enfermedad englobándola bajo el nombre de espina bífida quística.

El trabajo de Morton fue un gran estímulo para el estudio de esta malformación, de forma que en 1890, ya se habían publicado gran cantidad de trabajos clínicos y anatómicos.

Fruto de este trabajo de investigación, se pudo deducir que el tratamiento de Morton, no era tan bueno como se pensaba en un principio, por las complicaciones y secuelas que iban apareciendo sistemáticamente. (Pérez & Suárez, 2004, p. 14-16).

5.1.1 Definición.

La Espina Bífida consiste en una serie de malformaciones congénitas que presentan en común una hendidura en la columna vertebral. La característica principal es una malformación de la columna vertebral que se manifiesta por una falta de fusión de los arcos vertebrales, con el consiguiente riesgo de producir daños en la médula espinal. La manifestación externa es un abultamiento que puede estar o no recubierto de piel. Es una malformación en la que las vértebras de la columna vertebral no se desarrollan

correctamente en el embrión, dejando un hueco bien en la región lumbar o en la región lumbosacra posterior, por donde sale la médula espinal.

La médula espinal no se desarrolla, por tanto, con normalidad, teniendo como consecuencia diferentes grados de lesión en la médula espinal y el sistema nervioso. Este daño es irreversible y permanente. En casos severos, la médula espinal sobresale por la espalda del bebé. Este defecto de nacimiento provoca varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales y urinarias. La Espina Bífida en muchos casos va acompañada de Hidrocefalia, que es una acumulación de líquido cefalorraquídeo dentro de la cavidad craneana. (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2004, p. 79)

La Espina Bífida tiene diferentes grados de afectación, los NNEBH pueden afrontar diversos tipos de problemas físicos y neurológicos; los cuales están directamente ligados al nivel de la columna espinal en donde se encuentra afectada la medula espinal. Por supuesto, visto en estos términos de acuerdo al lugar de afectación en la medula espinal los problemas que presente el NNEBH serán mucho más complicados. Dentro de las dificultades que pueden presentar las más comunes son: Hidrocefalia, intestino y vejiga neurogénica, disminución de los movimientos de los miembros inferiores y/o debilidad en los mismos. Algunos aunque no es muy común pueden presentar problemas de aprendizaje, lo cual complica aún más el afrontamiento a esta patología.

5.1.2 Tipos. Existen varios tipos de Espina Bífida los cuales son:

- Espina Bífida oculta
- Lipomeningocele (Meningocele y mielomeningocele)
- Encefalocele.

5.1.2.1 Espina bífida oculta. La Espina Bífida oculta se manifiesta por una falta de fusión de los arcos vertebrales; se observa con mayor frecuencia en la región lumbar baja, y es asintomática.

Se caracteriza por la ausencia de fusión de los arcos vertebrales, es decir, parte de la vértebra no se encuentra completamente unida. A veces puede detectarse por la presencia, en la zona de la piel que la recubre, de un mechón de pelos o una tumoración.

El diagnóstico se realiza mediante radiografías ya que la medula espinal se encuentra intacta y generalmente las personas no muestran ningún síntoma motor.

5.1.2.2 Lipomeningocele. Es un tumor de grasa cubierto de piel ubicado en la médula lumbo-sacra. Debido a la relación con el tejido nervioso, los niños con esta afectación a menudo tienen problemas con el control urinario y la función músculo-esquelética de las extremidades inferiores.

Existen dos formas en las que se puede presentar:

- a. Meningocele. En esta forma, el tumor o quiste contiene las meninges y el líquido cerebroespinal. Este líquido baña y protege el cerebro y la médula espinal. Los nervios generalmente no se dañan y pueden funcionar con relativa normalidad, por lo tanto es poco frecuente que se dé una incapacidad. Puede ocurrir en cualquier nivel del eje neural. La región más común es la lumbosacra, aunque también la zona cervical y torácica. Ésta es la forma menos común.
- b. Mielomeningocele. Es la forma de presentación más importante y más común de las dos formas de espina bífida. Aquí el quiste contiene no solamente meninges y el líquido cerebroespinal, sino también los nervios y parte de la médula espinal. Se daña o no se desarrolla correctamente la médula espinal.

Como consecuencia, hay siempre cierta parálisis y pérdida de sensación por debajo de la región dañada. El nivel de incapacidad depende mucho en donde está el daño. Mucha gente con esta forma de la enfermedad tiene problemas intestinales y de la vejiga debido al daño en los nervios que van al intestino o a la vejiga.

El defecto, ya sea expuesto o cubierto, debe ser corregido quirúrgicamente en los primeros días de vida para evitar complicaciones como infecciones en el sistema nervioso. El 80% de los casos de mielomeningocele presentan Hidrocefalia, problema que debe ser corregido inmediatamente con la colocación de una válvula que drenará el exceso de líquido cefalorraquídeo para evitar el daño cerebral.

Hidrocefalia: Está causada por una obstrucción que se produce en los ventrículos cerebrales que hace que el líquido cefalorraquídeo no haga el drenaje adecuado. Es más común en el mielomeningocele porque existe un desplazamiento del bulbo raquídeo y del cerebelo hacia el canal raquídeo. Puede darse desde el nacimiento y su desarrollo es progresivo. Entre sus principales consecuencias se encuentran:

- Un aumento en el tamaño del cráneo. Se produce una desproporción entre el cráneo y la cara, abombamiento de las fontanelas, que se hace más notable cuando son pequeños.
- Protrusión ocular, hacia fuera y hacia abajo, debido a la presión abombada.
- Congestión de las venas del cuello.
- Estrabismo divergente.

Es necesario evitar una lesión cerebral con la implantación de una válvula que recoge el líquido cefalorraquídeo a través de un catéter hasta el estómago, así el organismo lo asimila. El tamaño del catéter hay que alargarlo con el crecimiento del niño.

5.1.2.3 Encefalocele. Encefalocele es un defecto del tubo neural causado por la herniación del cerebro (cerebelo) y meninges (encefalocele o meningoencefalocele) a través de un defecto en el cráneo. El encefalocele ocurre en 1 por 5.000 a 10.000 nacidos. El encefalocele ocurre debido a un defecto congénito en el cráneo. (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2004, p. 21-25).

5.1.3 Necesidades de los NNEBH. Una niña o niño con Espina Bífida es primero un niño o niña, con las mismas necesidades, deseos, y pensamientos que los otros niños y niñas. Desean ser aceptados, incluidos en todas las actividades, y tener amigos; no buscan lástima, ni pretenden ser diferentes. (Delgado, 2012).

Entendido el concepto de necesidad según el diccionario de la real academia de la lengua española como: "carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida".

Las necesidades de los NNEBH según la investigación realizada por un lado tienen que ver con el grado de discapacidad que presentan los niños de acuerdo al nivel de la lesión medular y por otro lado con sus experiencias y expectativas de manera particular.

Se entiende como necesidades no tan solo las que derivan de la patología como tal, sino también las necesidades que derivan del crecimiento y el acople "normal" de un individuo en la sociedad. Estas últimas con denominadas como necesidades secundarias.

Dentro de las necesidades identificadas en la literatura encontramos cuatro áreas definidas así:

- **Aspectos físicos:**

Los NNEBH desde el día de su nacimiento se ven enfrentados a dificultades físicas como: dolor, úlceras por presión, limitaciones en la movilidad, alergia al látex, síndrome de Steven Johnson, dificultades en la deglución, disartria, dificultades para mantener el equilibrio y en la bipedestación. Entre otros aspectos físicos secundarios encontramos:

- Deformaciones en la columna vertebral: lordosis, escoliosis y cifosis, las cuales en algunos casos requieren intervenciones quirúrgicas.
- Debilidad en las manos y pérdida de fuerza.
- Osteoporosis, por débil absorción del calcio, con posibles rupturas óseas.
- Convulsiones epilépticas en algunos casos (17% a 20%), que precisan medicación profiláctica. Se deben a malformaciones de la corteza cerebral.
- Problemas respiratorios debido a la parálisis de las cuerdas vocales incluyendo apneas. (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2004, p. 22).

- **Aspectos sociales/personales:**

Los NNEBH en el momento de compartir con los niños de su misma edad sienten frustración y se sienten aislados y marginados, dado esto porque las habilidades sociales de estos niños son limitadas y porque por sus limitaciones físicas en algunos casos no les permite realizar las mismas actividades lúdicas que los demás niños. Además los niños siempre en medio de su inocencia son francos y se ha encontrado literatura en la cual el ser diferente para ellos es una burla y para los niños que hacen la diferencia se hace una tortura en ocasiones y es por esto que ellos mismo tienden a aislarse. El que las madres o cuidadoras principales intenten suplir cada una de las necesidades de cualquier índole del individuo también es un factor que no permite el desarrollo óptimo de las habilidades sociales; puesto que no se le da espacio a la frustración positiva, al cometer errores y todo esto junto genera en el individuo la seguridad necesaria para hacer parte de un grupo.

- **Cuidado de sí mismo:**

Desde el momento en que el niño comienza a hablar y a pensar por sí mismo se hace relevante el permitirle tomar decisiones sobre su yo, sin permitir que las mismas afecten su estado de salud; como por ejemplo: el enseñarle en la medida de lo posible el cepillarse los dientes, el peinar su cabello, el que decida como quiere vestirse y el que desea comer de acuerdo a sus gustos; y esto para fomentar el autocuidado parte esencial en los seres humanos en cuanto a la adquisición de habilidades para la supervivencia, teniendo en cuenta el nivel de la lesión medular.

- **Aspectos académicos:**

Los NNEBH que desde su nacimiento están diagnosticados con malformación de Arnold Chiary tipo II (espina bífida más hidrocefalia) tienen el riesgo debido a la hidrocefalia de tener alteraciones neuropsicológicas, las cuales según B. P. Rourke las ha denominado síndrome de alteración en el aprendizaje no verbal (SANV), que implicaría problemas académicos por:

- Puntuaciones más bajas en el coeficiente intelectual manipulativo que en el verbal.
- Déficit motores.
- Preservación de las habilidades del lenguaje.
- Déficit en la utilización pragmática del lenguaje y en el contenido del discurso.
- Dificultades en el cálculo aritmético y en la comprensión lectora.
- Déficit en memoria, atención y funciones ejecutivas. (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2004, p. 21)

Dicho lo anterior no debemos dejar de lado como se ha mencionado el pensarse en el ser humano antes que en la patología que padece y es por esto que resulta imperativo el pensar en cuales con las necesidades de los NNEBH vistos desde el punto de vista de sus madres y/o cuidadores; los cuales han acompañado a estos

sujetos de cuidado desde su concepción y ¿Quién más apropiado para referir sus necesidades que sus propias madres?

5.2 NECESIDADES DE SOPORTE EN SOCIAL EN SALUD

El apoyo social en las últimas décadas ha sido un tema estudiado por diferentes áreas de las ciencias humanas en especial de psicología, hace referencia a esa ayuda y apoyo que brinda una red social. Todos los seres humanos conforman redes sociales las cuales hacen parte de la socialización de todos, pero no se conforman solo con el fin de socializar, sino por el contrario como un apoyo que en circunstancias de la vida pueda contribuir a la adaptabilidad ante los cambios, y además a lograr un buen afrontamiento a las circunstancias que se presentan en la vida. “Los resultados sugieren que el apoyo entregado a los cuidadores son hincapié en un enfoque más integrador para la ejecución de los cuidados al niño o niña, frente a una perspectiva específica de la enfermedad, con el fin de aumentar la amplitud y profundidad de los servicios prestados a las familias por medio del blog o TICS”. (Stetz & Brown, 2004).

5.2.1 Soporte social en salud. El concepto de soporte social tomo fuerza en los años 70. Casel (1976) planteó datos evidentes de que el soporte social concede protección contra la morbilidad física asociada al estrés. Brown et al. (1975) refirieron un efecto protector de las relaciones confidenciales y la depresión. En los últimos años, el soporte social se ha reconocido como un sistema estructural, cultural, interpersonal y psicológico, el cual permite un proceso de adaptación y ajuste a situaciones relacionadas con procesos salud – enfermedad, por otro lado es un sistema que funciona como contenedor y al mismo tiempo amortiguador de los factores estresantes que vive un individuo. Este sistema entonces ha demostrado la relación que existe entre las relaciones interpersonales y la salud de las personas. Entonces los conceptos de "redes sociales", "sistema de apoyo de

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

comunitario", "apoyo social" o "recursos del entorno", han sido fundamentales en las investigaciones que relacionan las redes sociales y la salud. (Fernández, 2005, p. 5).

El soporte social es visto desde tres perspectivas: estructural, funcional y contextual. Lin et al. (1979, 1981), definen el apoyo social como provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos. En esta definición se enfocan en tres niveles los cuales resultan necesarios en el momento de obtener apoyo y se encuentran interconectados. (Fernández, 2005, p. 8).

Cuadro 3. Niveles necesarios al momento de obtener apoyo.

Primer nivel de análisis	Segundo nivel de análisis	Tercer nivel de análisis
Comunidad, integración social, regulación normativa y orden social.	Redes sociales	Sentimiento de vinculo más estrecho
Brinda significado a la propia existencia y protege a la persona contra la incertidumbre.	Aporta sentido a las relaciones y permite la unión con los demás seres humanos.	Se esperan intercambios recíprocos y mutuos.
Advierte el peligro de un funcionamiento desordenado.		Se comparte una responsabilidad por el bienestar de otros.

Fuente: Los autores con información obtenida del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

De acuerdo a la perspectiva estructural, se observa el campo social en que está inmerso el sujeto, se asume que los beneficios de las redes son directamente proporcionales al tamaño de las mismas y que las relaciones interpersonales

equivalen a recibir apoyo de las mismas. Estas afirmaciones obvian la existencia de los problemas al interior de las relaciones sociales.

La perspectiva estructural y su importancia radica en la disponibilidad del apoyo potencial obtenido de las redes sociales, y lo que se plantea es que las relaciones sociales no deben equipararse al apoyo que se reciba de la misma. Algunos autores afirman que para que una red sea efectiva no solo debe ser estructural sino debe contar con habilidad, conocimiento y la motivación suficientes para proveer soporte, en este sentido se piensa que este tipo de apoyo no podría suplir las necesidades de soporte social frente a un acontecimiento vital como una enfermedad en el sentido en que probablemente existirá la motivación para ello pero no se contarán con las habilidades y conocimientos necesarios para brindar un soporte adecuado.

House (1981) considera el soporte social desde un punto de vista funcional como una transacción interpersonal que enmarca aspectos emocionales, instrumentales, de información y valoración; algunos autores han llegado a describir el punto de vista funcional según tres funciones básicas: apoyo emocional, material e instrumental. El enfoque funcional se centra en los aspectos cualitativos en cuanto a funciones y recursos se obtienen de los resultados de las relaciones sociales.

De entre las funciones relacionadas con la salud, una clasificación realizada por Shumaker y Brownell (1984) distingue entre:

1. Funciones del apoyo social sustentadoras de la salud: Se encuentran definidas en situaciones que van dirigidas a la promoción de la salud a través del mantenimiento y fomento de la autoidentidad, la autoestima y la gratificación de necesidades afiliativas; lo que redundará en ausencia de estrés.

2. Funciones del apoyo social reductoras del estrés: En el supuesto de un proceso salud – enfermedad se evaluarán dos funciones específicas en el caso de

situaciones estresantes: la evaluación y la adaptación cognitiva. El apoyo social en cuanto a la evaluación puede cambiar según la interpretación y los recursos con los que el individuo afronte el estresor. En cuanto a la adaptación cognitiva el apoyo social brinda información acerca de estrategias para hacer frente y/o controlar la amenaza.

3. Funciones de apoyo psicológico: Desde una perspectiva contextual, se hace relevante pensar en los aspectos situacionales en los cuales el apoyo es percibido, movilizado, aportado o recibido; entendiendo el apoyo social como el medio por el cual se les propicia bienestar a las personas. (Fernández, 2005, p. 11).

Según Die – Trill (1993), las reacciones psicosociales de cada familia ante un diagnóstico de enfermedad crónica están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades, los sistemas de apoyo con los que cuentan, sus creencias religiosas, y el curso que tome la enfermedad y su tratamiento. Se producen sentimientos como: choque emocional, negación ante el diagnóstico, ira, culpa, incertidumbre, entre otros. Emociones que según el autor deben ser enfrentadas poco a poco y que se afrontan mejor cuando las madres cuidadoras crean grupos de apoyo social con personas que se encuentre inmersas en situaciones similares.

Sugerencias para las madres cuidadoras de los NNEBH:

Se ofrecen las siguientes (Die-Trill, 1993):

- Inicialmente se sentirá abrumada. Tome tiempo para comprender lo que está sucediendo y no actúe impulsivamente. Piense detenidamente en los datos médicos y en las experiencias de otras madres.
- Pregunte todo lo que necesite saber sobre la enfermedad y su tratamiento a los médicos. No se preocupe por repetir sus preguntas. Escriba sus preguntas para no olvidarlas al llegar al hospital o a las consultas.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

- Permítase llorar y expresar su tristeza. Evite los extremos. El alivio que sienta debe ayudarle a relacionarse con su hija o hijo y a enfrentarse con su propia ansiedad y temor.
- Encuentre modos eficaces de descargar su ira. Reconozca que los sentimientos de culpa son una reacción común y normal; compártalos con alguien allegado a usted.
- Aprenda más sobre la enfermedad y su tratamiento, para sentir un mayor control de la situación. No permita que sus conocimientos médicos interfieran con el tratamiento que su niña o niño deba recibir, siempre que éste sea el adecuado.
- Evite, en la medida de lo posible, hacer la misma pregunta a demasiadas personas. Puede que obtenga respuestas diferentes de cada especialista, lo cual aumentará su frustración.
- Busque apoyo en otras personas. Ninguna madre puede enfrentarse sola a esta situación. Intente afrontar la realidad de la situación. Prepárese para reacciones negativas de otras personas.
- Evite aislarse socialmente. Tómese tiempo libre durante el cual no tenga que preocuparse de las tareas del hogar y del cuidado de su niña o niño.
- Intente normalizar la vida familiar en la medida de lo posible. Busquen nuevas maneras de hacer las cosas que siempre han hecho. Intente no centrarse exclusivamente en la enfermedad, sino en otras tareas diarias.
- Tómese un día libre; viva el presente; aprenda a establecer prioridades; disfrute de la interacción con su familia aquí y ahora; establezca metas realistas, a corto plazo, para usted y para su familia, intente que cada día que pasa sea un día bueno,
- Escuche cuidadosamente cómo se siente cada miembro de la familia, qué es lo que cada uno necesita y cómo viven la situación.

- No existe una manera única y apropiada de enfrentarse a la situación. Cada familia tiene sus propias destrezas, todas ellas válidas siempre que se fomente la adaptación familiar sin interferir en el tratamiento. (p. 74).

Una enfermedad congénita y crónica supone un reto en la estructura familiar e individual; ahora el futuro se hace incierto pero las madres cuidadoras deben encontrar la fortaleza necesaria para salir adelante en conjunto con sus niñas y niños. Algunos estudios muestran que para las madres cuidadoras de niños y niñas no supone la enfermedad de sus hijos una afectación psicológica tan compleja, en las narrativas encontradas en medio de la investigación se mencionaba en primer lugar el amor que ellas sienten y se resaltaba que este les permitía seguir adelante afrontando la adversidad de una manera adecuada. (Grau, 2002)

5.3 POLÍTICAS Y PROGRAMAS EBH

En Colombia, no existe una política o programa específico para las niñas y niños con espina bífida e hidrocefalia lo que dificulta aún más el proceso de rehabilitación de los NNEBH; pero si existe legislación que garantiza el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La ley estatutaria 1618 del 27 de febrero 2013 mediante la cual se garantiza y asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación, por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.

En el título IV de la ley anteriormente mencionada se habla sobre las medidas para la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad. Y en su artículo 7 se especifica que todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños

y niñas. En el artículo 8 se toca el tema del acompañamiento familiar en donde se deben tomar medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptando estrategias de rehabilitación basadas en la comunidad las cuales permitirán integrar a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana, en especial a las familias de bajos recursos y a las familias con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad, en concordancia con el artículo de la ley 1346 de 2009.

En esta ley se mencionan derechos como:

- Derecho a la habilitación y rehabilitación integral
- Derecho a la salud
- Derecho a la educación
- Derecho al trabajo
- Derecho a la protección social
- Acceso y accesibilidad
- Derecho al transporte
- Derecho a la información y a las comunicaciones
- Derecho a la cultura
- Derecho a la recreación y al deporte
- Facilitación de las practicas turísticas
- Derecho a la vivienda
- Acceso a la justicia

No solamente los derechos mencionados hacen parte de esta ley; mencionamos los anteriores porque tocan el tema de nuestra investigación. Cabe resaltar que estas leyes en Colombia son válidas para los usuarios a quienes va dirigida luego de tener que pasar por varios trámites administrativos (tutela); lo que entorpece la atención integral y eficaz que deben recibir estas niñas y niños. (Congreso de Colombia, 27, febrero, 2013).

6. METODOLOGÍA

6.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio de caso que se apoya en la investigación cualitativa de tipo narrativa que tiene como referencia el método narrativo lo que implica como señala Roberts (2002, p. 115) que el estudio narrativo de las vidas de la gente “se ha convertido en un área sustantiva para el análisis de las experiencias de vida y la identidad conectada con los grupos sociales, las situaciones y los acontecimientos”. Este tipo de estudio nos permite comprender los diferentes significados que las personas le dan al mundo en el que viven de forma individual y a las circunstancias por las que atraviesan. Cada narración nos permite entrever el alma del ser humano que tenemos en frente y el cómo este ser le da valor a las situaciones particulares de su vida, no son solo relatos personales también son relatos culturales ya que el ser se encuentra inmerso en una cultura. Como apunta Cortazzi (1993, p. 2) el análisis narrativo puede verse como “una ventana abierta a la mente o, si estamos analizando las narraciones de un grupo específico de relatores, como una ventana abierta a su cultura”. El estudio de las narrativas nos permite explorar el campo de las subjetividades individuales y de grupo; grupo entendido para nuestra investigación como núcleo familiar. Esto es debido a que, como señala Murray (1999, p. 53), “las narraciones no son, aunque lo parezca, manantiales que emanan de las mentes individuales de las personas, sino que son creaciones sociales. Nacemos dentro de una cultura que tiene preparado un caldo de narraciones del que nos apropiamos y aplicamos en nuestra interacción social diaria”. Es decir, los relatos individuales de la gente son, al mismo tiempo, personales y sociales. El enfoque narrativo entonces permite al investigador ver al ser humano en cuanto a las acciones personales y la estructura social en donde tiene sus vivencias. Por lo tanto según Connelly & Clandinin (1990, p. 6), “la investigación narrativa es el estudio de las formas en que los seres humanos experimentamos el mundo”. (Sparkes & Devís, 2007, p. 3-4).

6.2 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Los participantes de este estudio son cuidadores o cuidadoras de niños y niñas menores de cinco años, con diagnóstico de espina bífida e hidrocefalia, que aceptaron participar voluntariamente en la investigación.

6.3 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Las investigadoras se contactaron con seis madres cuidadoras de NNEBH, cuatro de ellas fueron contactadas en tres visitas al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt con sede en Bogotá, una madre fue contactada en Hospital Universitario San Ignacio en el ingreso al programa de Plan Canguro ambulatorio, y la sexta madre contacto a una de las investigadoras por medio de la Fundación Chiary Colombia Grupo, radicada en Cali, fundación que brinda apoyo. La cual vía web nos dio asesoría acerca de algunos temas específicos de la patología y el abordaje a este tipo de madres en su aspecto emocional y a los datos para contactar a las madres que participaron en el estudio; con el fin de conocer y darles voz a las necesidades prioritarias que surgen de experiencias como cuidadoras en la cotidianidad.

A cada una de las madres cuidadoras en el momento previo a la realización de la entrevista se le explicaron los objetivos de nuestra investigación, y como iba a ser la metodología de nuestro encuentro en cuanto a que su voz iba a quedar grabada puesto que este era uno de los instrumentos utilizados para luego nosotras hacer el análisis de los resultados de las mismas. Se les hizo entrega previa explicación de dos copias del consentimiento informado antes de la entrevista, con el objetivo de que una quedara para la investigación y la otra copia sería para las personas entrevistadas.

En el proceso de la realización de las entrevistas nos tomamos alrededor de dos meses, puesto que debíamos contar con el tiempo de las mamás cuidadoras, el cual

se cruzó en muchas oportunidades con el de nosotras y con consultas o terapias de los NNEBH. Tiempo que nos permitió generar mediante llamadas telefónicas cierto grado de empatía con las madres, lo que finalmente fue muy productivo para nuestras entrevistas.

El reducido número de personas en nuestra investigación fue una situación de la que logramos sacar provecho puesto que esto nos dio tiempo para conocer profundamente cada una de las necesidades de estos niños, niñas y sus cuidadoras. Las madres entrevistadas eligieron permanecer en anonimato y decidieron utilizar seudónimo.

En el momento en que para las entrevistadas fue claro el motivo de nuestra investigación y estaban de acuerdo con los consentimientos, decidimos en conjunto con las participantes el lugar, la fecha y la hora de las entrevistas. Para comodidad de las participantes en cuanto a la dificultad de traslado con los niños y niñas, una de las opciones que les dimos fue que realizáramos las entrevistas en sus domicilios; teniendo esta opción en cuenta, para cuatro mamás cuidadoras fue el lugar indicado para la realización de la entrevista. Una de las mamás decidió que le quedaba mejor acercarse a la Pontificia Universidad Javeriana y otra mamá fue entrevistada en el Hospital San Ignacio.

Como investigadoras el realizar las entrevistas en los domicilios de las madres cuidadoras nos permitió observar el contexto familiar de los niños y niñas y valorar la forma en que cada una de las personas de una familia logra reorganizarse cuando la vida los enfrenta a situaciones límite; puesto que, fuera de lo preguntado según el formato de nuestra entrevista las madres cuidadoras nos contaron el cómo sus hijos llegaron para cambiar la concepción del mundo de sus familias y reorganizarlo todo en torno al cuidado que estos requerían, fue realmente gratificante para nosotras.

Cuadro 4. Recolección de la información.

PARTICIPANTES	LUGAR DE ENCUENTRO	DURACIÓN DE LA ENTREVISTA
P1: Seudónimos: Yamile / Samuel	Domicilio: Usme - Bogotá.	1 hora y 30 minutos.
P2: Seudónimos: Tatiana / Santiago	Pontificia Universidad Javeriana.	2 horas.
P3: Seudónimos: Angie / María de los Ángeles	Domicilio: Castilla – Bogotá.	1 hora y 30 minutos.
P4: Seudónimos: Lorena / Juan José	Hospital San Ignacio – Consulta Plan Canguro.	2 horas.
P5: Seudónimos: Rosa / Dana	Domicilio: Santa Lucia – Bogotá.	2 horas y 30 minutos.
P6: Seudónimos: María Paz / Mariana	Domicilio: Cedritos – Bogotá.	40 minutos.

Fuente: Las autoras.

6.4 INSTRUMENTO

La entrevista es una herramienta que permite al entrevistador en conjunto con el entrevistado la construcción de conocimientos en lo que se refiere a conocimiento cultural, al afrontamiento de experiencias de vida límite; las cuales de por sí le permiten al entrevistado la adquisición de habilidades y destrezas para afrontar la realidad que no puede cambiar. Y por su lado al entrevistador le permitirá el nutrirse de reflexiones vitales que lo llevan a la adquisición de conocimientos acerca de las formas de vida que hasta el momento para él son desconocidas.

Se realizó una entrevista semiestructurada a seis mamás cuidadoras de NNEBH menores de 5 años; en donde se tuvo como eje el cuidado o tipos de cuidados

brindados a los NNEBH en sus domicilios y se tuvo en cuenta al cuidador como ser humano. (Ver Anexo A).

6.5 ASPECTOS ÉTICOS

En esta investigación se tuvo en cuenta el proceso de consentimiento informado completo, el cual permitió informarles detalladamente a las madres cuidadoras de los NNEBH menores de 5 años en qué consistía la investigación y cuáles eran sus objetivos. Se pretendió con esta investigación develar las necesidades de soporte social en salud mediante la descripción detallada de las madres cuidadoras de sus experiencias, vivencias y percepciones. Esta investigación estará guiada por la Resolución 8430 de 1993 (Ministerio de Salud, 4 de octubre de 1993), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; la cual tiene un riesgo mínimo para los participantes en ella; para nuestra investigación específicamente se tuvo en cuenta los siguientes.

6.6 ARTÍCULOS

- **Artículo 5.** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.
- **Artículo 6.** La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios: 1. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.
- **Artículo 11.** Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías: a) Investigación sin riesgo: Son

estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

- **Artículo 14.** Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

- **Artículo 15.** El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada , en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla:
 - a) La justificación y los objetivos de la investigación.
 - b) Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
 - c) Las molestias o los riesgos esperados.
 - d) Los beneficios que puedan obtenerse.
 - e) Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.
 - f) La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los Procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y tratamiento del sujeto.
 - g) La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.

- h) La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
- i) El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.
- j) La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución responsable de la investigación, en el caso de daños que le afecten directamente, causados por la investigación.
- k) En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

CAPITULO III: DE LAS INVESTIGACIONES EN MENORES DE EDAD O DISCAPACITADOS

- **Artículo 25.** Para la realización de investigaciones en menores o en discapacitados físicos y mentales deberá, en todo caso, obtenerse, además del Consentimiento Informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o del discapacitado de que se trate, certificación de un neurólogo, siquiatra o sicólogo, sobre la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto.

También se tuvieron en cuenta aspectos como:

6.7 RIESGO BENEFICIO

No es de esperar que exista un riesgo físico o mental para las participantes de esta investigación de manera intencionada; sin embargo en nuestra investigación se tocan aspectos sensitivos, lo cual puede llevar a las participantes a afrontarse al riesgo emocional de recordar momentos de adversidad, lo cual puede afectarlas

emocional y psicológicamente; pensando en esto se realizó una revisión de literatura en donde encontramos intervenciones a realizar por enfermería cuando un ser humano pasa por una crisis situacional en términos de reconocimiento y resolución de la misma. (Ver anexo B), entonces tendría la investigación un Riesgo Mínimo.

6.8 PRIVACIDAD

En el momento en que se realizaron las entrevistas las madres cuidadoras y los NNEBH menores de 5 años estuvieron en ambientes que les propicia seguridad, comodidad y bienestar; siempre teniendo en cuenta sus necesidades como individuos.

6.9 CONFIDENCIALIDAD

Es entendida como la protección de los datos recolectados en las entrevistas y los audios de las mismas; solamente las investigadoras conocerán dicha información y no será otorgada a terceros.

6.10 ANONIMATO

Siempre se respetará la identidad de los NNEBH menores de 5 años participantes en la investigación, en el momento de referirnos a ellos en la investigación se hará mediante seudónimos que escogerán ellos mismos siempre y cuando estén en la capacidad cognitiva de hacerlo, de lo contrario este seudónimo será escogido por sus madres.

6.11 ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

OBJETIVO ESPECIFICO	DEFINICIÓN	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
1. Identificar las características de las personas participantes en la investigación.		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre • Seudónimo. • Edad. • Edad de hijo. • Estado civil. • Lugar de residencia. • Género. • Estrato socioeconómico. • Estudios realizados. • Ocupación. • Número de hijos • Ingresos económica • EPS actual. 	<ul style="list-style-type: none"> o Nombre o seudónimo. Edad. Edad de su hija/o. Estado civil. Lugar de residencia. Género. Estrato socioeconómico. Estudios realizados. ¿A qué se dedica? ¿Con quién vive? ¿Cuántos hijos tiene? ¿De dónde provienen los ingresos del hogar? ¿Cuál es la afiliación en salud actualmente?
2. Identificar el soporte social	Soporte social en salud: sistema estructural, cultural, interpersonal y psicológico que permite un proceso de	Soporte para la realización de actividades de cuidado:	¿Cuáles son las actividades de cuidado

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

OBJETIVO ESPECIFICO	DEFINICIÓN	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
<p>recibido para la realización de actividades de cuidado a niños y niñas con EB e H menores de cinco años. (asistencial)</p>	<p>adaptación y ajuste a situaciones relacionadas con procesos salud – enfermedad. Funciona como contenedor y al mismo tiempo amortiguador de los factores estresantes que vive un individuo. Hace referencia a: las relaciones interpersonales y la salud de las personas, "redes sociales", "sistema de apoyo de comunitarios", "apoyo social" o "recursos del entorno"</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento. • Capacitación. • Tareas asistenciales. • Actividades de cuidado. 	<p>que realiza con su hija/o en su casa?</p> <p>¿Cómo adquirió los conocimientos sobre las actividades de cuidado con su hija/o?</p> <p>¿Qué actividades de cuidado piensa usted que son necesarias para el cuidado de su hija/o y que usted en el momento del diagnóstico no conocía?</p> <p>¿Qué otras actividades siente que necesita aprender para el cuidado de su hija/o?</p>

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

OBJETIVO ESPECIFICO	DEFINICIÓN	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
<p>3. Determinar el soporte social recibido de la Institución Prestadora de Salud en relación con el acompañamiento psicológico para el cuidado de los niños y niñas.</p>	<p>La enfermedad crónica puede ser descrita como un evento estresante y un desafío adaptativo. Debido a las repercusiones psicosociales que rodean a una enfermedad crónica surge la necesidad de contar con más elementos para la promoción de la salud mental de los sujetos de cuidado y de sus cuidadores por parte de su IPS, como soporte social que debe recibir el cuidador del niño o niña con EBH.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento de EPS. • Acompañamiento espiritual. • Acompañamiento familiar. 	<p>¿Cómo fue su experiencia cuando le informaron sobre el diagnóstico de salud de su hija/o?</p> <p>¿Ha recibido acompañamiento psicológico por parte de su EPS - IPS?</p> <p>¿Qué tipo de acompañamiento le gustaría recibir?</p> <p>¿Cómo es la relación con su hija/o?</p>
<p>4. Identificar si se brindó información por la entidad promotora de salud</p>	<p>Información sobre redes sociales de apoyo:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de entidades gubernamentales. 	<p>¿Le han brindado información acerca de entidades que le pueden</p>

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

OBJETIVO ESPECIFICO	DEFINICIÓN	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
sobre otras organizaciones gubernamentales o no gubernamentales que pueden darle algún tipo de soporte.	Subsidios económicos del distrito y de la nación Centros respiro Otras instituciones sociales, comunitarias. Grupos FAMI	<ul style="list-style-type: none"> • Información de EPS. • Soporte de entidades del gobierno. • Soporte comunitario 	<p>dar apoyo en cuanto a subsidios económicos?</p> <p>¿Le brindaron información necesaria para acceder a la atención en salud de forma gratuita?</p> <p>¿Ha podido elegir la IPS en la cual desea que su hija/o sea atendido?</p>
5. Otros hallazgos de la investigación.			¿En qué otras necesidades, aparte de las mencionadas necesitan apoyo o acompañamiento?

Fuente: Las autoras.

6.12 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas lo que significa que “el entrevistador o investigador dispondrá de un guion en donde se recogerán previamente los temas que se deben abordar a lo largo de la entrevista; se podrá aleatorizar en el transcurso de la misma el orden de los temas a tratar, lo que estará a libre decisión del entrevistador o investigador. En medio de un determinado tema el entrevistador o entrevistado podrá decidir si lo estima conveniente explicar a fondo o hacer aclaraciones con respecto al mismo y esto permitirá realizar la conversación o entrevista con un estilo propio y personal. (Corbetta, 2003).

6.13 PROCEDIMIENTO PARA LA PRESENTACIÓN Y EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información producto de las entrevistas se organizó por cada objetivo específico en cuadros según las categorías de cada objetivo. Para el análisis se realizó un análisis de contenido siguiendo cada objetivo.

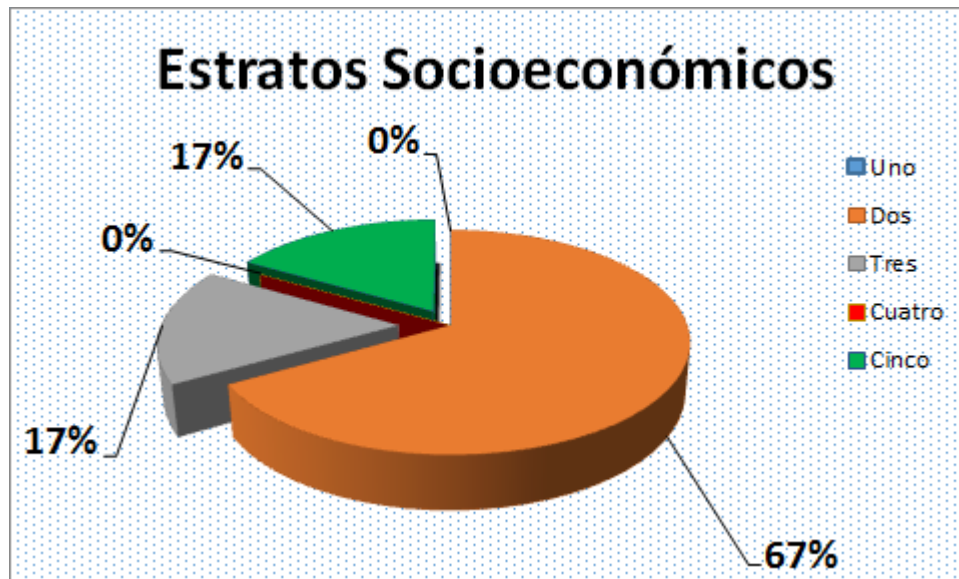
7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

7.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

En el estudio participaron 6 cuidadoras - mujeres, residentes en la ciudad Bogotá, las cuales se encuentran en edades entre 25 y 40 años; 4 son casadas y 2 son solteras, 3 dependen económicamente de sus esposos, 1 trabaja en compañía de su esposo, 1 es trabajadora independiente y 1 depende económicamente de su madre. Todas se encuentran afiliadas al sistema general de seguridad social en salud, 5 en el régimen contributivo y 1 en el régimen subsidiado como se observa en la tabla No. 1. El estrato socioeconómico de 4 de las cuidadoras es 2, situación que concuerda con lo encontrado en la revisión de la literatura para esta patología -Arnold Chiary Tipo II, lo cual es más prevalente en mujeres o familias de menor estrato socioeconómico.

Según el Dr. Varela en Situación, necesidades y demandas de personas con espina bífida e hidrocefalia; la ingesta de ácido fólico en las mujeres en 1991 en promedio es de 0.19 mg/día y lo recomendado para prevenir los defectos del tubo neural es de 0.4 mg/día, situación que es ligeramente más frecuente entre las mujeres de las clases menos favorecidas y esto debido a las limitaciones económicas por las que se atraviesan. (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2004, p. 33).

Gráfica 1. Estratos socioeconómicos.



Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

Teniendo en cuenta que la etiología de la EB puede ser genética, ambiental o nutricional, se habla de factores nutricionales predisponentes como el bajo consumo de ácido fólico razón por la cual se asume que una alimentación inadecuada en las mujeres gestantes puede llevar a bajos niveles de ácido fólico en el organismo lo que no permitirá que se desarrolle en las primeras 12 semanas de forma adecuada el tubo neural y esto tendrá como resultado la patología. (Mychildwithoutlimits.org, 2016).

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Cuadro 5. Características de los participantes.

Participante	Seudónimo	Edad	Edad hijo	Genero	Estado civil	Lugar de Residencia	Estrato	Estudio realizado	Ocupación	Número de hijos	Ingreso socioeconómico	EPS actual
1	Yamile	25 ^a	3a	Femenino	Casada	Bogotá – Usme	2	Técnico Profesional	Ama de casa	1	Esposo	Famisanar
2	Tatiana	30 ^a	1a	Femenino	Soltera	Bogotá – El Carmen	2	Bachiller	Ama de casa	1	La mamá	Salud Total
3	Angie	27 ^a	3a	Femenino	Casada	Bogotá	3	Bachiller	Ama de casa	2	Esposo	Famisanar
4	Lorena	36 ^a	40d	Femenino	Casada	Bogotá -	2	Bachiller	Ama de Casa	2	Esposo y arriendos	Compensar
5	Rosa	32 ^a	2a	Femenino	Soltera	Bogotá	2	Bachiller	Ventas chance y Yanbal	1	De mi trabajo	EPS – S Colsubsidio
6	María	40 ^a	4a	Femenino	Casada	Bogotá	5	Profesional	Empresaria	1	De la empresa con mi esposo	Colsánitas

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

7.2 SOPORTE SOCIAL RECIBIDO PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE CUIDADO

7.2.1 Actividades de cuidado y actividades de cuidado especializado

Participante	Actividades de Cuidado	Actividades de Cuidado Especializado
1	Bañarlo, alimentarlo, vestirlo, asistir a citas de control, asistir a terapias físicas, ocupacionales y fonoaudiológicas.	Cateterismo (vejiga neurogénica), administración de medicamentos
2	Bañarlo, vestirlo, cuidarlo, autorizar las órdenes de los médicos en la EPS, signos y síntomas de alarma por la hidrocefalia.	Cateterismos vesicales cada 6 horas, tareas que me dejan las terapeutas, administración de medicamentos.
3	Bañarla, arreglarla, estimularla, estar pendiente de trámites administrativos como autorizaciones de órdenes médicas en Famisanar. Llevarla a las terapias.	Tareas que nos dejan las terapeutas para María, Cateterismos vesicales cada 4 horas
4	Plan Canguro las 24 horas, alimentarlo cada 2 horas con leche materna exclusiva, hacerle masajes de estimulación, estar pendiente de los signos de alarma.	Administración de medicamentos como multivitamínico y la metoclopramida, curación de la herida en la espalda, medir la cabeza de mi bebe
5	Bañarla, vestirla, jugar, estimularla, acompañarla,	Hacerle las tareas que nos dejan las terapeutas,

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Actividades de Cuidado	Actividades de Cuidado Especializado
	intentar todo el tiempo que no se sienta sola, llevarla a las citas médicas de control y seguimiento.	succionarle las secreciones de la traqueotomía, cateterismo vesical, alimentarla por la sonda de gastrostomía, administración de medicamentos por la SGT, tomar la medida del perímetro cefálico, curación de la herida quirúrgica.
6	La enfermera la baña, la viste y juega con ella; y cuando ella tiene el día libre lo hago yo; la consiento y juego con ella.	La enfermera le hace las terapias físicas, ocupacionales y de lenguaje; los cateterismos y cuando ella no está yo me encargo de realizar estas actividades.

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

- **Actividades de cuidado:** Las mamás cuidadoras realizan actividades que brindan comodidad, confort y responden a las necesidades básicas de los niños y las niñas. Por ejemplo: bañarlos, vestirlos, estimularlos, jugar con las niñas y niños, solicitar la autorización de las órdenes médicas, acudir a los controles médicos, realización de terapias (física, ocupacional, de lenguaje).
- **Actividades de cuidado especializado:** Las cuidadoras también realizan procedimientos complejos que requieren un entrenamiento como por ejemplo: administración de medicamentos, realización de cateterismo

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

vesical, curación en la herida quirúrgica. Este cuidado especializado depende del nivel de la lesión de la medula en cada uno de los niños.

En cuanto a las actividades de cuidado mencionadas en tabla anterior podemos deducir que se hace común en las participantes actividades de cuidado como: bañarlos, vestirlos, estimularlos, jugar con las niñas y niños, alimentarlos y no es asumido por algunas como actividades de cuidado la asistencia con las niñas y niños a las citas de control médico, el llevarlos a las terapias físicas, ocupacionales y de lenguaje, el estar al tanto de signos y síntomas de alarma.

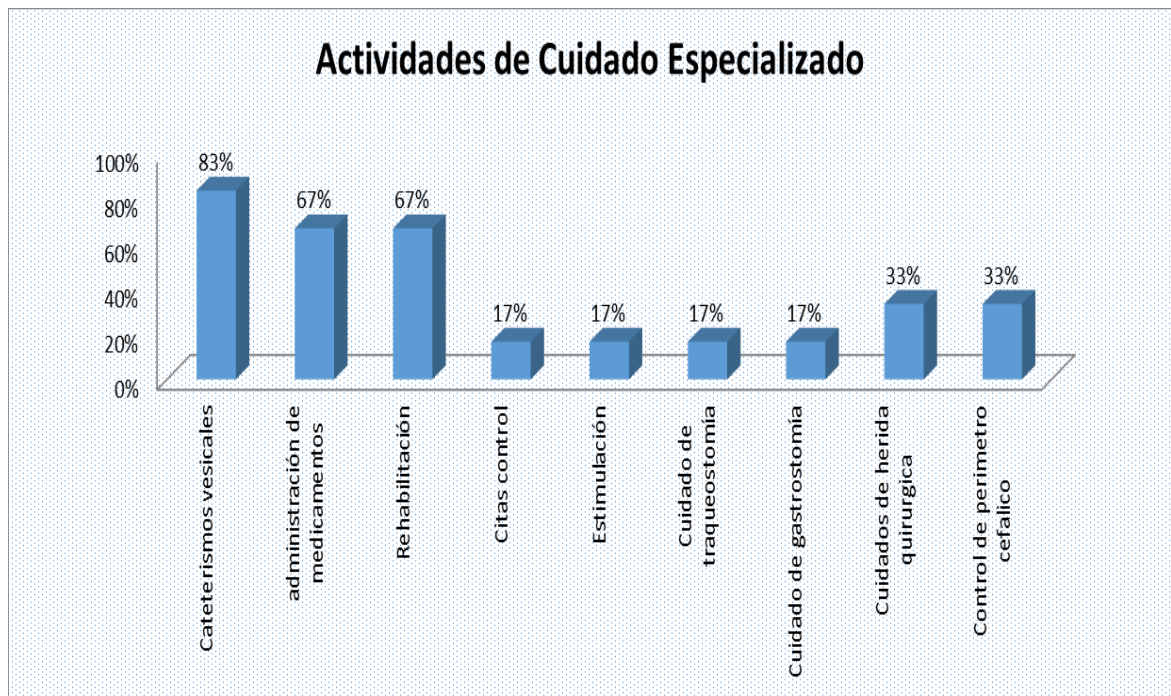
El Dr. Rune Simeonsson en su reporte llamado “Creciendo con espina bífida” en cuanto a actividades de cuidado hace referencia al desarrollo físico y la asistencia a las diferentes terapias lo que a largo plazo redundará en la disminución de la limitación en el movimiento en las niñas y niños, lo cual les permitirá mantener un peso adecuado y aumentar la resistencia física y el equilibrio; lo anterior enfatiza la efectividad de las actividades de cuidado que brindan las madres – cuidadoras a sus hijos en cuanto a la importancia que le dan al llevar a sus hijos a las terapias de rehabilitación; también se menciona la importancia de que los cuidadores principales conozcan los derechos de estos niños y así puedan abogar por los mismos, lo que apoya el que las madres cuidadoras participantes muestren especial interés en el cómo lograr las autorizaciones de las EPS necesarias para el bienestar de sus niños. Así mismo, se menciona la importancia de la vida social de los niños, la cual debe comenzar a estimularse desde los primeros años por medio del juego y el permitir actividades lúdicas y de socialización con otros niños.

A través de estas actividades, las NNEBH pueden identificar y aumentar sus habilidades y destrezas personales y, por lo tanto, aumentar su autoestima y la confianza en sí mismos, así como tener más oportunidades para poner en práctica sus habilidades sociales. (North Carolina Office on Disability and Health, 2013).

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Por otro lado, en cuanto a las actividades de cuidado especializado podemos deducir que son tareas comunes en las participantes la administración de medicamentos, los cateterismos vesicales, la realización de los ejercicios que las diferentes terapeutas les dejan; y en contraste no se hace común la curación de la herida quirúrgica en la espalda, la toma de la medida del perímetro cefálico, tareas que pensamos no son comunes, ya que estas tareas dependerán de la afectación del niño. Es decir, las tareas asistenciales son específicas y dependen del lugar o la extensión de la lesión medular en el niño.

Gráfica 2. Actividades de cuidado especializado.



Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

Las actividades de cuidado especializado son intervenciones que debe realizar el profesional de enfermería en donde luego de comprender el contexto de la familia de la niña o el niño está en la obligación desde la ética de su profesión de generar un proceso de atención de enfermería con el fin de lograr explicar en este caso a la madre – cuidadora los cuidados especializados que requiere su bebé para lograr

que se adapten a esta nueva situación de una forma menos traumática y con esto velar por el bienestar del niño o la niña en el momento en que se encuentre en su hogar; por esto, se hace importante para las madres como ellas lo refieren:

“La EPS debería tener un servicio de enfermería que se acerque a la casa y nos expliquen a fondo los cuidados con nuestros niños, porque aunque nos explican no es suficiente, ya que siempre quedan muchas dudas en cuanto a cómo se debe hacer todo; pienso que al menos una vez por mes deberían hacer control de los niños y ver cómo estamos como madres con sus cuidados”.

Dichas actividades de cuidado especializado para la madre suponen en un primer momento un impacto porque no se encuentran preparadas, teóricas ni asistencialmente para asumirlos; aunque como ellas refieren entienden la importancia de comprenderlos y realizarlos con sus hijos, ya que si logran realizarlos satisfactoriamente, dependerá a sí mismo el bienestar físico de sus hijos.

“Cuando me explicaron que era un cateterismo mientras se lo hacían a mi hija, fue muy doloroso y confuso, me asuste porque pensaba como yo su madre podría causarle dolor; pero con el paso del tiempo y la práctica puedo realizarlo más tranquila, además si lo hago disminuyo la posibilidad de que tenga más infecciones urinarias”.

7.2.2 Soporte Social: Entrenamiento y capacitación.

Participante	Entrenamiento	Capacitación
1	Las auxiliares de enfermería y las Enfermeras cuando Samuel estaba hospitalizado en la UCI-N por los primeros 5 días de vida.	Por medio de una auxiliar de enfermería que es amiga mía, ella me asesoró varias veces en el paso de la sonda

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Entrenamiento	Capacitación
	Me explicaron cómo hacerle cateterismo vesical a Samu y como lavarme las manos antes de acercarme a él y los cuidados que debía tener en mi casa.	mientras me paso el miedo. Auxiliares de enfermería y Enfermeras en las hospitalizaciones que ha tenido mi hijo. Aprendizaje autónomo (videos y lectura).
2	La Enfermera jefe me explicó cuáles eran los cuidados y me dio el número telefónico de la unidad y en los controles, pero no me resolvían todas las dudas que tenía. Ella me mostro como se le pasaba la sonda y como tenía que ponerme los guantes y limpiar el área genital de mi bebé para evitar infecciones.	Vi videos en internet, leí acerca de la patología. Algunas enfermeras en el hospital con respecto a los cuidados de Santi me orientaron.
3	En la UCI me explicaron, pero me quedaron muchas dudas en cuanto a cómo realizar el paso de la sonda y la técnica del mismo; no es tan fácil en un comienzo.	Contratamos una enfermera 15 días en la noche y ella me resolvió las dudas en cuanto al paso de sondas y el manejo de la cabeza por la hidrocefalia.
4	La Jefe de Enfermería me explicó cómo debía hacer la curación de la herida en la espalda por la corrección del mielomeningocele y las auxiliares a medir la cabeza de mi bebe por si se aumenta por la hidrocefalia.	Charla de signos de alarma médicos y enfermeras. En la clínica en unidad de recién nacidos a manejarlo y ahora en Plan Canguro de San Ignacio.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Entrenamiento	Capacitación
5	La Jefe de enfermería me enseñó el cateterismo vesical, administrar los medicamentos por SGT y a succionar las secreciones, las auxiliares el manejo de las gastrostomía.	Por medio de las enfermeras cuando nació y lo que he leído en internet por que los médicos no conocen muchas veces la enfermedad.
6	La enfermera particular que cuida a Mariana es quien desde el comienzo nos ha orientado en cuanto a los cuidados de ella y cuando nació nos explicaron cómo hacer los cateterismos y como acercarme a ella.	Para no correr riesgos decidimos contratar una enfermera y es ella quien constantemente me explica los cuidados de Mariana cuando estoy sola con la niña. En la unidad de la Clínica Reina Sofía las enfermeras me han explicado cómo deben ser los cuidados del bebé.

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

- **Entrenamiento:** Para este estudio; es la educación inicial que realiza enfermería a las madres – cuidadoras en cuanto a la explicación de los cuidados especializados que deben ser realizados en casa para el mantenimiento óptimo de la salud de la niña y el niño.
- **Capacitación:** Para este estudio; es la forma en que cada una de las madres – cuidadoras (autoaprendizaje) encuentra según sus capacidades los medios para llenar los vacíos que identificaron luego del entrenamiento recibido en las clínicas en cuanto a cuidados especializados.

En cuanto al entrenamiento recibido por las participantes del estudio se puede observar que se hace común en la mayoría que se recibió inicialmente en su IPS en

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

los primeros días de vida de sus hijos en las UCI – N luego de la primera cirugía realizada llamada “corrección de mielomeningocele”, este entrenamiento inicial fue dado por el personal de salud de las misma comprendido en su mayoría por auxiliares de enfermería y enfermeras profesionales. Entrenamiento que para las participantes no fue suficiente ya que como ellas lo refieren:

“Decían que habían entendido porque de lo contrario nos le daban de alta con las niñas y niños”;

Y por esta razón salieron de las unidades con muchas dudas con respecto a las actividades asistenciales que debían realizar en casa y les tocó buscar otro tipo de ayudas. Con respecto a la capacitación en todas las madres se hace común el que salieron con muchas dudas y no contaban con asesoramiento de las IPS para resolverlas porque refieren:

“Los profesionales de salud asumen que debemos conocerlo todo y dejan de lado la cantidad de miedos que como madres se tiene y algunos por no decir la mayoría no conocen la patología y nos toca explicarles”

Y es por esto que algunas participantes optaron por el aprendizaje autónomo mediante el uso de internet en donde veían videos y buscaban literatura acerca de los procedimientos que debían realizar en los niños como: cateterismos vesicales, aspiración de traqueotomía, manejo de la sonda de gastrostomía; y, las madres que tenía posibilidades económicas optaron por contratar una enfermera que les explicara el cuidado de los niños y se hiciera cargo del mismo para como refiere una madre:

“No correr ningún tipo de riesgo con su hija”.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

No es claro en la literatura revisada lo que hace referencia al entrenamiento y capacitación de los cuidadores principales en estos términos; si encontramos que es importante que el cuidador principal esté atento a los cuidados de las niñas y niños para con esto propiciarles bienestar pero no se especifican el tipo de cuidados como tal ni la forma de adquirirlos.

Este tipo de entrenamiento y capacitación de los cuidadores principales podemos encontrarlos en grupos de apoyo de padres de niños y niñas con espina bífida como: *Gente con espina bífida e hidrocefalia o Asociación Nacional Amigos de Chiari ANAC, Asociación catalana de espina bífida, Chiari Colombia Grupo, Chiari Malformation*; entre otros; grupos que han sido creados por padres que han decidido por medio del soporte social entre pares buscar soluciones para la falta de información en cuanto al cuidado adecuado de sus hijos, grupos en donde se encuentran archivos que les permite a los padres tener un paso a paso de las actividades asistenciales que deben desarrollar con sus hijos, ya que las IPS , no realizan programas educativos orientados al educar a las madres en el cuidado de sus hijos con EBH, siendo un problema prioritario que se debe atender para poder cuidar con seguridad a los niños y niñas.

Las madres – cuidadoras han debido luego de momentos cortos de entrenamiento formales dados por las IPS aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos y mediante consejos, recomendaciones y sugerencias que son propiciadas por su grupo de soporte social en particular, estas madres han construido un conocimiento propio acerca del cómo realizar actividades de cuidado especializadas para sus hijos.

7.2.3 Soporte social comunitario y de redes de apoyo.

Participante	Soporte Social Comunitario	Redes de Apoyo.
1	Una enfermera amiga mía, me ha colaborado mucho con las dudas en el tratamiento de Samuel.	Realmente el apoyo de mis vecinos con Samu ha sido muy bueno.
2	Mamás de NNEBH por medio de la experiencia de ellas me guían y orientan acerca del tratamiento de mi bebé.	De mis conocidas he recibido algo de apoyo, a veces le mandan cosas a Santy.
3	Mamás de la fundación Arnold Chiary por medio del chat me resolvieron varias inquietudes; son personas muy humanas y diferentes a lo que uno conoce.	Algunos de mis conocidos han tratado de colaborarnos con regalos a María y bueno con apoyo para mí.
4	En San Ignacio en el Plan Canguro he recibido apoyo de las enfermeras que trabajan allí y las mamitas de los otros niños prematuros.	Mis vecinos no me colaboran.
5	Madres que han tenido niños con patologías parecidas a Danna.	No, siempre me ayuda mi familia, porque los amigos de antes se han ido alejando.
6	La Enfermera particular de Mariana ha sido un gran soporte en momentos en que la vida se hace un poco más difícil.	Los amigos cercanos a la familia han sido un gran apoyo.

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

La mayoría de las participantes resaltan la importancia de las redes de apoyo entre pares, ya que son madres cuidadoras en las mismas circunstancias que ellas, solo

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

que con más experiencia quienes les han brindado la información necesaria para lograr obtener los recursos necesarios para alcanzar el máximo de calidad de vida tanto para sus hijos como para ellas. Es importante para ellas el contar con personas que han pasado por lo mismo puesto que como algunas refieren:

“Es una voz de aliento, el conocer niños más grandes que han logrado salir adelante pese a las adversidad y esto las motiva”.

Y como mencionan algunas participantes los amigos, vecinos o personas cercanas a su círculo social se ha ido alejando de a poco y en la actualidad cuentan con nuevas redes de apoyo; como ellas refieren:

“Tal vez sea por el afán en el que andan ahora que ya no tienen tiempo para compartir con los amigos de antes y mucho menos realizar las actividades de antes”

En la literatura se hace referencia al apoyo social en cuanto a la ayuda que supone el contar con una red social, apoyo o ayuda que en momentos o circunstancias de la vida le permite al ser humano adaptarse a los cambios. Se sugiere que el apoyar o ayudar a un cuidador permite al mismo brindar cuidados especializados para con esto lograr alcanzar bienestar y mejorar la calidad de vida de los NNEBH. (Stetz & Brown, 2004).

Lo anterior apoya los resultados de este estudio ya que las participantes que refirieron que fueron apoyadas por otras madres que vivían condiciones similares con sus hijos refieren:

“Gracias a esta ayuda logre para mi hijo lo mejor en cuanto a todo lo que por ley le correspondía y es que no hay nadie mejor que comprenda las necesidades de los niños que las propias madres”;

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Las madres que contaron con el apoyo de sus pares fueron orientadas en cuanto a los derechos de las niñas y niños y con esto lograron que las EPS les reconocieran derechos en cuanto a cobertura integral de servicios; y más allá, para ellas como cuidadoras es vital contar con un par quien comprenderá lo que sienten en diversos momentos acerca de la enfermedad de sus hijos; contar con una red de apoyo es fundamental porque es en este espacio en donde se pueden desahogar y comenzar de nuevo y que mejor que hacerlo en un grupo en donde el sentir sea común y no existan juicios a priori.

7.3 ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO (Espiritual, Familiar, Acompañamiento de EPS.)

Participante	Acompañamiento Espiritual	Acompañamiento Familiar	Acompañamiento de EPS
1	Mi esposo, Samu y yo somos cristianos y nos encontramos convencidos que en Dios todo lo podemos y es él quien ha permitido que Samu esté como está de bien, solo él.	Vivimos muy cerca a mis papás, han sido ellos un apoyo fundamental en la vida de nosotros tres, siempre han estado para apoyarme y no permitirme desfallecer...y para consentir a Samu.	Me brindaron ayuda psicológica, pero solo una consulta de 20 minutos; en donde la profesional que me atendió a todas luces se veía que no conocía la patología de Samu.
2	Yo creo en Dios a mi manera, es decir, hablo con él y le pido mucho por mi Santy,	Mi familia es mi Mamá y por supuesto que está ayudándonos 24 horas, ella es quien	El acompañamiento psicológico la verdad yo creo que

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Acompañamiento Espiritual	Acompañamiento Familiar	Acompañamiento de EPS
	porque confió plenamente en que él está a mi lado.	aguanta mis momentos difíciles, ella adora a nuestro hijo.	no sirve, ellos dicen siga y ya, no se ponen en el lugar del paciente.
3	Somos creyentes, en ocasiones asistimos a la iglesia con María y pues creo en Dios aunque a veces no comprenda muchas cosas que pasan en la vida.	Nuestras familias nos han apoyado mucho desde que llego María a nuestras vidas, siempre están muy pendientes de lo que ella y nosotros necesitamos.	Si, varias veces me valoró la psicóloga pero en la unidad, por consulta externa nunca me dieron controles
4	Creo en Dios, hace poco estuvimos llevando a nuestro bebé de manera simbólica a una iglesia para que el cura en nombre de Dios lo bendijera. Él es quien nos ha permitido ir donde vamos.	Mi esposo y algunos familiares han sido un apoyo muy generoso en cada aspecto de la vida, cada día me llaman y están pendientes de la evolución de nuestro angelito.	Por consulta externa no tuve controles por psicología.
5	Creo en Dios con toda mi fuerza aunque no niego que a veces me da mucha	Mi hermana ha sido una compañía extraordinaria, ella en momentos en que	No, control de consulta externa por psicología.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Acompañamiento Espiritual	Acompañamiento Familiar	Acompañamiento de EPS
	piedra todo lo que vivimos con mi bebe y discuto con él, pero luego vuelvo a estar bien.	siento que no puedo más me alienta a seguir trabajando y a poner la mejor actitud a lo que vivo.	
6	Si, pienso que confiamos en él y comprendemos que todo en la vida pasa por algo.	La mayoría de mi familia no vive en Bogotá, pero cuando viajan o nosotros lo hacemos me siento muy acompañada.	No por parte de la EPS, pero si he tenido citas particulares con mi psicólogo.

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

En la literatura hemos encontrado que:

La familia como unidad, debe ser tratada con suma delicadeza, comprensión y cuidado en todo momento; sus miembros tienen unos ideales, creencias, valores e incertidumbres acerca del bebe con espina bífida e hidrocefalia, y deben ser abordados actitud de escucha y colaboración. (Ramón, 2005, p. 15).

El acompañamiento familiar entendido como soporte o apoyo social idealmente permitirá el disfrute de bienestar no solo de NNEBH sino también el de sus cuidadoras; la familia es fundamental en el proceso de adaptación de un NNEBH puesto que es esta quien deberá reorganizar su vida en torno a los cuidados especiales que necesitara el nuevo miembro familiar. La familia juega papel fundamental en la vida de las madres cuidadoras de estas niñas y niños, ya que de las 6 participantes de nuestro estudio, 4 se dedican como principal labor a cuidar de

sus hijos, 1 participante trabaja pero de igual forma recibe ayuda de su hermana y 1 participante tiene posibilidades económicas que le permiten el pagar por el cuidado de su hija.

El acompañamiento familiar para cada una de las madres en este estudio juega un papel preponderante a la hora de pensar en el cómo viven gracias a que se sienten amadas, respetadas, acompañadas porque se sienten apoyadas y pese a que son las cuidadoras principales saben que cuentan con apoyo de sus familiares cuando así lo necesiten. Es importante para las participantes el que su núcleo familiar las acompañe y acepten al nuevo miembro familiar con amor y solidaridad.

De lo anterior, podemos extractar que es en el seno familiar en donde se comienza el cuidado y en donde se propician lineamientos en pro del bienestar del NNEBH, es el núcleo familiar de los niños el que les permitirá adaptarse al mundo, al cual llegaron de una manera positiva porque es allí en cada uno de sus hogares en donde se sentirán amados, respetados y acompañados.

Y, en cuanto al acompañamiento espiritual resulta importante para cada participante el creer que existe un ser superior que las protege tanto a ellas como a sus hijos, ya que esta idea de un ser superior les permite entonces tener esperanza y pensar que el día de mañana la situación en cuanto a la patología de sus hijos tomara otro rumbo; refieren en su mayoría:

“El ser superior en el cual creen les da fuerzas para continuar cuando sienten que ya no pueden más, él las acompaña en sus momentos de angustia, las llena de esperanzas y las devuelve fortalecidas a la lucha incansable por sus hijos; quien más que Dios que las comprende y las escucha cuando nadie más parece escucharlas y comprenderlas, él es su refugio y en él está depositada la vida de sus hijos”.

7.4 INFORMACIÓN POR LA ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SOBRE OTRAS INSTITUCIONES GUBERNAMENTALES O NO GUBERNAMENTALES QUE PUEDEN DARLE ALGÚN TIPO DE SOPORTE O APOYO.

Participante	Apoyo Comunitario	Información IPS	Soporte social de entidades gubernamentales	Conocimiento de entidades gubernamentales
1	Mamá cuidadora de un niño con la misma patología me contó sobre la excepción de copagos en las EPS.	Propase, institución de rehabilitación integral	Con el programa de "Medico de tu casa" de la alcaldía Bogotá humana si vino en varias oportunidades una psicóloga;	La psicóloga que venía a la casa del programa de la alcaldía me menciono los jardines con inclusión social y los subsidios en las tarifas del Transmilenio; los cuales ya tengo; pero de resto la IPS no me informa que entidades me pueden ayudar.
2	Pues alguna vez me contaron que debía hacer pero aún no he tenido	No en la EPS por todo debo pagar cuota moderadora y realmente ellos envían a Santy a	No para nada, he asistido a reuniones por chat de una Fundación de Chiary en Cali y es allí en donde	No, aun no me han informado de las ayudas del gobierno para los niños con capacidades especiales.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Apoyo Comunitario	Información IPS	Soporte social de entidades gubernamentales	Conocimiento de entidades gubernamentales
	tiempo para poner la tutela a la EPS.	donde ellos quieran.	realmente han sido otras mamás con niños con lo mismo que Santy quienes me han informado.	
3	Una vez una mamá de un bebé con lo mismo de mi hija, me explico que tenemos derecho y ahí mismo me contacto con un abogado y ganamos la tutela para cobertura integral.	Para que María tenga derecho a todo lo que tiene desde el transporte me toco poner tutela.	No he recibido soporte de ninguna entidad, ni siquiera de la EPS	No, esas ayudas económicas son solo para desplazados, aunque la verdad no estoy segura, nadie me ha informado.
4	Por el momento las mamás	Pues hasta el momento estoy	En el momento ninguna.	Espero que llegado el momento y mi

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Apoyo Comunitario	Información IPS	Soporte social de entidades gubernamentales	Conocimiento de entidades gubernamentales
	del Plan Canguro me han apoyado mucho , me informan en cuanto a los beneficios que tengo por ley con plan canguro.	comenzando con mi bebé, ya me resta esperar que me orienten bien en lo que debo hacer.		bebé se gradué de canguro, la EPS o el lugar donde se encuentra o la EPS, me orienten a pedir las cosas que necesitamos. Por qué no conozco ninguna.
5	Pues hablo con mamás y hay muchas q saben de leyes y lo asesoran a uno para buscar las ayudas del gobierno.	Cuando le dieron de alta a Danna me informaron sobre los cuidados espéciales en cuanto a la gastro y la traqueo pero nada más. No me dijeron nada de	No, si me hicieron ir alguna vez al psicólogo pero de resto nada más me han dicho pero no me han enviado a ninguna institución especial, no.	No aunque me han dicho que si hay varias ayudas, es que pienso que el hablar con otras mamás que pasan por lo mismo, es lo que me permite conocer más sobre los derechos de Dannita.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

Participante	Apoyo Comunitario	Información IPS	Soporte social de entidades gubernamentales	Conocimiento de entidades gubernamentales
		ayudas ni leyes.		
6	En mi familia hay abogados, ellos todo el tiempo están pendientes por si se necesita algo en asuntos legales con la EPS.	No de la EPS como tal, pero el abogado ha logrado conseguir todos los beneficios que por ley nos corresponden	No ha sido necesario aunque por gracias a nuestro abogado sabemos cuáles son; pero por el momento no lo necesitamos.	Si las conozco y comprendo los beneficios que por ser un sujeto de cuidados especiales tiene mi bebé, pero por el momento no las necesitamos.

Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

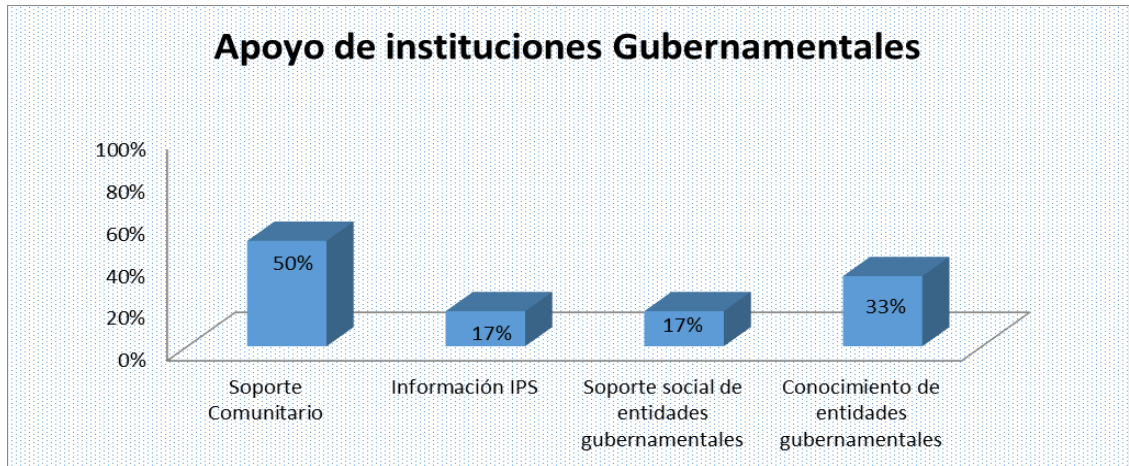
En cuanto a la información que las EPS o las instituciones no gubernamentales están en la obligación de darles a sus usuarios, según las madres – cuidadoras entrevistadas a excepción de una, ha sido casi nula; ellas se han enterado de los beneficios contemplados en el artículo 126 de la resolución 5521 de 2013 acerca de la cobertura de las enfermedades congénitas mediante madres que tienen hijos con patologías similares; y es gracias a esa información que algunas madres tienen los servicios que por ley les corresponde.

La Corte Constitucional ha reconocido el carácter fundamental que tiene el derecho a la salud tratándose de sujetos de especial protección como las

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

niñas y niños, siendo los menores de edad sujetos de especial protección constitucional, esta Corte ha afirmado, que el derecho fundamental a la salud “es de carácter autónomo y debe ser garantizado de manera inmediata y prioritaria”. En este orden de ideas, debe entenderse que la atención en salud para los menores de edad, debe estar garantizada por el Estado, debe ser prioritaria, y comprende una atención integral en virtud al estado de debilidad que presentan, teniendo en cuenta que este derecho fundamental es la base de un buen desarrollo físico e intelectual. (Corte Constitucional de Colombia, 2016).

Gráfica 3. Apoyo de instituciones gubernamentales.



Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

De acuerdo a lo anterior confirmamos que pese a que las niñas y niños son sujetos de especial protección según la ley colombiana se les vulneran derechos fundamentales como el derecho a la salud, como comenta una madre:

“Me toco mediante un abogado poner tutela o sino era la hora y nadie nos había ayudado ni informado todo a lo que mi hijo tiene derecho por ser niño y por tener una enfermedad congénita; es difícil en un país como el nuestro el pedir lo que se tiene por derecho y siempre pienso si esto hacen esas instituciones con los niños que son tan vulnerables que se puede esperar”

Las madres – cuidadoras según cada entrevista son un claro indicio de la situación de la salud en Colombia, nos refieren que el apoyo que han recibido del estado es prácticamente nulo y que a cada una le ha tocado sola con su hijo ir aprendiendo lo necesario para hacer valer sus derechos y con esto propiciarles una mejor calidad de vida. (Corte Constitucional de Colombia, 2013).

7.5 OTRAS NECESIDADES QUE REQUIEREN APOYO O ACOMPAÑAMIENTO IDENTIFICADOS POR CADA UNA DE LAS MADRES

Participante	Apoyo de madres - pares	Apoyo virtual madres - pares	Grupo de enfermeras, médicos – psicólogos especializados	Servicio de enfermeras - EPS	Soporte social entre pares (reuniones, fundación, llamadas)	Apoyo económico (Voluntarios)
1	X	X				
2		X			X	
3		X				
4			X	X		
5	X	X	X			X
6					X	

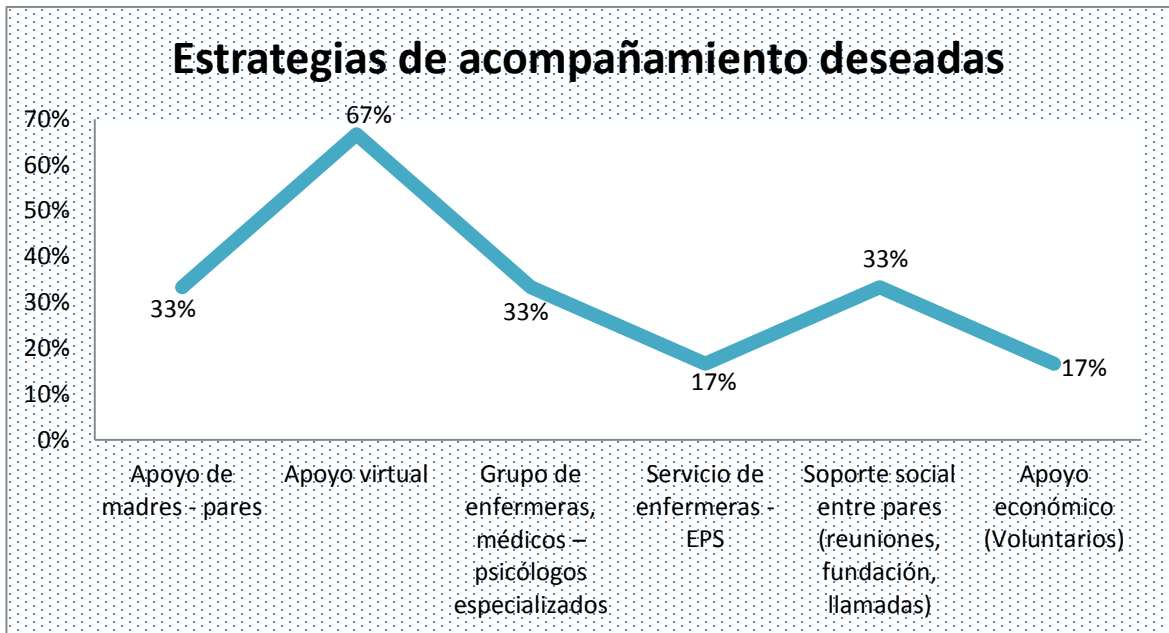
Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

Las madres – cuidadoras entrevistadas refieren que es fundamental para ellas el contar con redes de apoyo que sirvan de soporte en momentos de incertidumbre, redes que les propicien acompañamiento en cuanto a conocimientos sobre la patología de su hijo y acompañamiento psicológico; es vital; según los datos anotados contar con soporte social, contar con un equipo multidisciplinario especializado en la patología que nos ocupa.

El soporte social se hace fundamental en situaciones límites como lo es afrontar una enfermedad congénita, sumado esto al sistema de salud en medio del cual son

atendidos; de aquí la importancia de las TIC'S y las conexiones en redes sociales que finalmente unen a personas en cuanto a un objetivo común que permitirá el contacto por un medio de comunicación entre pacientes - pacientes y profesionales de salud – pacientes; lo que redundará finalmente en el alcance del máximo de calidad de vida posible tanto para los pacientes, sus cuidadores principales y los entornos más próximos; objetivos comunes que involucrarán sectores académicos, científicos, tecnológicos y culturales mediante medios de comunicación en donde se acompañaran procesos salud – enfermedad y se compartirán vivencias en salud. (Traver & Fernández, 2013).

Gráfica 4. Estrategias de acompañamiento deseadas.



Fuente: Las autoras con base en la entrevista a cuidadoras de NNEBH menores de 5 años.

8. CONCLUSIONES

En términos generales, en cuanto a características sociodemográficas de la población objeto de nuestro estudio encontramos que 5 niños con diagnóstico de EBH y sus núcleos familiares se encuentran en estrato socioeconómico 2 y 3 y esto en consonancia con la literatura confirma que las mujeres de estratos socioeconómicos más bajos son más susceptibles a tener hijos con esta patología y esto es debido en gran medida a la limitación económica en la que viven con respecto a la adquisición de alimentos ricos en ácido fólico.

Cuatro de las madres – cuidadoras entrevistadas dependen económicamente de sus familiares cercanos; 3 de sus esposos y una de su madre. Dos madres trabajan, una en un empleo informal y la otra en un empleo formal.

En lo que hace referencia a soporte social en cuanto a las actividades de cuidado básico y actividades de cuidado especializado como: cateterismos vesicales, administración de medicamentos, rehabilitación, estimulación, cuidado de traqueotomía, cuidado de gastrostomía, cuidado de herida quirúrgica, control del perímetro cefálico; fue insuficiente por parte de sus empresas promotoras de salud ya que debieron ser dadas en términos de entrenamiento continuo entendido como la educación inicial que realiza enfermería en cuanto a la explicación de los cuidados especializados que deben ser realizados en casa para el mantenimiento óptimo de la salud de la niña y el niño; lo que obligó a estas madres cuidadoras a de manera empírica y mediante amigos o familiares construir conocimiento especializado para cumplir con los cuidados que deben brindarle a sus hijos en términos de capacitación comprendido para esta investigación como la forma en que cada una de las madres – cuidadoras (autoaprendizaje) encuentra según sus capacidades y medios de llenar los vacíos que identificaron luego del entrenamiento recibido en las clínicas en cuanto a cuidados especializados

Entonces, al no recibir el entrenamiento continuo especializado como una patología de esta magnitud lo requiere existen interpretaciones erradas por parte de las madres – cuidadoras en cuanto a la adherencia de los tratamiento o cuidados según las ordenes médicas, lo que probablemente afecte la salud de los niños en el futuro, ya que se toman decisiones desde el amor sin tener en cuenta consecuencias, como por ejemplo nos refería una de las madres:

“Yo hace más de un año, no le hago los cateterismo a Samuel porque lo maltrataba y pues si ha tenido infecciones pero ya no le hago daño; eso si cuando voy al urólogo le digo que si los hago...le han mandado gammagrafías renales porque el urólogo dice que piensa que hay afectación renal, pero no sé por qué igual si ha tenido infecciones pero he podido contarlas en casa”

El acompañamiento en términos de educación mediante el entrenamiento de estas madres – cuidadoras es insuficiente; porque ningún profesional de salud se ha detenido a explicar la importancia de cada uno de los cuidados especializados que deben realizar para los organismos de sus hijos y el por qué en cuanto a explicación fisiológica de los mismos.

El acompañamiento visto desde la perspectiva no meramente clínica, sino psicológica, emocional y espiritual que debía brindárseles también se ha quedado corto puesto que se deja de lado al ser integral que está detrás de estas niñas y niños: sus madres. Les han brindado acompañamiento psicológico pero ellas refieren que no es óptimo en términos de soporte social y es muy escaso, además que perciben que los psicólogos de las EPS no les brindan un acompañamiento real porque como ellas refieren no comprenden la dimensión de sus vivencias y por esto no les agrada el pedir este tipo de acompañamiento.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

La información que las EPS están en la obligación de brindar a sus usuarios en términos de cobertura integral de los servicios es nula, ya que según las leyes colombianas las personas que padecen enfermedades catastróficas en este caso genéticas tienen derecho a que el sistema cubra la integralidad de la misma; es decir, no se deben pagar copagos, se podrá elegir la IPS de elección para los tratamientos, insumos para la realización de procedimientos, medicamentos de alto costo, y todo lo que derive de la enfermedad; pero al finalizar la investigación nos dimos cuenta que para que esto suceda las madres – cuidadoras debieron colocar tutelas para que sus hijos reciban lo necesario para tener una vida digna; y es en estos términos en donde un sistema de salud como el nuestro desconoce que no es solo el derecho de salud el que se vulnera, es el derecho a una vida digna, a una vida de calidad en medio de la enfermedad.

Pese a lo anteriormente expuesto deducimos que son seres humanos resilientes, los cuales pese a la adversidad en la que se encuentran se han sobrepuesto y han continuado mediante el apoyo social percibido y recibido de sus pares, son solidarias entre ellas, se ayudan mediante la experiencia con las EPS en términos legales y las experiencias con sus hijos en cuanto a la cotidianidad; se aconsejan en cuanto a actividades de cuidado especializado realizadas en casa; de a poco han ido construyendo lazos de afecto y comprensión sin los cuales no podrían brindarles a sus hijos los cuidados necesarios para su supervivencia.

Entre ellas han construido relaciones de soporte mediante las cuales se desahogan de su rutina en ocasiones desgastante y en otras tantas dolorosa y decepcionante; por esto surgió en ellas la necesidad de pensar en un apoyo mediante una red social, este apoyo como ellas lo refieren les permitirá desde el lugar donde se encuentren comunicarse con sus pares y con profesionales de salud que les aconsejaran que deben hacer en cuanto a posibles situaciones que se les presente de cualquier índole; de allí la importancia de por medio de un TIC'S generar un

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

acompañamiento permanente para estas madres, el cual después de realizada esta investigación nos permite deducir que no es brindado por sus EPS.

Este estudio confirma la necesidad imperiosa de brindar herramientas a los grupos poblacionales que se encuentran inmersos en situaciones límites, situaciones para las que nuestro sistema de salud no está adecuado. Pero, las tecnologías informáticas en ciencias de la salud nos dan una luz mediante la facilidad que supone hacer un acompañamiento virtual en situaciones como una enfermedad, acompañamiento brindado por medio de profesionales de salud idóneos y por madres en las mismas condiciones adversas que quien precisa de ayuda. Y este acompañamiento virtual permitirá que las niñas, niños y las madres cuidadoras alcancen el máximo de calidad de vida posible en términos de la integralidad el ser humano.

Porque es importante visibilizar, porque en la actualidad la vida se ha facilitado mediante los avances en la tecnología, porque pese a que la incidencia en la población es baja, existe una parte de nuestros niños afectados, porque podemos desde la academia tratar de dar soluciones a lo que creemos y confirmamos mediante la investigación, porque es nuestro deber ser como profesionales de salud el pensar en el ser humano que atraviesa situaciones difíciles y dar solución a lo que podemos darle, y este poder darle solución es a la vida en si misma; a la calidad de vida.

9. RECOMENDACIONES

Luego de terminar esta investigación recomendamos a estas madres - cuidadoras la búsqueda de redes de apoyo entre ellas pensado así ya que con personas inmersas en una realidad similar, lo que a largo plazo les permitirá propiciar momentos en donde podrán detenerse a expresar sus necesidades y con estos encuentros lograrán el mejorar la calidad de vida de sus hijos y la propia.

A las EPS sugerimos realizar programas de educación dirigido a las madres y cuidadores de pacientes crónicos, y cómo pensarse en un tipo de seguro en donde se tenga como servicio para pacientes crónicos, el acompañamiento por enfermería en el hogar de las personas cada cierto tiempo; es decir, en cada hogar ir a verificar el tipo de prácticas en cuanto a cuidados especializados realiza la cuidadora, con el fin de lograr adherencia tratamientos médicos y disminuir prevalencia de infecciones por posibles procedimientos o actividades no asépticas.

A las facultades de enfermería se les recomienda que se haga dentro de sus currículos un espacio para acercar a las nuevas promociones de enfermería a la realidad de las enfermedades huérfanas o raras del sistema colombiano. Ya que este tema hasta ahora está comenzando muy tímidamente su incursión en el área clínica.

A los profesionales de Enfermería se sugiere el empoderamiento de las enfermedades huérfanas del sistema de salud y que sirvan de multiplicadores en cada uno de sus lugares de trabajo.

REFERENCIAS

- Ahedo, J., & Danvila, I. (2013). Las nuevas tecnologías como herramientas que facilitan la educación formativa en la educación. En J. (. Díaz-Cuesta, *Estrategias innovadoras para la docencia dialógica y virtual* (págs. 25-40). Madrid, España: Visión Libros.
- Barrera, L., Carrillo, G., & Chaparro, L. (2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev. salud pública, 13*(3), 446-457. Recuperado el 05 de mayo de 2016, de <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>
- Congreso de Colombia. (27, febrero, 2013). *Ley Estatutaria 1618. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Bogotá, D. C.: El Congreso. Recuperado el 18 de mayo de 2016, de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid, España: McGraw-Hill.
- Corte Constitucional de Colombia. (23 de mayo de 2013). *Sentencia T-310/13. Derecho a la salud de niños y niñas - Fundamental. M. P.: Gabriel Eduardo Mendoza Martelo*. Recuperado el 02 de mayo de 2016, de Relatoría - 2013: <http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-310-13.htm>
- Corte Constitucional de Colombia. (16 de enero de 2016). *Sentencia T-012/15. Derecho fundamental a la salud frente a sujetos de especial protección - Con énfasis en niños, niñas y adultos mayores. M. P.: Gabriel Eduardo Mendoza Martelo*. Recuperado el 30 de abril de 2016, de Relatoría 2015: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2015/T-012-15.htm>
- Delgado, W. (2012). *Niños y niñas con espina bífida: discapacidad y calidad de vida*. San José de Costa Rica: Hospitales de Costa Rica.

- Die-Trill, M. (1993). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia, Español: ASPANION.
- Eltiempo.com. (20 de agosto de 2015). Cada 4 minutos se interpone una tutela para buscar atención en salud. *El tiempo.com*, pág. versión digital. Recuperado el 20 de abril de 2016, de <http://www.eltiempo.com/estilo-de-vida/salud/tutelas-por-salud/16258176>
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Perifèria*, 1(3), 1-16. Recuperado el 24 de abril de 2016, de http://revista-redes.rediris.es/Periferia/english/number3/periferia_3_3.pdf
- Gavidia, A., Rojas, L., & Rojas, M. (2009). *Experiencias de la vida cotidiana de niños y niñas que están viviendo migración parental internacional (MPI) en el municipio de Santuario - Risaralda; en el primer semestre de 2009 (Trabajo de Grado Enfermería)*. Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería. Departamento de Enfermería Colectiva. Recuperado el 03 de mayo de 2016, de www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis26.pdf
- González, Y. (05 de septiembre de 2012). *Informe final del evento anomalías congénitas hasta el periodo epidemiológico 13 del año 2012*. Recuperado el 16 de abril de 2016, de Instituto Nacional de Salud: <https://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiKuuPF5eTMAhWGHB4KHRsdAQ4QFggaMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ins.gov.co%2Flineas-de-accion%2FSubdireccion-Vigilancia%2FInforme%2520de%2520Evento%2520Epidemiologico%2FANOMALI%25CC%2581A>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87. Recuperado el 07 de mayo de 2016, de http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf
- Herrera, J. C. (Enero de 2011). Cuando las carnes abundan:La emergencia de la obesidad como un problema de la cultura contemporánea. *Cuando las carnes*

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

- abundan:La emergencia de la obesidad como un problema de la cultura contemporánea.*, 8 - 9. Bogota, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Hilbert, G. A. (1990). Social support in chronic illness. En O. Strickland, & W. C., *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills* (págs. 79-96). New York: Springer.
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (2004). *Situación, necesidades y demandas de personas con espina bífida e hidrocefalia. Tomo III. Resumen y conclusiones*. Madrid, España: IMSERSO.
- Izquierdo, M., & Avellaneda, A. (2004). *Enfermedades Raras: un enfoque práctico*. Madrid, España: Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado el 25 de abril de 2016, de Institut Ferran de Reumatología: <http://www.institutferran.org/arnold-chiari.htm>
- Ministerio de Salud. (4 de octubre de 1993). *Resolución 008430. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Bogotá, D. C.: El Ministerio. Recuperado el 12 de noviembre de 2015, de https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Resolución 5521. Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS)*. Bogotá, D. C.: Diario Oficial No. 49.019. Recuperado el 20 de abril de 2016, de http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludps_5521_2013.htm
- Mychildwithoutlimits.org. (febrero de 2016). *¿Cuáles son las causas de la espina bífida?* Recuperado el 26 de abril de 2016, de Espina bífida: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/spina-bifida/what-causes-spina-bifida/?lang=es>

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (14 de febrero de 2014). *Espina bífida*. Recuperado el 15 de abril de 2016, de Trastornos neurológicos: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/espina_bifida.htm
- North Carolina Office on Disability and Health. (2013). *Creciendo con espina bífida: lo que hemos aprendido*. Recuperado el 28 de abril de 2016, de NCODH: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwid7OuSyObMAhXD9h4KHYSbWQQFggdMAA&url=http%3A%2F%2Fpg.unc.edu%2Fsites%2Fpg.unc.edu%2Ffiles%2Fresources%2Freports-and-policy-briefs%2FNCODH_SpinaBifidaSpanish.pdf&u
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. (Tesis de Maestría en Enfermería)*. Bogotá, D. C.: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Maestría en Enfermería. Recuperado el 22 de abril de 2016, de <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>
- Pérez, J., & Suárez, C. (2004). *Educación física para la integración de los alumnos con espina bífida*. Alicante, España: Club Universitario.
- Ramón, S. (2005). *El niño con espina bífida y su familia: el reto para el cuidado de enfermería. (Monografía Especialista en cuidado al niño en estado crítico de salud)*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Recuperado el 16 de abril de 2016, de <http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/164/1/NinoEspinaBifidaRetoCuidado.pdf>
- Salazar, E. (2000). *Condiciones básicas en el cuidado de la mujer*. Bogotá, D. C.: Centro Editorial javeriano.
- Sparkes, A., & Devís, J. (2007). Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte. En W. Moreno, & S. (. Pulido, *Educación cuerpo y ciudad: El cuerpo en las interacciones e instituciones sociales* (págs. 43-68). Medellín, Colombia: Funámbulos.

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

- Stetz, K., & Brown, M. (2004). Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: A Comparison of AIDS and Cancer Caregivers. *Public Health Nursing, 21*(6), 533-540.
- Tirapu, J., Landa, N., & Pelegrín, C. (1999). Deficits neuropsicologicos en la hidrocefalia asociada a espina bífida. *First International Congress on Neuropsychology in Internet*. Recuperado el 19 de abril de 2016, de <http://www.uninet.edu/union99/congress/confs/syn/10Tirapu.html>
- Traver, V., & Fernández, L. (2013). *El e-Paciente y las redes sociales*. Madrid, España: Publidisa.

ANEXOS

Anexo A. Entrevista

Entrevista – Preguntas:

1. Entrevistadora: hola buenos días, como están...esta es una entrevista para medios de investigación universitaria, si quieren pueden dar su nombre o un seudónimo... ¿Cuál es su nombre?
2. Entrevistadora: ¿Qué edad tiene?
3. Entrevistadora: ¿Qué edad tiene su hija/o?
4. Entrevistadora: ¿Estado civil?
5. Entrevistadora: Lugar de residencia.
6. Entrevistadora: ¿Género?
7. Entrevistadora: ¿A qué estrato socioeconómico pertenece?
8. Entrevistadora: ¿Que estudios ha realizado usted?
9. Entrevistadora: ¿A qué se dedica?
10. Entrevistadora: ¿Con quién vive?
11. Entrevistadora: ¿Cuántos hijos tiene?
12. Entrevistadora: ¿De dónde provienen los ingresos del hogar?
13. Entrevistadora: ¿Cuál es la afiliación en salud actualmente?
14. Entrevistadora: ¿Cuáles son las actividades de cuidado que realiza con su hija/o en su casa?
15. Entrevistadora: ¿Cómo adquirió los conocimientos sobre las actividades de cuidado con su hija/o?
16. Entrevistadora: ¿Qué actividades de cuidado piensa usted que son necesarias para el cuidado de su hija/o y que usted en el momento del diagnóstico no conocía?
17. Entrevistadora: ¿Qué otras actividades siente que necesita aprender para el cuidado de su hija/o?

Características de soporte social y necesidades en salud de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia percibidas por sus cuidadoras

18. Entrevistadora: ¿Cómo fue su experiencia cuando le informaron sobre el diagnóstico de salud de su hija/o?
19. Entrevistadora: ¿Ha recibido acompañamiento psicológico por parte de su EPS - IPS?
20. Entrevistadora: ¿Qué tipo de acompañamiento le gustaría recibir?
21. Entrevistadora: ¿Cómo es relación con su hija/o?
22. Entrevistadora: ¿Ha podido elegir la IPS en la cual desea que su hija/o sea atendido?
23. Entrevistadora: ¿En qué otras necesidades, aparte de las mencionadas necesita apoyo o acompañamiento?

Anexo B. Manejo de Crisis Situacional

Entendiendo crisis situacional como según Karl Slaikeu (1988) es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado positivo o negativo. Para efectos de nuestra investigación se entenderá como un suceso inesperado relacionado con la pérdida de un ideal en términos de condición de salud de un hijo se refiere. (Salazar, 2000)

Como estudiantes de enfermería en el momento en que una madre cuidadora en medio de la entrevista que se les realice, presente síntomas de confusión y sensación de riesgo debemos estar en la capacidad de identificar que se encuentra en estado de crisis y hacer una intervención en crisis. Se brinda la primera ayuda psicológica, la cual es realizada por enfermería mediante acciones de cuidado como:

Permitirle a la madre cuidadora expresar sentimientos de dolor en medio de la entrevista. - Transmitir sentimientos de apoyo, aceptación y comprensión en cuanto a la forma de expresar sentimientos del cuidador. - Motivar y acompañar a la expresión de sentimientos. - Permitirle a la madre cuidadora por medio de la estimulación de la imaginación la búsqueda de apoyos para el planteamiento de diferentes soluciones. - Establecer en conjunto con el cuidador prioridades de acción en pro del bienestar del niño o niña y la familia. - Valorar la situación de la madre cuidadora en términos de características de personalidad y explorar el estado actual de sentimientos, evolución de la situación crítica y los aportes identificados para la vida futura en cuanto a crecimiento, experiencia y desarrollo persona

Anexo C. Consentimiento para el Cuidador Principal



CONSENTIMIENTO PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL.

Esta información es para el cuidador principal (madre) a quien(es) se le(s) ha pedido participar y que permitan participar a los niños y niñas con Espina Bífida e hidrocefalia menores de 5 años; en una investigación. La información que se presenta a continuación tiene como finalidad ayudarle a decidir si usted quiere participar y permitir que su hijo (a) participe en un estudio de riesgo mínimo, Por favor léalo detenidamente Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúntele a las personas encargadas del estudio.

La participación en este estudio es enteramente voluntaria. Nosotras estaremos muy agradecidas de que acepten participar. Sin embargo, Ud. puede decidir no seguir participando en el momento en el que lo desee.

TITULO DE INVESTIGACIÓN: ¿Cuáles son las necesidades de soporte social en salud de las madres cuidadoras de niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia menores de cinco años en cuanto a vivencias y percepciones?

PERSONAS ENCARGADAS: Lady Dayanny Quevedo Rodríguez y Sandra Milena León Torres.

DONDE SE VA A REALIZAR EL ESTUDIO: en Bogotá D. C., En los hogares de las madres cuidadoras o el sitio que para ellas sea el adecuado, ya que el niño, niña y cuidadora, cumplen con aspectos importantes en nuestra investigación como es las necesidades de soporte social en salud, partiendo que queremos conocer cuáles son las vivencias, percepciones y experiencias de la vida cotidiana de las madres, niños y niñas que están viviendo con malformaciones del tubo neural.

INFORMACIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN

El propósito de nuestra investigación es conocer las necesidades en soporte social en salud de las madres cuidadoras de niños y niñas menores de 5 años con espina bífida e hidrocefalia ,para identificar la necesidad de la implementación de una página web como estrategia de soporte social en salud que permita al profesional de la salud especializado en este tipo de patologías la interacción con las familias o cuidadores principales de los niños y niñas para lograr que se les brinde un cuidado oportuno, eficaz e integral, logrando disminuir la ansiedad de las madres cuidadoras

y permitir con ello que los niños y niñas alcancen el máximo de calidad de vida posible.

PLAN DE ESTUDIO:

La investigación se desarrollara de la siguiente manera:

Se hará contacto con las madres cuidadoras para fijar el día de la entrevista, se realizara de manera individual a la madre y se le pedirá que responda algunas preguntas relacionadas con algunos datos demográficos y sobre las experiencias de vida cotidiana que han vivido en el proceso de espina bífida e hidrocefalia , para conocer cuáles son sus necesidades de soporte social en salud , para ello la madre será apoyada y guiada por una investigadora quien hará las preguntas , **la entrevista tendrá una duración aproximadamente de 30 minutos y no durara más de 60 min.** La entrevista se desarrollará en el lugar establecido por la madre cuidadora, la entrevista será grabada, las investigadoras tomara fotos, notas de la información suministrada por las madres cuidadoras y escribirán las respuestas de los datos socio demográficos en cada formato de la entrevista.

• BENEFICIOS DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO:

- Usted recibirá un informe de los resultados obtenidos en la investigación.
- Identificar sus necesidades en soporte social en salud.
- Usted podrá ser usuario de la página web para cubrir las necesidades de soporte social en salud.

RIESGO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:

No se conoce ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación, Sin embargo puede existir la excepción, de riesgo emocional, en este caso que la madre cuidadora presente síntomas de confusión y sensación de riesgo debemos estar en la capacidad de identificar que se encuentra en estado de crisis y hacer una intervención en crisis. Se brinda la primera ayuda psicológica la cual es realizada por enfermería mediante acciones de cuidado como:

Permitirle a la madre cuidadora expresar sentimientos de dolor en medio de la entrevista. - Transmitir sentimientos de apoyo, aceptación y comprensión en cuanto a la forma de expresar sentimientos del cuidador. - Motivar y acompañar a la expresión de sentimientos. - Permitirle a la madre cuidadora por medio de la estimulación de la imaginación la búsqueda de apoyos para el planteamiento de diferentes soluciones. - Establecer en conjunto con el cuidador prioridades de acción en pro del bienestar del niño o niña y la familia. - Valorar la situación de la madre

cuidadora en términos de características de personalidad y explorar el estado actual de sentimientos, evolución de la situación crítica y los aportes identificados para la vida futura en cuanto a crecimiento, experiencia y desarrollo personal.

CONFIDENCIALIDAD-PRIVACIDAD-ANONIMATO:

La información que usted(es) y la niña o niño nos proporcione será protegida en todo momento, solo personal autorizado como el departamento de Salud Colectiva y el comité de ética de la facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, podrá revisar los archivos resultantes de esta investigación.

En el formato de entrevista con el fin de mantener el anonimato y la confidencialidad no se escribirá el nombre de las madres cuidadoras, ni del niño o niña menor de 5 años, cada participante se identificara con un pseudónimo escogido por la madre.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, pero igualmente no se incluirá el nombre de las madres cuidadoras ni el del niño o niña, ni otra información que permita identificarlo.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

La decisión de participar como madre cuidadora de un niño o niña menor de 5 años con espina bífida e hidrofilia, en la investigación es complementa mente libre y voluntaria, ustedes son libres de permitir que el niño o niña participe en esta investigación así como de retirarlo en cualquier momento. Si ustedes deciden retirarse o no permitir que el niño o niña participe, no tendrán ningún castigo, ni tampoco perderán los beneficios que ya haya obtenido, si la madre se retira antes de terminar, en todo caso recibirá el informe de resultados.

En todo momento se le brindara un buen trato por parte de los investigadores.

PREGUNTAS Y CONTACTOS:

Si usted tiene cualquier pregunta acerca de la investigación puede comunicarse con Lady Quevedo al 3124500697 y Sandra león al 3222047316 o nuestra directora de trabajo de grado Edilma Suarez, al celular 300 890 4190.

CONSENTIMIENTO.

De manera libre doy mi consentimiento y me permito participar, y permito que mi hijo o hija en esta investigación, entiendo que este es un ejercicio para la consolidación del trabajo de grado de las investigadoras. He recibido adecuada copia de esta forma de consentimiento informado.

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR:

De manera cuidadosa hemos explicado a los participantes de la investigación el protocolo arriba enunciado, certifica que al leer este consentimiento los participantes entenderán la naturaleza, requisitos, riesgos y beneficios involucrados por participar en este estudio.

Firma de la investigadora

Nombre

Fecha

Firma de la madre cuidadora

Nombre

Fecha

Fuente: Gavidia, Rojas, & Rojas. (2009).