

**Instituto Superior de Ciencias Médicas "Carlos J.
Finlay"**



República de Cuba

MODELO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL NIÑO Y EL ADOLESCENTE CON ...

Irene Sofía Quiñones Varela, Pedro Fernández Olazábal

Tesis en opción al grado de Doctor en Ciencias de la Salud

La Habana, 2008

Ministerio de Salud Pública
Instituto Superior de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay “
CAMAGÜEY

**Modelo de Atención Psicológica al niño y el adolescente
con Retinosis Pigmentaria**

Tesis en opción al grado científico de Doctora en Ciencias de la Salud.

Autora: M.Sc. Irene Sofía Quiñones Varela.

Tutor: Dr. C. Pedro Fernández Olazábal.

Asesor: Dr. C. Roberto Vázquez Montes de Oca.

Camagüey, 2008

610-Qui-M

Modelo de atención psicológica al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria / Irene Sofía Quiñones Varela, Pedro Fernández Olazábal. – Instituto Superior de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay". – (Tesis en opción al grado de Doctor en Ciencias de la Salud). – La Habana: Editorial Universitaria. -- ISBN 978-959-16-1488-9. – 209 pág.

1. Quiñones Varela, Irene Sofía (Autor)
2. Fernández Olazábal, Pedro (Tutor)
3. Ciencias médicas. Medicina



Instituto Superior de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay"- Editorial Universitaria (Cuba), 2012.



La Editorial Universitaria (Cuba) publica bajo licencia Creative Commons de tipo Reconocimiento Sin Obra Derivada, se permite su copia y distribución por cualquier medio siempre que mantenga el reconocimiento de sus autores y no realice ninguna modificación de ellas.

Calle 23 entre F y G, No. 564. El Vedado, Ciudad de La Habana, CP 10400, Cuba

e-mail: torri@reduniv.edu.cu

Sitio Web: <http://revistas.mes.edu.cu>

AGRADECIMIENTOS

A MI MADRE, MI ESPOSO Y MIS CUATRO HIJOS POR APOYARME EN ESTE PROYECTO.

A MI TUTOR Y SU ESPOSA LUCY POR AYUDARME SIEMPRE QUE LO NECESITÉ.

A MIS COMPAÑERAS DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DEL INSTITUTO SUPERIOR DE CIENCIAS MÉDICAS POR SU PACIENCIA Y ESFUERZO.

A TODO EL PERSONAL DEL CENTRO PROVINCIAL DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE CAMAGÜEY QUE ME PERMITIERON LOGRAR ESTA INVESTIGACIÓN.

A TODOS AQUELLOS QUE ME ALENTARON LO SUFICIENTE.

DEDICATORIA.

***A TODOS LOS PEQUEÑOS QUE TEMEN JUGAR CUANDO EL SOL SE
ESCONDE. PARA ELLOS, UNA LUZ DE ESPERANZA.***

A MI PEQUEÑO JESÚS EDUARDO.

DEDICATORIA ESPECIAL.

A LA MEMORIA:

DE EDUARDO FAUSTO, EJEMPLO A SEGUIR.

***DEL PROFESOR ORFILIO PELÁEZ, INSPIRADOR Y GUÍA EN LA
INVESTIGACIÓN Y ATENCIÓN AL ENFERMO CON RETINOSIS PIGMENTARIA
POR SIEMPRE.***

SÍNTESIS

Se confeccionó un Modelo de Atención Psicológica al niño y al adolescente con Retinosis Pigmentaria, a partir de los resultados obtenidos en el estudio psicológico y de la familia, que contempla desde una perspectiva sistémica el diseño de una metodología para este fin, la construcción y primera validación de un instrumento específico para evaluar su calidad de vida y la creación de una intervención psicológica para el enfermo, su familia, los proveedores de salud y la institución. Para ello, se realizó una investigación cuanticualitativa según la naturaleza de las variables, se operó con muestras intencionales, se utilizaron métodos teóricos, empíricos y se puntualizaron otros resultados a partir de los estadísticos. La novedad científica está dada por la sistematización del tema y la integración de las acciones. Se logró una contribución a la Psicología de la Salud al establecer la atención de pacientes con esta enfermedad en la etapa de la niñez y adolescencia. Se concluyó el modelo de actuación del psicólogo de la salud detallando sus estrategias. En Anexos se ofrecen los ajustes metodológicos de las pruebas psicológicas, las acciones que forman parte del sistema interventivo a todos los grupos implicados, se precisan los detalles para explicitar las técnicas e instrumentos aplicados en las intervenciones, se expresan los estadígrafos utilizados y se presentan tablas. Se recomienda incluirlo en el Programa Nacional de Atención a estos pacientes y realizar un estudio multicéntrico para perfeccionar el instrumento que evalúa la calidad de vida.

ÍNDICE

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA COMO PROBLEMA PARA LA.....	
PSICOLOGÍA Y LA SOCIEDAD. REFLEXIONES AL RESPECTO.....	12
1.1. EL NIÑO Y EL ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA.....	12
1.2. EL ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS. ASPECTOS METODOLÓGICOS.	22
1.3. LA FAMILIA DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA.....	33
1.4. MODELOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.	41
1.4. LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON EL PERSONAL QUE ATIENDE AL NIÑO Y ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA. CALIDAD EN LOS SERVICIOS.....	50
CAPÍTULO 2. RESULTADOS INVESTIGATIVOS.	56
2.1. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE CON RETINOSIS PIGMENTARIA Y SU FAMILIA. RESULTADOS OBTENIDOS.....	56
2.1.1 <i>Características Psicológicas del niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria. Resultados del Estudio Psicológico.</i>	<i>58</i>
2.1.1.1 <i>Resultados de la encuesta: (Entrevista estructurada aplicada a padres) ..</i>	<i>59</i>
2.1.1.2 <i>Resultados de la aplicación de pruebas psicológicas.</i>	<i>63</i>
2.1.1.3 <i>Resultados generales del estudio psicológico.</i>	<i>71</i>
2.2. LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON RETINOSIS PIGMENTARIA. RESULTADOS OBTENIDOS.....	81
2.2.1 <i>Construcción del instrumento.</i>	<i>81</i>
2.2.2 <i>Validación del instrumento. Aplicación y cálculo de los criterios de bondad.</i>	<i>86</i>
2.3. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON RETINOSIS PIGMENTARIA Y SU FAMILIA.	92
2.3.1 <i>Programa de trabajo del psicólogo de la salud</i>	<i>93</i>
2.3.2. <i>Programa de Atención Psicológica al niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria.</i>	<i>93</i>
2.3.3. <i>Programa de Atención Psicológica a niños y adolescentes con Retinosis Pigmentaria y a su familia</i>	<i>94</i>
2.3.4. <i>Métodos para evaluar la Intervención.....</i>	<i>95</i>
2.3.5. <i>Resultados del corte evaluativo.....</i>	<i>97</i>
2.4. INTERVENCIÓN PARA EL PERSONAL ASISTENCIAL.....	102
2.4.1. <i>Programa de Intervención Psicológica para el personal asistencial.....</i>	<i>103</i>
2.4.2. <i>Descripción de las técnicas utilizadas.....</i>	<i>103</i>
2.4.3. <i>Resultados obtenidos</i>	<i>104</i>
2.5. INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD EN LOS SERVICIOS DE SALUD.	106
2.5.1 <i>Metodología utilizada en la Intervención.</i>	<i>107</i>
2.5.2 <i>Descripción de la muestra.</i>	<i>107</i>
2.5.3 <i>Aplicación de la investigación-acción participativa</i>	<i>108</i>
2.5.4 <i>Resultados.</i>	<i>109</i>

2.5.5 Acciones trazadas para mejorar la Calidad de los servicios ofertados.....	110
CONCLUSIONES.....	115
RECOMENDACIONES.	119
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	121

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El enfoque social sobre la salud y la enfermedad exige la incorporación de las Ciencias Psicológicas y Sociales, en general y su aplicación profesional al conjunto de disciplinas que se integran a la concepción y la práctica de la Salud Pública. La Psicología de la Salud es la disciplina de las Ciencias Psicológicas que se adapta a esos requerimientos, su campo de estudio está constituido por los componentes subjetivos del proceso salud enfermedad y de la gestión en salud, es decir, todas las variables psicológicas involucradas en ambos procesos.

Dentro de la Psicología de la Salud un pilar importante lo constituye el estudio, la investigación y la atención al enfermo crónico. (Grau, 1996; Hernández y Grau, 2005; Quiñones, 2005a). En el campo de la enfermedad crónica, el psicólogo profundiza su trabajo en las manifestaciones psicológicas y sociales del estilo de vida, así educa a los pacientes en los saludables o modifica los insanos. También puntualiza en elevar la calidad de vida del enfermo, crear instrumentos para evaluarla y organizar intervenciones para incrementar los factores psicológicos asociados con la adaptación del paciente a su enfermedad, además utiliza herramientas psicológicas para minimizar o paliar los efectos que el estrés provoca, facilitar la adherencia terapéutica y orientar al paciente en su rol de enfermo. El psicólogo de la salud también implementa tecnologías que hacen posible elevar la calidad y efectividad de los proveedores de salud. (Grau y Hernández, 2005; Quiñones, 2005a). Es muy amplio el campo de esta disciplina que tributa directamente a las Ciencias de la Salud y que incursiona en todos los niveles de atención a la comunidad. (Morales, 1998)

En Cuba la historia de la labor del psicólogo de la salud es muy amplia en la atención a adultos en las instituciones, no ocurre así en el caso de los niños y adolescentes (Lorenzo, Alba y Rodríguez, 2005). Precisamente por ello, la investigación de la enfermedad crónica en la infancia constituye un reto indiscutible para la Psicología de la Salud que debe profundizar la labor en este campo e ir formulando un discurso científico en la medida que se conforma en la práctica. Así la investigación y la teoría surgen del accionar cotidiano

del profesional de la Psicología que se mueve en el campo de la salud y la enfermedad en la etapa infanto-juvenil.

El niño vive su proceso de crecimiento, desarrollo y maduración acompañado por una enfermedad que lo entorpece y desestabiliza. La familia encargada de su socialización, le impone limitaciones a su vida diaria, que unidas a las dificultades que presenta para un desempeño escolar adecuado, le marcan una vivencia de ser diferente. De esta forma aparece el niño afectado por la enfermedad en sí y todo aquello que concommita con esta, de manera objetiva y subjetiva, lo cual constituye una carga muy pesada por su escasa madurez, influyendo de forma negativa en la conformación de su estilo de afrontamiento. Para atender al niño con enfermedad crónica es necesario concebir el sistema niño y familia, que interactúa y establece relaciones recíprocas, adicionándole otros factores, tales como: el tipo de enfermedad, los servicios de salud, la escuela y la comunidad. (Martínez, 2001)

Una de las enfermedades crónicas que afecta el desarrollo infantil y constituye un desafío para la Psicología de la Salud, es la retinosis pigmentaria. Esta se incluye dentro de las distrofias retinianas primitivas periféricas. Es un proceso bilateral, caracterizado genéticamente por un patrón de herencia autosómica recesiva, aunque puede presentarse como autosómica dominante o ligada al sexo. (Gil, 1982).

Peláez (1997) la define como una enfermedad crónica, correspondiente a las distrofias retinianas, de ahí su carácter hereditario, lento y progresivo que afecta primaria y difusamente la función de los fotorreceptores y el epitelio pigmentario. Subjetivamente, las primeras manifestaciones clínicas que expresan los enfermos son la mala visión nocturna (nictalopía), los trastornos de la visión en los cambios de iluminación, así como el tropiezo con objetos, la fotofobia y alteraciones de la visión. Los pacientes suelen conservar buena agudeza visual mientras persiste la indemnidad macular (conos), pero tardíamente se presentan alteraciones maculares que llevan a la ceguera en la mayoría de los casos.

La retinosis pigmentaria, en su triple papel de enfermedad crónica, hereditaria y discapacitante, acompañada de síntomas molestos para el niño como la nictalopía (ceguera nocturna), que le dificulta el deambular de noche, o la amenaza de la pérdida de visión que vivencia en familiares cercanos, hace que esta entidad constituya un acontecimiento

significativo de su vida, que le provoca un impacto emocional y que indiscutiblemente requiere de un esfuerzo adaptativo.

La familia, impactada por la enfermedad y frecuentemente azotada por esta en más de un miembro, necesita orientación y ayuda para vencer este reto que les impone modificarse y adaptarse, para afrontar la enfermedad de uno de sus miembros más jóvenes.

La implantación del Programa Nacional de Atención a pacientes con Retinosis Pigmentaria, requirió la presencia de un equipo multidisciplinario, dada la heterogeneidad clínica y genética de esta enfermedad y su repercusión psicosocial; esto creó la necesidad de perfeccionar el trabajo de cada una de esas disciplinas. Desde sus inicios junto a otras especialidades médicas se incluye la Psicología de la Salud y la presencia del psicólogo.

Este Programa Nacional se extiende por Cuba desde inicios de la década de los 90, se crea una red de centros asistenciales en cada provincia y 2 en Ciudad de La Habana. Estos centros utilizan un modelo de atención, pautado a nivel nacional, que les confiere el encargo de efectuar una detección sistemática en búsqueda de enfermos, incluyendo en ese pesquisaje a los miembros de la familia con riesgo de padecer la enfermedad. El modelo plantea la ejecución de acciones para confirmar el diagnóstico, esquemas terapéuticos individualizados, hospitalizaciones, estudios y asesoramientos genéticos a la familia e identificación de los factores psicológicos influyentes en el caso. (Peláez, 1997)

A diferencia de otras especialidades, en Psicología no se estableció un modelo de atención ni del rol del psicólogo en el equipo de salud, tampoco quedaron definidos los parámetros de su trabajo. Así, el psicólogo de la salud, que atiende al Programa de Retinosis Pigmentaria, vivencia el reto de crear un sistema de acciones especializadas y ajustadas al problema y el contexto, para la atención psicológica del paciente y su familia. Este hecho abrió nuevas perspectivas para la investigación, así surge la necesidad de elaborar un modelo de acción, de conducta profesional a seguir en estos casos, de forma tal que se ofrezca un tratamiento adecuado a este tipo de paciente. No se trata de un modelo teórico, acerca de la enfermedad y la intervención psicológica, tampoco de un modelo icónico que reproduzca el fenómeno a determinada escala, sino de una modelación de acciones de diagnóstico, caracterización, intervención, construcción de instrumentos, alcance de la intervención y muestra de alternativas para el tratamiento psicológico.

Desde la incorporación de la autora al Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria de Camagüey, comienzan sus inquietudes investigativas con vistas a modelar un sistema de trabajo para el psicólogo, de forma tal que pueda satisfacer las necesidades del Centro, sistematizar la atención a estos pacientes y ofrecerlo a otras instituciones del país. Se contó para ello, con el apoyo del resto del equipo multidisciplinario de Camagüey y la dirección del Programa Nacional de Retinosis Pigmentaria. Para la generalización de las acciones modeladas, se han organizado dos talleres nacionales, con el objetivo de unificar criterios y generalizar un grupo de acciones acometidas en la provincia para insertar la especialidad Psicología de la Salud en el Programa Nacional de Retinosis Pigmentaria.

Se inició el trabajo en el Centro Provincial de Camagüey desde su propia creación en el año 1992, y lógicamente, por estar diagnosticados y con un desarrollo progresivo de la enfermedad, esta autora comenzó el estudio psicológico de la población adulta que la padece. Al conocer las dificultades de estos pacientes, surge entonces su inquietud por evitar los conflictos y problemáticas que presentan, de ahí se deriva que lo fundamental sea prevenir las dificultades que padecen los adultos tratados, por lo que se debe dirigir el accionar psicológico hacia la intervención en los inicios del desarrollo de la personalidad, a su infancia. Es necesario ayudarlos a que se adapten al entorno, esto será mucho mejor que readaptarlos, o rehabilitarlos, siendo fundamental que se trabaje desde que son pequeños en la consecución de su realización sociopsicológica. Teniendo en cuenta que como señalara Palomares, citado por Hernández y Grau (2005), es necesario que las actividades promocionales de salud se realicen a temprana edad, precisamente por la falta de historia de conductas contrarias y porque los comportamientos que se arraigan de forma más duradera son los que se instalan en las primeras etapas de la vida. De esta forma se determinó que la población diana, debían ser los niños diagnosticados con retinosis pigmentaria.

No aparecen antecedentes de este trabajo en la bibliografía consultada, no se encuentran investigaciones que aporten al tema de la Psicología del paciente con retinosis pigmentaria, si se le pudiera llamar así, y en Cuba solo aparecen dos referencias publicadas, una de ellas: Valoración psicológica del paciente, que trata sobre algunas características del adulto con la enfermedad, escrito por Mendoza, en el libro Retinosis Pigmentaria. Experiencia Cubana (1997) del profesor Peláez y un colectivo de autores, y

el artículo, Características psicológicas del niño con Retinosis Pigmentaria, de Pérez y Ravelo (1993). Ambos artículos se quedan en el nivel de caracterización del adulto y el niño con retinosis pigmentaria, es decir, aportaron la descripción de algunos aspectos psicológicos, sin ofrecer modelos ni programas de intervención que especificaran la conducta a seguir. Estos trabajos coinciden con las investigaciones realizadas por esta autora (I. Quiñones) y publicadas a partir de 1993, las cuales se centraron en la aplicación de un programa de intervención psicológica al paciente adulto con retinosis pigmentaria, durante su estadía hospitalaria y las modificaciones efectuadas al conjunto de acciones del proceso de enfermería para que se inserten tareas específicas del Programa de Atención Psicológica al paciente adulto.

Si como puede apreciarse, no existen antecedentes de publicaciones que ayuden a orientar cómo hacer el trabajo y tampoco se encuentra sistematización en el quehacer psicológico con estos pacientes, surge entonces la necesidad de modelar un accionar profesional, crear sistemas para la intervención y sistematizar lo efectuado, es decir, modelar lo que es necesario hacer y la metodología para el hacer. Ante esta situación la respuesta es investigar, ofrecer resultados ya logrados, buscar y proponer alternativas. Esto es ya un problema para la investigación:

- ¿Cuáles serían las dimensiones que conformarían un modelo de atención sistémica al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria, desde la perspectiva de la Psicología de la Salud?

Como atención sistémica desde la perspectiva de la Psicología de la Salud, se define al sistema de intervención que concibe: la identificación de las características psicológicas de la personalidad en formación del niño o adolescente enfermo, la caracterización a su familia, la interpretación de la construcción individual y subjetiva que de su vida han elaborado a partir de la acción de la enfermedad, la caracterización de la funcionalidad en los contextos escolar, personal y social, y la intervención psicológica en todos esos niveles. Es la atención integral al sistema que constituye el niño o adolescente, su familia, sus contextos inmediatos de vida y la dinámica relacional con los mismos. Además se incorpora, como un aspecto esencial, la atención al equipo de proveedores de salud de la institución.

El eje central del trabajo es la modelación de la atención psicológica, con carácter sistémico, al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria y su familia, mostrando resultados empíricos obtenidos por esta autora. Para su presentación, la modelación se ha organizado en las siguientes dimensiones o direcciones de la atención psicológica

- Diseño de una metodología para el estudio psicológico, ajustada al contexto sociocultural cubano y a las exigencias de este tipo de paciente.
- Identificación de las características psicológicas específicas del niño y el adolescente enfermo y su familia.
- El estudio de aspectos psicológicos determinantes en la futura integración social del niño y el adolescente como es el caso de la valoración de la calidad de la vida.
- La modelación de una intervención psicológica en la infancia y adolescencia que facilite la adaptación social de este paciente.
- La creación de un sistema facilitador que mejore la eficiencia de los proveedores de salud elevando la calidad de los servicios ofertados.

Estas dimensiones o direcciones se orientan hacia un punto común, que es la atención sistémica del niño y el adolescente enfermo con retinosis pigmentaria y los subsistemas psicológicos sociales involucrados y creados por ellos y su familia. Además constituyen direcciones de trabajo del psicólogo de la salud, que modelan su accionar profesional en este campo.

El trabajo unifica los resultados y propuestas metodológicas de 15 años de experiencia en la asistencia, la docencia y la investigación con estos niños y fundamenta la necesidad de abordarlo de esta manera.

A partir del problema planteado, el trabajo se propone como objetivo general:

- Modelar el accionar del psicólogo de la salud en la atención sistémica a niños y adolescentes con retinosis pigmentaria.

En lo específico se propone:

- Caracterizar desde el punto de vista psicológico al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria y a su familia.

- Evaluar la efectividad de las propuestas metodológicas e instrumentales para la investigación, el diagnóstico y la intervención psicológica en el niño y el adolescente con retinosis pigmentaria y su familia.
- Identificar la percepción de la calidad de vida en el niño y el adolescente con retinosis pigmentaria.
- Confeccionar un programa participativo para lograr mejorar la calidad de los servicios ofertados y aliviar el desgaste emocional de los proveedores de salud.

Es un trabajo de corte cuantitativo, según la naturaleza de las variables en estudio en cada momento, opera con muestras intencionales y utiliza métodos teóricos y empíricos. Entre los primeros se señalan: el análisis histórico lógico, método analítico sintético, la modelación y el enfoque de sistema. De los empíricos se utilizan: la observación, entrevistas y análisis de los productos de la actividad. Utiliza técnicas estadísticas para mostrar algunos resultados. De forma general se basa en los resultados empíricos de la autora y sus reflexiones explicativas al respecto.

Constituye un estudio explicativo, establecido a partir de estudios descriptivos y correlacionales concebidos como fases de este y aplicados según el problema o la fase del estudio en cuestión. (Hernández, 2003)

La novedad científica del trabajo está dada en que constituye una sistematización en la información de este tema, asociado a las características fundamentales de la enfermedad crónica en el niño y el adolescente, ya que se carece del aporte bibliográfico suficiente, y no se encuentran otros autores que hayan tratado este tema con profundidad. No aparecen estudios sistematizados acerca de la retinosis pigmentaria y su repercusión psicológica en el niño, adolescente y su familia, ni el espacio necesario al estudio psicológico a profundidad del paciente con esta enfermedad que lo acompaña en su crecimiento y desarrollo. A partir de esta modelación, se hace necesaria su consulta para abundar acerca de las características psicológicas del niño y el adolescente con retinosis pigmentaria y su familia, para conocer la percepción de la calidad de vida, y lograr con mayor facilidad su evaluación y tratamiento. Además es el registro de la experiencia y los resultados de la autora, después de 15 años de trabajo en el tema, consciente de que el modelo tradicional de atención individual centrado en el paciente no responde a las necesidades de este.

Aporta a la práctica, una forma de afrontar y tratar esta enfermedad por parte de psicólogos, médicos y otros profesionales, los cuales se informarán de cómo perciben esta enfermedad los pacientes y su familia, cómo la vivencian, es decir, la construcción subjetiva individual de la enfermedad y la mejor forma de tratarlos para que aprendan a vivir con ella, logrando mejorar su bienestar psicológico. También les facilitará la comunicación con estos pacientes y sus familias, lo que logrará una mejor relación profesional de la salud - paciente, favoreciendo la adherencia terapéutica y por supuesto, añadido a esto, el logro de la meta de optimizar los servicios de salud cada día más. Para los psicólogos quedaría establecido qué tipo de estudio psicológico debe realizarse en estos pacientes, cómo evaluar su percepción de la calidad de vida, así como efectuar su tratamiento. Resultan novedosas las variaciones metodológicas de pruebas psicológicas que facilitan su calificación y las hacen más ajustables al contexto en el que se aplicarán.

Se ofrece además la creación y primera validación de un instrumento específico para evaluar la calidad de vida del paciente con esta enfermedad, el cual esclarece las variables necesarias a medir para establecer el bienestar subjetivo de este paciente.

El impacto social de esta investigación está dado por su propia meta, si se modelan un grupo de acciones para lograr el desarrollo de una personalidad adaptada a su entorno, con una escolaridad ajustada a sus posibilidades reales, con una funcionalidad familiar y social aceptable, con una autoestima que permita su realización sociopsicológica y un proyecto de vida equivalente a su realidad, es indudable que se está ayudando a la formación de una personalidad realizada, útil a sí misma y a los demás, que sea autosuficiente en el sentido justo del término, autoeficaz y sin minusvalías que la hagan apartarse del medio social. Secundario a esto se reduciría el costo de la Seguridad Social, que en estos momentos tiene que pensionar a muchos adultos con esta enfermedad, quienes por su bajo nivel de escolarización, no pueden insertarse a una labor social activa, recibiendo una pensión para satisfacer sus necesidades de vida.

Una vez más la ciencia surge de la tecnología que se implementa como respuesta a una necesidad social, dentro del marco de un sector que se preocupa por encontrar soluciones ético humanistas a los problemas de salud y sobre todo en cuanto al mejoramiento de la calidad de vida del ser humano. La enfermedad, la discapacidad, la invalidez, son problemas serios que requieren una respuesta eficaz para solucionarlos o cuando no se

puedan resolver del todo minimizar sus consecuencias, encontrando las respuestas dentro del contexto sociocultural cubano, la fórmula hay que buscarla aquí y ahora. Con esta investigación se hace una contribución a la Psicología de la Salud, específicamente en la atención a enfermos crónicos en la etapa de la niñez y de la adolescencia, teniendo en cuenta una vez más que esta disciplina psicológica se ha ido configurando en la medida que las propias necesidades de la profesión lo ha demandado.

Este trabajo se presenta con la organización que se describe a continuación, el primer capítulo, cuyo objetivo es fundamentar teóricamente el problema, aborda sus antecedentes y construye el marco teórico sobre la base de las necesidades que dan origen a esta investigación y los problemas psicosociales que acompañan esta enfermedad, siendo estos los dos pilares básicos para la construcción del fundamento teórico. El mismo cuenta con epígrafes tales como: El niño y el adolescente con enfermedad crónica, el cual tiene como objetivo recoger criterios de autores clásicos y contemporáneos acerca de los factores psicológicos y sociales que repercuten en estos niños, además de resultados de investigaciones realizadas que ratifican la necesidad de la intervención psicológica sistémica. El epígrafe dedicado al Estudio de la calidad de vida en el niño y el adolescente con enfermedad crónica se propone referir un breve estudio acerca de este tema, valorar cómo la enfermedad crónica afecta la calidad de vida del niño, resumir los principales problemas de esta categoría, su conceptualización, sus problemas metodológicos y los criterios que para definirla y evaluarla ofrece la autora del presente trabajo. Se incluye un epígrafe sobre La familia del niño y del adolescente con enfermedad crónica, cuyo objetivo es analizar la enfermedad no transmisible como agente provocador de crisis no normativa en la familia, creando un desequilibrio que debe ser resuelto, para que armonice como sistema cuyo funcionamiento ayude al crecimiento personal de sus miembros. A continuación se abordan los Modelos de Intervención Psicológica en niños y adolescentes con enfermedades crónicas, en este se efectúa una revisión de diversas intervenciones psicológicas en diferentes enfermedades crónicas, su objetivo es apreciar cuánto se ha hecho en Psicología para aliviar las consecuencias en el niño que vive con una enfermedad de este tipo. Por último, se añade un epígrafe en el que se plantean cuestiones generales acerca de la problemática de los proveedores de salud en su labor con pacientes que

padecen enfermedades no transmisibles y la necesidad de tener en cuenta estos aspectos para optimizar la calidad de los servicios de salud ofertados.

El segundo capítulo resume los principales resultados investigativos obtenidos por esta autora. Se distribuyen en cuatro epígrafes. En el primero de ellos: Características del niño y del adolescente con retinosis pigmentaria y su familia, se ofrecen los resultados de un estudio descriptivo y correlacional que caracteriza psicológicamente al niño y adolescente con esa enfermedad y su familia. Se ofrece el diseño de una metodología para el estudio psicológico ajustada al contexto sociocultural cubano y a las exigencias de este tipo de paciente. El segundo epígrafe trata de la determinación de la calidad de vida del niño y adolescente con retinosis pigmentaria, en él se muestra la creación y primera validación de un instrumento específico para evaluarla. De esta forma se realiza el estudio de aspectos psicológicos determinantes en la futura integración social del niño, como es el caso del bienestar subjetivo del paciente y la posibilidad de desarrollo total de su personalidad. El tercer epígrafe: Programa de Intervención Psicológica al niño y adolescente con retinosis pigmentaria ofrece un sistema de intervención psicológica creado específicamente para el niño y adolescente con esta enfermedad. Se describen las técnicas utilizadas, algunas de ellas creadas por esta investigadora. Se realiza un estudio cualitativo de su aceptación y se presentan sus resultados hasta estos momentos, aunque se encuentra en plena ejecución. Se efectúa una evaluación de resultado parcial.

Y un último epígrafe en el que se describe la intervención realizada con el personal asistencial, (proveedores de salud) para mejorar su comunicación con los pacientes, su familia y entre los miembros del equipo multidisciplinario, así como para establecer sistemas de autoayuda. Se ofrece además la aplicación de un sistema social participativo que trabaja aspectos organizacionales del Centro. De esta forma se busca el incremento de la calidad en los servicios ofertados y se minimiza el riesgo de desgaste profesional. Presenta conclusiones, recomendaciones y se incluyen anexos, además de las referencias bibliográficas y la bibliografía consultada.

**Capítulo 1. La enfermedad crónica como problema para la
psicología y la sociedad. Reflexiones al respecto.**

CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA COMO PROBLEMA PARA LA PSICOLOGÍA Y LA SOCIEDAD. REFLEXIONES AL RESPECTO.

1.1. El niño y el adolescente con enfermedad crónica

La retinosis pigmentaria es una enfermedad crónica, hereditaria y discapacitante. Las primeras manifestaciones clínicas expresadas por los pacientes son la mala visión nocturna (nictalopía), los trastornos de la visión en los cambios de iluminación, así como el tropiezo con objetos, la fotofobia y las alteraciones en la visión. (Peláez, 1997).

En el Programa Nacional de Atención al paciente con Retinosis Pigmentaria los enfermos son evaluados según diferentes parámetros, entre ellos las características clínicas, la edad de comienzo, el tipo de herencia y el estadio clínico en que se encuentran. La clasificación según la edad en que aparece, establece un comienzo precoz, antes de los 10 años, una juvenil en la etapa entre 10 a 20 años y un inicio tardío a partir de esta edad límite. La clasificación por estadio tiene un objetivo evolutivo-pronóstico que determina la conducta a seguir y se especifica en estadio I, II, III o IV según el grado de afección de las diferentes estructuras oculares, el campo y la agudeza visual, tomándose como variable fundamental o criterio mayor el campo visual del ojo mejor para enmarcarlo en un estadio clínico. (Herrera, 1997).

La retinosis pigmentaria constituye un problema de salud mundial y también para Cuba donde ha sido determinada una tasa de prevalencia de 2,45 enfermos x 10 000 habitantes de todas las edades. (Sarmiento, 1997). Ya en el Simposio del Taller Nacional “Orfilio Peláez in memoriam” efectuado en noviembre del 2007 se plantea una tasa general de 4,8 enfermos x 10 000 habitantes (García, 2007)

Como toda enfermedad crónica, la retinosis pigmentaria una vez diagnosticada necesita un control médico periódico y un tratamiento que oscila desde el más inocuo, la vitaminoterapia, hasta el quirúrgico, percibido por el niño como agresivo y generador de un fuerte estrés. (Quiñones, 2005a)

La enfermedad crónica genera en los pacientes tensiones y exigencias suplementarias, que los niños de apariencia sana no tienen que afrontar, quizás esta sea la razón de que los problemas psicológicos o de conducta sean dos veces más frecuentes en los enfermos

pediátricos que en los niños sanos, y en los que presentan déficit sensoriales o trastornos neurológicos, cinco veces más (Behrman, Kliegman y Nelson, 1992)

La UNICEF (2004) establece que de 10% al 15 % de las personas menores de 18 años de edad de la población mundial padecen de una o más enfermedades crónicas.

Meyers y Weitzman (1991) advierten que el niño con una enfermedad crónica presenta de 1.5 a 3 veces mayor probabilidad que los sanos de presentar problemas emocionales, conductuales y educativos. Estos problemas son consecuencia de la reacción del niño con su enfermedad crónica y también de la influencia que ejercen sobre ellos sus padres, sus contemporáneos, los profesionales que lo contactan y la sociedad en general. Lo que sí es evidente, es que la enfermedad crónica se acompaña de posibilidades de alteraciones psíquicas en el niño que se deben prevenir o minimizar.

Galdó (2000) hace referencia a que la enfermedad crónica afecta directamente al niño, repercute en la familia y el ambiente próximo alterando en mayor o menor grado su vida social. Distingue y clasifica las enfermedades crónicas en los niños como: enfermedad crónica no invalidante, con minusvalía (especialmente con trastornos psicomotores) y enfermedad fatal.

Autores como Prugh y Lloyd (1984) señalan que los niños con enfermedades crónicas o incapacidades logran una adaptación o compensación asombrosa. Consideran que las variables relativas a la previa capacidad adaptativa del niño y el balance entre los padres, el niño y la familia parecen ser más importantes que la propia naturaleza de la enfermedad. La incomodidad y la debilidad que producen ciertas enfermedades tienen lógicamente sus efectos en el desarrollo social y escolar del niño, como también en la respuesta de los padres, pero esto no tiene que ver con la enfermedad en sí, sino en lo que la familia y el niño logran de ella.

Los investigadores cubanos Lorenzo, Alba y Rodríguez (2005) también consideran muy importante la atención psicológica de niños y adolescentes con enfermedades crónicas en función de cómo percibe e interpreta ese desafío, puntualizan que para estudiar este desequilibrio del proceso salud-enfermedad debe analizarse todo un sistema compuesto por varios elementos: el niño, la familia, el tipo de enfermedad y los servicios de salud.

Otra autora contemporánea, Hernández Roque (2006) resume las consecuencias de la enfermedad crónica en el niño como efectos directos y reactivos. Los directos son aquellos

que provocan dolores generalizados, malestar, inquietud, irritabilidad, trastornos del apetito y sueño, y los reactivos consisten en regresión emocional y conductual, depresión, interpretaciones erradas de la realidad, fantasías sobre cambios en su imagen corporal y alteraciones en la adaptación social.

Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) definen que la enfermedad crónica en el niño determina un impacto emocional en dependencia de su nivel de desarrollo, para ello realizaron un estudio prospectivo en pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer y describieron presencia de ansiedad, dependencia, llantos y problemas con el sueño en general; especificaron que los niños más pequeños definieron temor al dolor, la separación de su familia y su entorno, en tanto los mayores hicieron explícitos sentimientos de soledad si la enfermedad los aleja de sus actividades diarias, los adolescentes exhibieron miedo a la muerte y estrés emocional intenso.

Coincidiendo con los autores, esta investigadora (Quiñones, 1997) en su tesis de especialista, encontró que las respuestas de los niños a las enfermedades no son uniformes, por lo tanto no se puede establecer un patrón para clasificar los tipos de respuestas específicas a una determinada enfermedad; pero sí se pueden identificar algunas características psicológicas semejantes en los niños que padecen una misma enfermedad, debido a las respuestas individuales a los síntomas o las limitaciones que estos le imponen. Por ejemplo, si los niños presentan mala visión nocturna, en la mayoría de los casos responden con miedo a la oscuridad por la inseguridad que esta le genera. Esta autora considera que el tipo de respuesta a la enfermedad depende de las características de la personalidad en formación del niño, de su capacidad de adaptación, del tipo de limitaciones a que lo someta la enfermedad en sí y sobre todo del manejo que haga la familia de este niño enfermo.

Galdó (2000) señala que el niño con discapacidad puede exacerbar en su personalidad rasgos positivos o negativos, se puede sentir ignorado o desvalorizado, lo que produce actitudes negativas de pasividad o rechazo, dando lugar a una minusvalía comportamental añadida. Concluye que el niño debe hacer una vida estable, lo más normal posible mientras su estado general lo permita

Refiriéndose al niño con cáncer, Muñoz (2000) puntualiza que va a reaccionar a la enfermedad de acuerdo con la edad y su nivel de maduración. En el más pequeño

interrumpe su vinculación familiar y sus actividades cognoscitivas, en el niño mayor le hace sentir diferente al resto de sus contemporáneos y en el adolescente, el cáncer, causa una interrupción de sus sentimientos de autonomía e independencia familiar y mira su enfermedad como un castigo.

En clásicos de la Pediatría como Behrman, Kliegman y Nelson (1992), se reporta que en un niño con enfermedad crónica resulta importante evaluar dos aspectos fundamentales: la comprensión de los mecanismos de la enfermedad por el paciente y la influencia de esta en las distintas fases del desarrollo infantil. Refieren que siempre es necesario conocer cómo vivencia el niño su enfermedad, y explicarle, porque los más pequeños tienden a interpretarla como un castigo por su mala conducta o transgresión de normas. Aclaran que la explicación que se le dé al niño de su enfermedad depende de su desarrollo cognitivo, en los preescolares y escolares debe darse una explicación sencilla a un nivel concreto, a los escolares mayores se les debe ampliar, porque su desarrollo del pensamiento ya comienza a tomar índices lógico-formales. A diferencia de Galdó (2000), sugieren que los niños deben ser informados acerca de su enfermedad por sus padres y no por un miembro del equipo de salud.

Estos pediatras analizan detalladamente las interferencias que logran las enfermedades crónicas en las adquisiciones del desarrollo del niño, precisamente en su autonomía, socialización, aprendizaje, independencia y en su autoimagen con el consiguiente daño a la formación de su autoestima. Puntualizan que todo aquel que maneje a un niño con enfermedad crónica debe conocer las características psicológicas de la etapa por la que transita el paciente. Consideran que el niño debe asumir una responsabilidad cada vez mayor en el control y tratamiento de su enfermedad en correspondencia con su nivel de madurez, su grado de desarrollo y su comprensión de la dolencia. (Behrman, Kliegman y Nelson, 1992)

Roca (1994) estudia al niño con cáncer y establece que en este paciente la conciencia de enfermedad se va profundizando y ampliando con la edad, al ser capaz de percibir las consecuencias de su dolencia y el tratamiento sobre su ser físico, su independencia o validismo, su autoimagen corporal, sus capacidades funcionales y las relaciones con familiares y coetáneos. Los pacientes pueden llegar a manejar el término muerte, como

posibilidad real; aunque no comprendan su magnitud y distorsionen su significado utilizando mecanismos de defensa.

Meyers y Weitzman (1991) describen que el niño con una enfermedad crónica tiene una experiencia duradera de su rol de enfermo, puede ser influenciado por los adultos con mensajes abiertos o subliminales de que sufre una alteración y que se espera menos de él que de los niños sanos. Al interiorizar esta imagen de sí mismos, surgen problemas conductuales, emocionales y funcionales. Manifiestan que se ha corroborado una mayor prevalencia de problemas psicosociales en niños con enfermedades crónicas, pero no hay correspondencia entre el problema específico o la intensidad de la enfermedad y el tipo de prevalencia o gravedad del trastorno concomitante (emocional o de conducta). Estos planteamientos coinciden con los realizados por Prugh y Lloyd (1984). Esta investigadora también concuerda con los criterios de estos autores.

Como un elemento común a las enfermedades crónicas, aparece la restricción de actividades, la privación o la alteración de la interacción social y el impacto que impone la reacción de otras personas en el niño. (Perrin y Gerrity, 1984; Prugh y Lloyd, 1984; Meyers y Weitzman, 1991; Quiñones, Sifontes, Amil y Nápoles, 2007).

Perrin y Gerrity (1984) dedican su estudio a la descripción detallada de la repercusión de la enfermedad crónica en el proceso de desarrollo del niño, por ello consideran importante darle seguimiento al enfermo por etapas evolutivas para de esta forma evitar en lo posible consecuencias negativas para él. Concluyen que cuando la enfermedad y los cuidados que implica imponen restricciones en las habilidades físicas y cognitivas de los niños, cuando interrumpe la asistencia escolar reduciendo la oportunidad de éxito en su trabajo en las aulas, el niño se siente por debajo de él mismo y sus compañeros, sufriendo sensiblemente su autoestima.

Los investigadores Prugh y Lloyd (1984) señalan que el niño ante la enfermedad crónica va a sufrir un impacto que va a depender del nivel de su desarrollo, de su capacidad adaptativa, de la relación con sus padres y del equilibrio familiar, de la naturaleza de la enfermedad, del órgano que afecta, del grado de postración y dolor, de la edad que tiene el niño al enfermar, de los acontecimientos que le anteceden y su conexión real o imaginaria, y de las consecuencias que trae la enfermedad del niño sobre su socialización, funcionamiento escolar y su rendimiento deportivo. También precisan sobre la

hospitalización y el tipo de tratamiento destacando su nivel de agresividad y concluyen con el análisis de las repercusiones que trae toda esta situación sobre sus hermanos.

Un clásico de la Psicopatología Infantil, Ajuriaguerra (1987), plantea que no hay un perfil propio de personalidad para cada tipo de enfermedad crónica, aunque por su naturaleza y los cuidados que precisa, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares (diabetes insulino-dependientes, insuficiencia renal crónica, entre otras). Explica que el nivel intelectual de estos niños es habitualmente igual al del sano; sin embargo este autor encontró un coeficiente intelectual algo más bajo en el cardiópata y en el diabético, cuando la enfermedad se ha iniciado antes de los 5 años, considerando como responsables de esta situación la hospitalización prolongada, la hipoxia y la existencia del coma diabético.

Leventhal (1984) considera que vivir con una enfermedad crónica, adaptado a ella, puede ocasionar un problema muy serio para el niño y su familia. Puntualiza que es necesario al realizar la evaluación del paciente tener en cuenta: la importancia de la enfermedad y sus complicaciones, las consecuencias físicas y psíquicas de esta, las alteraciones en su crecimiento o su imagen corporal, las repercusiones de la enfermedad sobre la conducta del niño en su casa, con sus amigos, en la escuela y la adaptación que ha hecho a su enfermedad, su nivel de comprensión y su autovaloración.

Steinhauer en 1974, profundiza en los aspectos psicológicos de la enfermedad crónica, expresa que se hace necesario conocer la percepción que tiene el paciente de su enfermedad y tratamiento, las características de esta y sus efectos posibles en el niño y su familia, es fundamental además identificar los rasgos de su personalidad en formación y las necesidades del pequeño antes de enfermar. Dedicar una especial atención a la hospitalización y a las complicaciones que esto puede traer para la esfera afectiva del niño, lo califica como un factor que puede producir ansiedad elevada e ira irracional en el pequeño.

Entre otros factores a considerar, incluye la limitación en los juegos que lleva a la pérdida de una válvula de seguridad que necesita el niño para canalizar la ansiedad y emociones desagradables como miedo e ira. Coincide con otros autores ya mencionados en que la restricción física lo lleva a disminuir sus interacciones con el medio, lo que afecta su desarrollo cognitivo. Otro factor sería la dependencia que el adulto intensifica sobre todo

cuando “la culpa” los desorganiza, ya que si bien es cierto que el niño enfermo necesita apoyo y ayuda, el exceso provoca una carga abrumadora que limita su desarrollo.

Expresa además la importancia del temor a la cirugía, el miedo a la mutilación, al daño de su imagen corporal, añadido a esto el temor a la muerte del cual Kluber-Ross (citada por Steinhauer, 1974) ha reseñado, que sólo después de los 9 o 10 años se comprenderá bien su significado como un hecho permanente. Se incluye otro elemento en la dinámica del desarrollo infantil, las frecuentes ausencias a la escuela, lo cual no solo repercute en el aprendizaje escolar sino que provoca dificultades en las relaciones interpersonales con adultos y coetáneos. En la revisión efectuada se ha constatado que autores contemporáneos como Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) coinciden con estos planteamientos realizados por Steinhauer hace varias décadas.

Roca (1994) analiza que la enfermedad y la hospitalización del niño le provocan una vivencia de desarraigo, lo aleja de su actividad escolar, infundiéndole temor por una posible repetición de grado. En el paciente con cáncer la reinserción en el mundo se acompaña de inseguridad por los cambios en su imagen corporal, alopecia, mutilaciones, adelgazamiento, vulnerabilidad psicológica hacia las opiniones de los demás, el estado de sus relaciones interpersonales y las limitaciones de su actividad lúdica

Lorenzo, Rodríguez y Alba (2005) coinciden en que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas atraviesan diferentes etapas donde la representación de la enfermedad y la satisfacción de necesidades no es la misma. Es fundamental recordar que tienen necesidades de amor, atención y disciplina a la vez que su problema de salud origina cargas de tipo físico psicológico y social. Se hace necesario considerar la actitud del niño ante su enfermedad ya que es un elemento decisivo para el tratamiento y la conservación de su salud, para su ajuste emocional y psicológico, y todo esto va a estar muy relacionado con la actitud que asuma la familia. Reflexionan acerca de los factores que inciden en el impacto de la enfermedad, entre los cuales destacan: la etapa de desarrollo en que se encuentra el niño, las experiencias previas, el apoyo que reciba, su capacidad intelectual y por último la calidad de los agentes estresantes y su duración (hospitalización, cantidad y calidad del proceder médico).

Como dato interesante estos autores expresan que existe un consenso en los últimos tiempos acerca de que muchos de estos niños son psicológicamente normales y pueden

adaptarse al estrés que significa una enfermedad, aunque son percibidos con un temperamento más difícil.

Las investigadoras cubanas Pérez y Ravelo (1993) han encontrado en los pacientes con retinosis pigmentaria importantes trastornos afectivos, ansiedad en el 94% de los pacientes y miedo en el 70%, destacándose el miedo a estar solo, a la oscuridad, a quedarse ciego, a situaciones de peligro y a no poder leer, escribir y jugar. Señalaron que entre los conflictos presentes en estos pacientes predominan las dificultades sociales para poder relacionarse con los demás y sentimientos de minusvalía. En el área escolar encontraron dificultades para la lectura y la escritura. La importancia de los planteamientos de estas autoras está dada no sólo por sus hallazgos, sino porque en la revisión bibliográfica del tema abordado es el único artículo publicado que trata sobre el niño con retinosis pigmentaria, aunque el análisis queda a un nivel descriptivo.

En la investigación *Alteraciones Psíquicas en niños con Retinosis Pigmentaria*, esta autora (Quiñones, 1999a) ha confirmado que los niños de la muestra estudiada hicieron una buena adaptación escolar, solo pocos asistían a la enseñanza especializada, fundamentalmente por trastornos visuales. Se registró en estos pacientes, como principales alteraciones psíquicas, el miedo a la oscuridad y a los animales, la onicofagia y trastornos del sueño tales como pesadillas e insomnio. También como rasgos de personalidad en formación aparecen la dependencia, la inseguridad, la timidez, acompañados por llanto frecuente y rabietas fuertes.

Vieira y García (2002) realizaron un estudio exploratorio descriptivo utilizando metodología cualitativa con el objetivo de conocer la experiencia del niño y adolescente con enfermedad crónica. Los resultados demuestran que los niños y adolescentes han modificado su vida por las frecuentes hospitalizaciones, por los límites dictados por la enfermedad y su tratamiento, ocasionando cambios especialmente en el proceso de escolarización. Consideran que es importante que los profesionales de la salud conozcan sus demandas y las incorporen al plan de cuidados, realizando una intervención efectiva para promover salud en su crecimiento y desarrollo. Refieren además que la enfermedad crónica lleva al niño a cambiar sus hábitos de vida, porque debe aprender a cómo hacer su tratamiento y a vivir con los síntomas. Se sienten amenazados por la enfermedad y sus vidas pasan a ser dirigidas por ella. El primer impacto es conocer que está enfermo y luego

aparece tristeza, angustia, al mismo tiempo que comienza para él una peregrinación de un centro de salud a otro en busca de la confirmación del diagnóstico. Rechaza la hospitalización, aunque el niño de un medio socioeconómico pobre lo ve como un lugar donde puede lograr algunas distracciones. Consideran que la enfermedad crónica significa restricciones, limitaciones físicas, alimenticias y sociales. Refieren estas autoras que deben crearse estrategias que minimicen el estrés que provoca una enfermedad crónica. Los niños sienten la enfermedad crónica en un sentido negativo, debido a que los aparta de su rutina diaria, les trae desajustes escolares por sus frecuentes ausencias a clases y las diferencias con otros alumnos dañan su autoestima. Refiriéndose específicamente a los adolescentes, expresan que este grupo da mucha importancia a todo lo que pueda modificar su autoimagen, no les agradan los comentarios de que están enfermos y esto disminuye su autovaloración. Estas autoras hacen una revisión exhaustiva sobre el tema que resume casi todo lo investigado en las tres últimas décadas del pasado siglo.

La investigadora Rodríguez (2003) estudia los conceptos y actitudes del niño asmático y su familia, considera que el niño asmático percibe su vida como normal y únicamente se siente enfermo cuando aparecen los síntomas; es por ello que no se aprecia el concepto de cronicidad claramente definido, ya que vivencia la crisis como un estado episódico que le provoca angustia, sensación de riesgo o cercanía a la muerte y necesidad de buscar ayuda por sentirse desvalido. En esos momentos la madre ocupa un lugar muy importante por ser quien toma las decisiones correspondientes. La percepción del niño de los fármacos depende básicamente de la actitud del maestro, si asume la medicación como algo normal, él la ve de igual forma, si asume una actitud negativa, el niño se esconde para medicarse y lo ve como algo bochornoso que lo hace diferente a los demás. Algo muy importante es que el pequeño va integrando los llamados controles ambientales a su vida diaria y solo los percibe como limitaciones si interfieren sus actividades sociales. Esta autora puntualiza que los elementos que integran el concepto de enfermedad crónica en el niño son: la frecuencia de los síntomas, las limitaciones, las conductas de evitación y las visitas al médico. No incluye la necesidad de medicación.

En la literatura pediátrica y psicológica se reflejan las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que tiene para el niño y su familia una enfermedad crónica. En la bibliografía se aprecia carestía de autores que abordan los aspectos psicológicos del niño y adolescente

con retinosis pigmentaria. Hay que tener en cuenta que con respecto a otras enfermedades crónicas como el asma; por ejemplo, este paciente tiene una característica que lo distingue y es que los síntomas no son episódicos, sino que lo acompañan siempre y son estos los responsables de su comportamiento. La nictalopía es un síntoma muy molesto y siempre está presente, por lo tanto, el tropezar con objetos, el no ver de noche, la inseguridad de jugar en la calle con otros niños cuando el sol se esconde, es algo con lo que debe aprender a convivir desde pequeño y que lo lleva muchas veces a una conducta de evitación, no juega con otros, no sale de su hogar.

Como se ha podido apreciar, los planteamientos que hacen los primeros autores consultados, mantienen su vigencia en los actuales acerca de las características fundamentales de los niños con enfermedades crónicas. Los criterios de pediatras y psicólogos confluyen en muchos aspectos, el contenido del análisis siempre está matizado por la escuela psicológica que sustenta las bases teóricas de quien lo efectúa, pero los problemas del paciente siempre son los mismos.

Para concluir lo revisado en este epígrafe, se afirma que la enfermedad crónica en la infancia genera en el paciente un estrés que se expresa en su vulnerabilidad psicológica, algunos pueden limitarse a una crisis de la cual saldrán fortalecidos, ganando madurez y crecimiento personal o convirtiéndose en un desequilibrio permanente cuyas consecuencias pueden ser las alteraciones emocionales que indiquen un atascamiento en su desarrollo. Surgen así síntomas de alteraciones psíquicas o anomalías en la formación de su personalidad.

Intervienen en esta situación las características propias de la enfermedad, las limitaciones que impone, los síntomas, las vivencias subjetivas que ella genera, los rasgos de la personalidad en formación del paciente, su capacidad adaptativa, el tipo de tratamiento que se le impone, la hospitalización, las ausencias a clases y el manejo que hacen las familias, los contemporáneos, los profesores y la comunidad donde se desarrolla el pequeño, en fin se puede plantear una influencia del entorno sociocultural en la reacción y la adaptación a la enfermedad.

La enfermedad provoca en la mayoría de los pacientes una vivencia de ser diferente del resto de sus contemporáneos. El niño y el adolescente deben conocer bien su enfermedad y ser activos en su tratamiento.

Las formaciones psicológicas más dañadas en el enfermo son la autoestima, la autovaloración y su proyecto de vida, se aprecia sobre todo la sensación de que la enfermedad comienza a controlar su vida, con la considerable implicación del daño a su autonomía, a su autoeficacia. En la esfera afectiva se aprecian desajustes emocionales importantes: aparecen las vivencias de miedo, ansiedad e irritabilidad. Algunas enfermedades por las implicaciones y las limitaciones que imponen provocan alteraciones en su desarrollo cognitivo e inciden negativamente en la ampliación de su esfera de intereses. En su desarrollo personal, la enfermedad puede implicar un daño para la formación de sus cualidades volitivas como la independencia y la autonomía.

Es muy frecuente que el niño pregunte constantemente cuánto durará, hasta cuándo será, ya que el concepto de la permanencia, de cronicidad de la enfermedad, le es difícil de interiorizar y aceptar.

1.2. El estudio de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. Aspectos metodológicos.

La calidad de vida aparece como término en el contexto investigativo y práctica de la salud en la década de los 70 del siglo pasado, su expansión es en los 80 y se emplearon para determinarla los términos bienestar, salud y felicidad aportados por la Filosofía y la Ética. En 1977 aparece como categoría de búsqueda en el Index Medicus y como palabra clave en el sistema Medline. Hoy día es contemplada por algunos autores como la valoración de las condiciones de vida y el estilo de vida en función de un consenso. Es un concepto valorativo y quien lo define impone sus valores, además en él está implícito el relativismo cultural. Para conceptualizar la calidad de vida se valora el criterio de Sicinski, (citado por Quiñones, 2000) el cual la considera como el nivel o la interrelación de dos aspectos de la existencia humana: la posibilidad del desarrollo social de la personalidad (total) y de la satisfacción con la vida, interrelacionando así lo objetivo con lo subjetivo. Definición que la autora de esta investigación considera muy exacta porque realmente como categoría, la calidad de vida debe entrelazar elementos objetivos y subjetivos, no puede existir satisfacción con su propia vida (bienestar psicológico) si el individuo como personalidad no se siente realizado sociopsicológicamente. Su falta de realización personal le hace sentir frustración y este estado psicológico siempre se acompaña de afectividad

negativa, por lo que el individuo vivencia displacer, manifestando insatisfacción con su vida.

En el mundo y en Cuba en particular, la investigación de la calidad de vida referida a la salud es un tema de mucho interés y se observa un incremento de estudios dedicados a ella, consolidándose en el terreno de las enfermedades crónicas para implantar programas de intervención dirigidos a lograr el ajuste óptimo con la enfermedad.

En 1966 la OMS definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en la relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo esto está matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.

El investigador cubano Grau (1996) ha resumido estas ideas al expresar que en la calidad de vida se insertan áreas objetivas y subjetivas, por lo que resulta imposible evaluarlas a partir de la absolutización de uno de estos polos. No obstante, destaca el papel de los factores psicológicos como condicionantes del grado de bienestar o satisfacción que alcanza el individuo.

Existe una interrelación indiscutible entre el proceso salud –enfermedad y la categoría calidad de vida. El constructo salud ha sido más difícil de enunciar que el propio concepto de enfermedad, y ha recibido modificaciones teóricas constantes, considerándole desde la ausencia total de enfermedad o incapacidad, hasta la unión de conceptos objetivos y subjetivos que constituyen el más alto nivel de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento que pueda alcanzarse (propuesto por la OMS en 1948 y perfeccionado por Terris en 1980). Se ha añadido que la salud es el máximo desarrollo de las potencialidades para alcanzar una alta capacidad de funciones que permita al individuo adaptarse al medio (Dotres, 1999) o que la salud es un producto social y es construida por la actividad humana, por tanto el quehacer del hombre y la sociedad son capaces de modificarla (Macías, 2001). Esto pone en evidencia la relación existente entre bienestar, satisfacción, realización y salud.

Profundizando aún más en este tema se debe apuntar que Aldereguía (1997) relaciona la salud directamente con la calidad de vida, señalándola como una dimensión esencial de esta, subrayando que es un recurso que proporciona la oportunidad de elegir, manejar e

incluso modificar el entorno. Teniendo en cuenta todos estos aspectos podría derivarse inicialmente el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, que aparece en un momento en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no debe ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida, sino sobre todo el de aportar una mejora en la calidad de los años vividos. No existe una definición universal del concepto Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y en las definiciones operativas no se tiene en cuenta su carácter multidimensional, que incluye el estado funcional, físico, psicológico y social orientado al paciente. Es esencial que el investigador, al establecer su definición de calidad de vida, tenga presentes todos estos factores objetivos y subjetivos que integran el concepto.

El concepto de calidad de vida es multidimensional. Su introducción creciente en el proceso de salud-enfermedad como CVRS₂ representa un gran reto en el orden metodológico, además puede ser descrito como un aspecto psicológico y social de la salud en los pacientes. (Del Rosario, 1996; Varni y Katz, 1998; Sherbourne y Hays, 2000; Quiñones, 20005b)

Verdugo y Sabeth (2005) ofrecen una conceptualización de calidad de vida en el niño que definen como la satisfacción percibida por ellos en diferentes ámbitos de su vida y comprende tanto aspectos objetivos como subjetivos influidos por los valores personales de cada niño y el contexto social en que vive.

Moreno-Jiménez y Kern (2005) expresan la necesidad de incrementar los estudios referidos con la calidad de vida en niños y especifican la importancia de tener en cuenta su nivel de desarrollo para identificar los dominios de la misma.

El estudio de la calidad de vida, independientemente de la edad (adultos o niños) y estado de salud (sanos o enfermos), se está convirtiendo en un área de emergente interés en el actual contexto de la asistencia sanitaria, de forma que las publicaciones biomédicas sobre la calidad de vida han aumentado en los últimos años; es por ello que su medición ha cobrado un interés creciente entre todo tipo de decisores ya sean autoridades, profesionales de la salud o pacientes, utilizándose como una información complementaria en cuanto a tomar decisiones en la asignación de recursos, en la asistencia al paciente o en la planificación sanitaria. Por todo esto, es importante considerar este concepto para poder realizar un trabajo exitoso en el terreno de la salud. Es preciso conocer los instrumentos de

evaluación de la CVRS, los aspectos básicos para su construcción, las peculiaridades de aplicación en niños, y su papel en el amplio marco de la salud, basada en pruebas (investigación de resultados en salud, toma de decisiones clínicas y asistencia sanitaria). En la actualidad no existe ninguna medida de CVRS unitaria.

Según expresa González de Dios (2004), resulta imprescindible conocer que los instrumentos para evaluar la calidad de vida se clasifican en dos grandes grupos: genéricos y específicos.

Los instrumentos genéricos se han desarrollado para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones con independencia del problema que los afecte, permiten un nivel de comparación global y más abstracto sobre el daño que producen las distintas enfermedades, la dimensión fundamental que se explora es la eficiencia asignativa (maximizar el impacto en la salud de los recursos que la sociedad destina) y la utilidad central se dirige a la planificación sanitaria y priorización social. Se pueden dividir en tres subgrupos: medidas de pregunta única, de utilidad o preferencia y perfiles de salud. Este tipo de instrumento, como su nombre lo indica, es demasiado general y no puede establecer la medición de los síntomas en una determinada enfermedad, aspecto que es muy importante a la hora de valorar la calidad de vida referente a la salud, en pacientes con enfermedades crónicas. Su utilidad como mismo refieren sus autores es innegable para buscar nivel de aceptación de los servicios de salud y la atención sanitaria a la población. Asimismo son capaces de captar la calidad de vida relacionada con la salud de forma general, pero no particularizan en un determinado proceso morboso. Como ejemplos de estos instrumentos, podemos citar: El Perfil de Salud de Nottingham, el Cuestionario de Salud SF-36, el Perfil de Consecuencias de la enfermedad y el Cuestionario de Evaluación Funcional Multidimensional.(González,2004)

Los instrumentos específicos por su parte se han desarrollado para utilizarlos en pacientes con enfermedades concretas (asma, diabetes, depresión, artritis reumatoidea y cáncer) y por tanto pueden detectar mejor cómo un problema de salud en particular afecta a la calidad de vida de este tipo de pacientes y son sensibles a variaciones de CVRS. La principal ventaja es que presentan una alta sensibilidad a los cambios ante un problema de salud, y son especialmente indicados en los estudios que pretenden medir el cambio de la calidad de vida tras una intervención. La principal limitación es que no permiten realizar

comparaciones entre las diferentes enfermedades. Son múltiples los existentes, principalmente en relación con enfermedades crónicas prevalentes, algunos adaptados para su uso en diferentes idiomas y culturas (González, 2004)

Con respecto a las dificultades metodológicas que afronta un investigador de la calidad de vida, la fundamental posiblemente es la instrumental, debido a que las técnicas o instrumentos de evaluación no siempre cumplen los requisitos indispensables, también es un problema frecuente la validez y confiabilidad del instrumento utilizado. (Victoria, 1992; Grau, 1997; Quiñones, 2005b)

Algunos trabajos insisten en la necesidad de que los instrumentos sean sencillos, válidos y confiables. Al mismo tiempo deben ser aceptables, creíbles y fácilmente comprensibles, logrando recoger la mayor cantidad de información posible en breve tiempo. Si de niños se trata, es necesario crear instrumentos sencillos que se ajusten al desarrollo cognitivo del pequeño.

Una alternativa válida para este problema en el plano instrumental es la que propone el uso de varias fuentes de información (familia, personal de salud y pacientes) con lo que se puede ganar en “objetividad” del fenómeno que se desea evaluar (del Rosario, 1996; Moreno-Jiménez y Kern, 2005).

En estudio realizado por Rajmil, Fernández y colaboradores (2004) se señala la necesidad de determinar el grado de similitudes y diferencias en relación con el contenido de los instrumentos que miden la calidad de vida de niños y adolescentes. El criterio de inclusión en la investigación fue precisamente que el instrumento fuera genérico y aplicado a poblaciones pediátricas y de adolescentes. Estos investigadores evaluaron los ítems de diez instrumentos teniendo en cuenta las tres dimensiones que plantea la OMS (física, psicológica y social). Como resultado encontraron que todos los cuestionarios incluían estas tres dimensiones, pero había algunos que daban más peso a las variables físicas y otros a las habilidades sociales. En el campo psicológico lo más significativo fue la valoración de sentimientos negativos, preocupaciones y dificultades para dormir, solo en determinados instrumentos se evidenciaba equilibrio entre sentimientos positivos y negativos en las interrogantes formuladas. Al finalizar su estudio, estos autores concluyen que cada instrumento tiene su forma de evaluar calidad de vida de acuerdo con las múltiples teorías que existen al respecto. También consideran que cada investigador debe

escoger el instrumento y adaptarlo en correspondencia con la edad de quienes quiere evaluar, de igual forma puntualizan en la necesidad de mejorar las propiedades psicométricas de los instrumentos: confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio.

Estos autores realizaron un estudio entre expertos donde utilizan el método Delphi para crear una medida europea de calidad de vida en niños y adolescentes de ese continente. Se consideró que existía acuerdo cuando coincidían un 90% o más de expertos, o cuando la media fuera sobre 6 en una escala de 1 a 10. Como resultado los 20 participantes en la investigación coincidieron en que el nuevo test debía ser multidimensional con un perfil de medidas de 30 a 49 ítems, con un promedio de 5 a 8 dimensiones y con un tiempo de respuestas entre 10 y 15 minutos. Concretaron que las dimensiones debían ser: bienestar psicológico, autoestima, imagen corporal, funcionamiento cognitivo, movilidad, energía-vitalidad, relaciones sociales y funcionamiento en el hogar y la familia. Concluyen que el método Delphi mostró ser útil y factible para establecer un modelo conceptual y operacional, pero para completarlo se hace necesario una nueva revisión bibliográfica y una validación realizada con el resultado de grupos focales de niños y adolescentes y entrevistas a sus padres.

Esta autora (I. Quiñones) considera que el esfuerzo de estos investigadores es notorio y que el instrumento creado resulta muy útil y de dimensiones amplias, incluso varias de ellas incluyen el aspecto psicológico, pero aún así opina que no es una herramienta precisa al evaluar la CVRS en un tipo de enfermedad, porque para valorarla en pacientes, debe dársele como un contenido que mida en la dimensión física las variables correspondientes a los síntomas de la enfermedad. Si el paciente debe vivir con su enfermedad y el control de síntomas se hace difícil, estos tienen una gran influencia en su satisfacción con la vida. Esto debe conocerse para poder practicar una intervención psicológica que les ayude a aceptar, o a modificar su estado emocional aún en compañía de los síntomas, es decir lograr un estilo de afrontamiento adecuado. En el caso de la retinosis pigmentaria los síntomas son importantes pues interfieren su vida cotidiana. (Estatus funcional)

González Gil (2004) profundiza en la temática precisando las necesidades de los niños hospitalizados y su calidad de vida. Evalúa las necesidades de los niños durante su estancia en el hospital, su percepción sobre la enfermedad y su estado de salud previo al ingreso precisando las repercusiones que todo ello va a tener sobre su calidad de vida.

Estudió 105 niños hospitalizados en edades comprendidas entre 6 y 15 años, distribuidos en ocho hospitales de Castilla y León y concluyó que los niños hospitalizados perciben una baja calidad de vida, ya que las plantas de Pediatría de los hospitales generales carecen de elementos físicos, organizativos y humanos, que garanticen la atención adecuada de los pacientes. Considera que el estado emocional del niño condiciona su calidad de vida y que el pequeño hospitalizado vivencia necesidades de apoyo psicológico, educativas y sociales no satisfechas. Concluye que una atención al paciente hospitalizado que disminuya los efectos negativos sobre su bienestar físico y emocional, mejoraría la calidad de vida futura de esos niños.

Una propuesta de estudio transcultural de la calidad de vida en niños de España y Argentina ofrecen Verdugo y Sabeth (2005), al mismo tiempo que realizan una investigación para identificar sus dimensiones. Efectuaron preguntas a los niños sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio; se analizan las respuestas considerando las diferencias en función de la edad (8 y 12 años), la nacionalidad y la presencia de dificultad en el aprendizaje. Las evaluaciones fueron hechas en el contexto escolar, y el marco de referencia fue de las últimas dos semanas. Las categorías definidas en la calidad de vida fueron las siguientes: ocio y recreación, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, material, y del colectivo, así como de sus valores. Estos autores demuestran las diferencias entre el comportamiento de las mismas variables para evaluar calidad de vida en culturas diferentes, es una alerta a no aplicar instrumentos en diferentes sociedades sin antes haberlos comparado. También se hace evidente que la calidad de vida es un constructo relacionado con la existencia individual en interacción con su entorno social.

Billington (2004) expresa que es importante tener cuidado en el aspecto transcultural cuando se aplique un instrumento confeccionado en otro país. Coincide con otros investigadores en que es necesario tener en cuenta los aspectos técnicos fundamentales en las tradiciones metodológicas de evaluación: el procedimiento clásico o teoría clásica de los tests, y el enfoque de la teoría de respuesta de los ítems. Considera que tal y como se ha hecho con la escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-100) , es necesario que cualquier escala que se construya debe validarse en cada país, pues el enfoque sociocultural influye al evaluar la calidad de vida.

Dew (2004) expresa que en aquellos estudios en los que no se esperan diferencias en la mortalidad, el análisis de CVRS puede transformarse en el objetivo primario. El desarrollo de medidas de calidad de vida confiables y válidas, sumado a la evidencia creciente que esta categoría es sensible a los cambios clínicos y biológicos, ha permitido su inclusión en ensayos clínicos dentro de un amplio espectro de condiciones médicas.

Bullinger (2004) estudia la calidad de vida y afirma que la investigación se ha realizado a través de tres fases, la primera sería la conceptual-teórica, le seguiría la metodológica, relacionada con las pruebas e instrumentos de evaluación y por último una fase práctica que sería la aplicación de estos instrumentos en el contexto de la investigación y la práctica.

En este sentido en el devenir histórico de este concepto se cumplen estas fases y en el investigador se aprecia este mismo esquema, primeramente es necesario considerar sobre qué bases establecer el constructo teórico, las variables que intervendrían en la medición. A continuación quedaría planteado si de acuerdo con los objetivos trazados existe ya el instrumento o si es necesario crearlo; de ser así este debe cumplir los criterios de bondad propios de las pruebas psicológicas. Por último quedaría aplicarlo y comprobar si realmente mide lo que debe medir y si es la calidad de vida lo que se ha encontrado.

Con respecto a los instrumentos específicos, Hahn (2004) propone el Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System que combina la valoración de aspectos genéricos de las enfermedades crónicas, así como los problemas específicamente relacionados con diferentes dolencias. Estudia además los métodos usados en las investigaciones para establecer una correcta evaluación de calidad de vida de acuerdo con cada cultura.

Los investigadores cubanos Grau, Hernández y Victoria (2005) al referirse a la calidad de vida como constructo, señalan tres grandes grupos de problemas, en primer lugar su conceptualización ya que como categoría es multidimensional y compleja, en segundo término su naturaleza, dada por los componentes subjetivos y objetivos que comprende, y en tercer lugar el carácter metodológico, su evaluación, la cual se hace difícil por la diversidad conceptual que presenta y la necesidad de crear instrumentos válidos y fiables para medirla. Estos autores también alertan acerca de la traslación de instrumentos de un país a otro, ya que el relativismo cultural hace que no sean confiables y precisan que le

corresponde a la Psicología de la Salud profundizar en los factores subjetivos que indican cómo vivencia el paciente su bienestar al afrontar una enfermedad crónica.

Al explorar la problemática de la calidad de vida en el área infantil, se valora que los problemas teóricos y metodológicos que allí se presentan no difieren esencialmente de los señalados para la evaluación de la calidad de vida en general.

En el niño deben ser evaluadas tres dimensiones principalmente: su estatus funcional consistente en la habilidad que presenta para desarrollar sus actividades diarias aún con la interferencia que hacen los síntomas, su funcionamiento psicológico muy relacionado con su estado afectivo y su interrelación social que expresa sus relaciones íntimas con la familia y amigos. (Moreno-Jiménez, Kern, 2005)

Se encuentran en la bibliografía grupos de instrumentos que miden la calidad de vida en niños, por ejemplo: la Escala de Ejecución de juegos de Lansky y colaboradores (1985), el Sistema de Clasificación de Multiatributos del Status de Salud modificada por Billson y Walker (1994) y el instrumentos cubano llamado SECVPR (Sistema de Evaluación de la Calidad de Vida Percibida y Reportada), de los investigadores cubanos Del Rosario, Llantá, Grau y colaboradores (1996) creado específicamente para niños con cáncer.

Los instrumentos que pretenden evaluar la calidad de vida en niños deben tener en cuenta requisitos tales como: ser breves, aceptables, abarcar el espectro de conductas relacionadas con la calidad de vida (aunque contribuyan a su medición global), tener establecidas su validez y confiabilidad, ser apropiados para los diferentes estadios por los que atraviesa el desarrollo infantil y ofrecer la posibilidad de que puedan ser obtenidas y contrastadas informaciones procedentes de varias fuentes (pacientes, personal de salud y familia.)

En los niños se reclama la utilización de metodologías más creativas, como el uso de dibujos “caricaturescos”, que sean motivantes y accesibles a ellos (Eiser, 1995; Williams y Segal, 2000; Quiñones, 2005 b)

Se necesitan instrumentos que sean factibles de aplicar y que se adapten a las características de la población infantil, es por ello que en considerables ocasiones el investigador se ve precisado a construir el instrumento porque carece de un medio establecido para lograr sus propósitos.

Para confeccionar un instrumento, es necesario tener en cuenta los llamados criterios de bondad: validez, confiabilidad, y objetividad, los cuales son ampliamente discutidos en la

bibliografía por constituir propiedades psicométricas que todo test debe cumplir para ser aplicado en la investigación psicológica. (Anastasi, 1970)

La validez se refiere al grado de precisión con que un test mide e informa la conducta que desea evaluar. Todos sus procedimientos se basan en la relación entre la actuación en dicho test y otros hechos observables independientemente (Cronbach, 1972).

Varios autores como Anastasi (1970), Cronbach (1972) y Lienert (1990) han reconocido tres categorías: validez de contenido o teórica, relativa al criterio (predictiva y concurrente) y validez de hipótesis de trabajo o constructo.

La validez de contenido o teórica implica el análisis sistemático del contenido del test y se alcanza con la propia construcción del pretest a través del criterio de expertos y la de hipótesis de constructo se realiza a través de un procedimiento denominado análisis de factores, el cual requiere un proceder estadístico muy serio. (Hernández, 2003)

La confiabilidad demanda una consistencia de las puntuaciones obtenidas por los mismos individuos en diferentes ocasiones o con conjuntos distintos de elementos equivalentes. La confiabilidad puede calcularse por diversas vías o procedimientos de los cuales a continuación se describen los más utilizados:

- Medida de estabilidad (confiabilidad por test-retest): Un mismo instrumento de medición (o ítems) se aplica dos veces a un mismo grupo de personas después de cierto periodo. Si la correlación es fuerte o aceptable entre ambos resultados se considera que el instrumento es confiable
- Método de mitades partidas (split- halves): Requiere solo analizar una aplicación. El conjunto de ítems o reactivos se dividen en dos mitades y los resultados de ambos son comparados, si el instrumento es confiable los resultados de ambas mitades están correlacionadas.
- Coeficiente alfa de Cronbach. Este coeficiente también requiere de una sola aplicación y produce valores que oscilan desde 0 a 1. Simplemente se aplica la medición y se calcula el coeficiente.

La objetividad es el grado en que los resultados son independientes del investigador. Se recomienda describir detalladamente las instrucciones y las condiciones de aplicación

deben ser las mismas (fijar los límites de tiempo, las demostraciones previas y las categorías para interpretar los resultados).

Resulta muy interesante esta reflexión de Cronbach “...con procedimientos tan diversos para examinar la validez, cada uno de ellos apropiado para un uso determinado, es evidente que ningún constructor de test puede validar los suyos de manera terminante”.

Ciertamente la tarea es ardua y requiere de sólidas bases teórico-metodológicas de pensamiento creador y de apertura a la crítica enriquecedora.

Después de hacer una amplia revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida en salud, no se encuentra ningún instrumento adecuado para evaluar la calidad de vida del niño con retinosis pigmentaria. Teniendo en cuenta que los síntomas de la enfermedad lo acompañan siempre y valorando que los instrumentos específicos para medir calidad de vida en niños enfermos son los idóneos, surge la necesidad de crear el instrumento para evaluarla. El problema metodológico que se plantea actualmente para evaluar la calidad de vida, también aparece en esta investigación. Primeramente es fundamental construir lo conceptual y después resolver el problema de ¿Cómo evaluarla? De ahí la creación del instrumento y por supuesto que este cumpla los criterios de bondad que lo hagan válido y fiable.

Para conceptualizar la calidad de vida en el niño con retinosis pigmentaria, esta autora ha recorrido los principales planteamientos en esta línea, así concluye que esta categoría aplicada al paciente investigado, contiene aspectos objetivos y subjetivos, que es multidimensional y compleja. Al referirse a lo multidimensional se contempla fundamentalmente que comprende las tres esferas que participan en la vida humana, lo biológico (fisiológico), lo psicológico (esfera cognitiva, afectiva, y conativa) y lo social tratado como la relación del individuo con su entorno sociocultural.

Por otra parte, si las concepciones más actualizadas acerca de la calidad de vida relacionada con la salud no especifican este aspecto, esta autora cree que es importante incluir las posibilidades de desarrollo total de la personalidad dentro de la sociedad, como aspecto objetivo. Si se quiere lograr el bienestar subjetivo del paciente con retinosis, es fundamental su realización sociopsicológica. Así estarían presentes íntimamente relacionados los aspectos objetivos y los subjetivos.

En el orden de lo metodológico, se debe tener en cuenta que este constructo no puede ser separado del contexto real donde se erige, por lo que los síntomas deben ocupar un lugar fundamental al evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con retinosis pigmentaria. Es imposible desconocer el cuadro interno de la enfermedad (percepción o vivencia que tiene el paciente) cuando se evalúa su calidad de vida, por lo que se considera que es fundamental valorar los síntomas e incluso deben considerarse una dimensión (dado por su estatus funcional que comprende lo físico.)

El resto de las dimensiones estarían muy ligadas a lo psicológico (lo emocional) y a la esfera social.

Como plantearan Grau (1997) y Victoria (2000) la calidad de vida relacionada con la salud ha resultado más difícil definirla que categorizarla. En esta investigación la autora define la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes que padecen retinosis pigmentaria como la percepción, vivencia o valoración subjetiva que hace el niño enfermo de su satisfacción con la vida, que es muy personal ya que interpreta factores objetivos relacionados con su existir, y se expresa en su actitud general ante el disfrute de la cotidianidad, muy ligada a su contexto sociocultural. Al expresarse este paciente en su cotidianidad es imposible apartar la repercusión que tiene su estatus físico, funcional y social en su bienestar subjetivo. También resultan muy importantes las limitaciones de su rol y las reacciones emocionales que hace frente a ello. Su calidad de vida es vivenciada a través de su juicio crítico, que va a ser dinámico porque está influido por su desarrollo cognitivo y es proporcional a su ontogenia, en general. En virtud de esta interpretación de su realidad, elabora su respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones de la vida.

1.3. La familia del niño y adolescente con enfermedad crónica.

Prugh y Lloyd (1984) consideran la enfermedad crónica en el niño como generadora de crisis en la familia. La familia funcional es capaz de superarla; pero la disfuncional genera culpa y ansiedad elevada, logra un equilibrio patológico en el cual el niño ocupa el centro (el emergente), y es tratado como un inválido crónico o bien de otras formas que reflejan la tendencia inconsciente de los padres u otros miembros de la familia de responder a su enfermedad en términos de sus necesidades individuales, antes que a las del niño.

Ajuriaguerra (1987) señala que en el período inicial que sigue al diagnóstico de la enfermedad, las modificaciones del equilibrio familiar son intensas y rápidas. Se aprecia un período de choque con reacciones de abatimiento o de desaliento en los padres, sobre todo en la madre. Le sigue un período de lucha contra la enfermedad, la familia puede orientarse hacia una actitud de negación o rechazo, pero la cronicidad de los trastornos ocasiona una reorganización de la familia en torno a esta.

Los investigadores Meyers y Weitzman (1991) manifiestan que los efectos de la enfermedad crónica del niño en la familia es la afectación general de su dinámica en las actividades diarias. Los padres sufren angustia, depresión, culpa y dolor, las madres de estos niños tienen menos posibilidades de trabajar y realizarse profesionalmente. Los hermanos también están sujetos a problemas frecuentes, ya que al crear estrategias para atender al enfermo y ser muy complacientes con este, los padres descuidan a los sanos; éstos últimos sienten la carencia afectiva y de ahí pueden surgir sentimientos de soledad y alteraciones en su disciplina. Señalan que es frecuente en los hermanos la angustia, el resentimiento, la sensación de culpa y los miedos irracionales por el bienestar propio.

Leventhal (1984) expresa la necesidad de evaluar la influencia que tiene la enfermedad del niño en cada uno de los miembros de la familia, también precisa cómo se ha adaptado la familia al impacto y carga especial de la enfermedad. ¿Se ha refugiado alguno de los padres en su trabajo y “ha abandonado” el problema? Establece un llamado perfil de la familia donde detalla su comportamiento, señalando la relación de los padres con su hijo enfermo, la conducta en relación con el niño y el significado de la enfermedad. Estudia a los padres como individuos, como matrimonio y en su relación con los demás hijos, también valora la relación que existe entre los hermanos con el enfermo. Explora el conocimiento acerca de la dolencia, los cuidados y la adaptación de todos a la enfermedad del paciente, también valora los sistemas de ayuda y apoyo social que recibe la familia.

Este autor (Leventhal, 1984) estima que es fundamental determinar la relación de los padres como pareja en sus decisiones y comunicación, evaluar como han reaccionado a la enfermedad del hijo desde un inicio, los sentimientos que han tenido y conocer cómo es el manejo disciplinario de este. También recomienda entrevistar a los hermanos para conocer la opinión que tienen del paciente. Concluye que este perfil debe irse cambiando paulatinamente en la medida que el niño va creciendo y la familia va modificándose.

La autora de esta investigación considera el perfil propuesto por Leventhal de gran utilidad para todo estudioso de niños con enfermedades crónicas porque especifica los factores fundamentales a evaluar, los subsistemas familiares que deben ser observados, así como la relación de la familia con el medio macrosocial en que se desenvuelve y la red de apoyo social con que puede contar. Sin duda alguna, a pesar de los años transcurridos este autor mantiene su vigencia, tanto en el análisis del paciente como en el de la familia.

Sabbeth (1984), expresa que la enfermedad crónica del niño desencadena un impacto en el hogar y que la mayor parte de los estudios se han realizado con las madres, debido a que están más comprometidas con el cuidado de los hijos. Dedicar su atención a los hermanos y precisa que los afectos de los sanos con respecto al enfermo son ambivalentes, su crianza se hace difícil, los padres tienen poco tiempo para ellos, de ahí se deriva el riesgo de que desarrollen trastornos psíquicos. Concluye esta autora que las enfermedades de los niños pueden tener diversas consecuencias en el matrimonio de los padres, exacerbando los problemas conyugales.

Uno de los señalamientos más importantes realizados por Sabbeth (1984) coincidente con Meyers y Weitzman (1991), y también con autores contemporáneos como Méndez, Orgilés, López, y Espada (2004) es el referido al subsistema familiar constituido por los hermanos. Esta problemática es vital por cuanto es cierto que se sienten desplazados por el enfermo, sobre todo durante la crisis o desorganización que sufre la familia al afrontar el diagnóstico de enfermedad crónica en uno de sus pequeños. Se producen conductas en las cuales el supuestamente sano llega a mostrarse hostil o indiferente afectivamente con el enfermo, también se ha podido apreciar la aparición de “síntomas parecidos” en el sano, lo cual denota la fuerte implicación emocional que tiene para él la enfermedad.

Steinhauer (1974) considera que toda enfermedad crónica en el niño representa una crisis para la familia ya que se enfrenta a una serie de tensiones, exigencias emocionales y demandas que impondrán una carga en las relaciones dentro de la unidad familiar. Menciona como factores que influyen en la reacción de la familia la gravedad de la dolencia y la disponibilidad de un tratamiento eficaz, edad de comienzo de la enfermedad y del diagnóstico, presencia de alteración emocional previa, naturaleza y efecto de la propia enfermedad, presencia o ausencia de hermanos afectados, hospitalizaciones y método quirúrgico, costo y aumento de gastos, efectos del tratamiento en casa y

restricciones en la vida familiar. Considera que deben ser tratadas las reacciones emocionales de la familia y los mecanismos de defensa que sus miembros utilizan, incluyendo las reacciones de la comunidad y el aislamiento de los padres del medio social.

Steinhauer (1974) resume las reacciones de la familia especificando la existencia de una crisis inicial, definiéndola como fase de desorganización, en la que pueden aparecer soluciones como la aceptación realista del padecimiento del niño y sus limitaciones, adaptándose la familia progresivamente a los sentimientos generados por la enfermedad volviendo a la armonía o una cronicidad de la crisis en la cual nunca se acepta de forma realista la enfermedad y sus limitaciones y la familia permanece en estado de desorganización emocional, lo cual los puede llevar a la disolución.

La autora de la tesis considera que para analizar los problemas originados por la enfermedad crónica del niño en la familia, deben ser valorados los criterios de Steinhauer pues la crisis es plenamente identificable. Se puede apreciar que en el caso de enfermedades hereditarias “la culpa” se maneja con mayor fuerza y puede desencadenar en algunas ocasiones la ruptura de la pareja. (Quiñones, 1997)

El investigador Patterson (1995) apunta que la enfermedad crónica en el hijo altera la familia y presenta cambios en sus patrones de comportamiento, especifica que la madre sobreprotectora, demasiado apegada al hijo, tal vez intente asegurar que se satisfagan sus necesidades médicas y trate de compensar la culpa, el dolor y el sufrimiento; esto hace que se aleje del padre y éste último de su hijo, porque para él es muy difícil satisfacer las exigencias emocionales que le provoca la enfermedad y su estilo de afrontamiento es aumentar su trabajo, evadiendo la realidad.

Galdó (2000) precisa que si el equilibrio familiar previo a la enfermedad es lábil, este se rompe, la ansiedad y el estrés de una enfermedad en el hijo son una sobrecarga emocional que no supera una familia disfuncional. Considera que los niños enfermos llevan a los padres a crisis económicas, la madre se sobrecarga de tareas domésticas y no puede aportar económicamente a la familia.

Karnblit (1995) por su parte puntualiza que se pueden diferenciar los grupos de familia con niños que padecen de enfermedad crónica de los que se enfrentan por primera vez al diagnóstico del trastorno, los que se desorganizan ante este, los que se reorganizan de forma patológica y los que lo hacen adecuadamente. Esta autora argumenta que lo más

importante en el nivel de reorganización es lograr que la familia se dirija hacia un tipo de reestructuración que posibilite el crecimiento de sus miembros, pero debe ser la familia misma la que encuentre su rumbo más efectivo. Los recursos que la familia puede poner en práctica frente a la situación de un miembro enfermo son fundamentalmente la capacidad organizativa, la cohesión, la adaptabilidad y la apertura interna. Estos factores influyen a su vez en la posibilidad de que el medio ambiente pueda ser activado por la familia para contribuir al enfrentamiento de la situación crítica. Karnblit valora los recursos psicológicos que deben ser activados para poder establecer un equilibrio en el funcionamiento familiar, algo muy positivo porque da fórmulas para posibles soluciones. La investigadora cubana Louro (2005) especifica la enfermedad crónica como una dimensión a valorar en su modelo de salud familiar, por considerarla como parte de los procesos críticos de este grupo primario. Esta autora añade que existe una relación muy directa entre el funcionamiento familiar y la enfermedad crónica de uno de sus miembros, destacando que este incluso puede influir en la aparición o descompensación del padecimiento.

Clavijo (2002), coincide en el impacto que la enfermedad crónica de uno de sus miembros provoca en la familia, incluyéndolo entre las 25 fuentes más importantes de estrés y crisis familiares.

Roca (2006) señala que la enfermedad crónica significa una crisis no normativa para la familia que se afecta seriamente en su dinámica y funcionamiento. La enfermedad crónica en uno de sus miembros demanda cambios y su impacto conduce a una reestructuración del funcionamiento familiar, cada miembro se verá desbordado por el estrés generado, lo que pone en peligro su calidad de vida. Para sobreponerse, la familia debe adoptar una postura de crecimiento a pesar de los inconvenientes. Añade que cada enfermedad crónica demanda desafíos y posturas diferentes por lo que es indispensable tomar en cuenta el tipo de enfermedad y no olvidar la connotación bio-psico-social del ser humano y su determinación cultural presente en cualquier aspecto de vida de las personas incluida la situación de la enfermedad. La postura de la familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros parece resultar decisiva para optimizar la salud, el bienestar, la calidad de vida del enfermo, tratándose de un complejo proceso en que no sólo es importante tomar en consideración la edad del paciente, el tipo de enfermedad y su grado de limitación y

pronóstico, sino también importantes factores socioculturales como las creencias y prejuicios en torno a la enfermedad.

Continúa este autor precisando que las enfermedades severas, que imponen una seria amenaza de la calidad de vida del individuo y su familia requieren de una dosis de resiliencia, que consiste en una postura activa y un aprendizaje para vivir tan bien como sea posible a pesar de nocivas, persistentes y hasta crecientes condiciones de amenaza. Concluye que es necesario sobreponerse y crecer aún con inconvenientes. (Roca, 2006)

El enfoque de resiliencia aplicado a la familia también es abordado por Martínez (2001) quien lo incluye dentro de los factores que promocionan salud familiar. Se ha aplicado a la familia a partir del individuo resiliente. Este concepto especificado por Grotberg (citado por Martínez, 2001), es la capacidad que posee el ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. El enfoque de resiliencia en la familia muestra que las fuerzas negativas, expresadas en términos de daños o riesgos, no encuentran una familia inerte en la cual se determinarán los daños, sino que se describen la existencia de verdaderos escudos protectores que harán que dichas fuerzas no actúen libremente y a veces, se transformen en factor de superación de la situación difícil. No es una capacidad estática, es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y la personalidad del ser humano. Por ello es más correcto utilizar la expresión “estar resiliente” y no es que la familia esté todo el tiempo poniendo de manifiesto su resiliencia, sino que en los momentos de riesgo los factores protectores son usados con efectividad para salir airoso de la situación.

Osorio, Bazán y Paredes (2006) señalan que los padres de los niños con enfermedades crónicas tienen serias dificultades para afrontarlas, explican reacciones que comienzan por shock, seguida de ansiedad, pena, ira, hostilidad e incredulidad, sentimientos de culpabilidad acompañados de soledad, fracaso, desesperación, el padecimiento del niño puede ser vivido como un castigo divino o una falta. Describen además que los padres sienten temor a la reacción del niño y a la perspectiva de afrontar la muerte de este último. Incorporan a este estado afectivo negativo, cólera y hostilidad contra la enfermedad, los cuidadores (médicos especialistas, enfermeras y laboratoristas), los otros niños, el mundo y hacia Dios.

Durante las primeras semanas siguientes al diagnóstico, no son raras las reacciones ansiosas (tensión, rumiación, pánico) y depresivas (tristeza, disminución de la energía, problemas de concentración, del apetito y el sueño), de intensidad media o severa, y muchos padres afirman que la enfermedad de su niño los ha cambiado durante mucho tiempo, arrastrando un cambio en el sistema de valores y un cierto decaimiento del humor, siendo muy difícil la vuelta a la normalidad

Concluyen que a pesar de los avances científico-tecnológicos de las ciencias médicas, la mayoría de los padres siguen asociando el diagnóstico de una enfermedad crónica (cáncer, hemofilia y otras) como sinónimo de muerte. (Osorio, Bazán y Paredes, 2006).

Esta autora coincide con estas investigadoras en la observación de estas conductas ante el diagnóstico de la enfermedad del niño, y considera necesario esperar que transcurra algún tiempo desde que lo reciben hasta que se adapten. Lo primero que debe hacer el terapeuta es apoyarlos, pues la familia después de recibir el diagnóstico hace una gran resistencia seguida de una reacción de duelo por la pérdida de la salud y de los proyectos que se había trazado con su hijo, posteriormente es que se puede comenzar a orientar e intervenir. (Quiñones, 1997).

Los investigadores Lorenzo, Alba, Rodríguez y Vargas (2005) también se detienen a analizar la familia del niño con una enfermedad crónica, detallan la crisis que se origina y señalan como factores mediadores del impacto de la enfermedad del niño sobre la familia: la edad de los padres, sus antecedentes religiosos, culturales y educacionales, el número de hijos, el estado socioeconómico y el apoyo social percibido. Complementan estos aportes señalando que conjuntamente con los sentimientos de culpa, miedo y pena que provoca la enfermedad del hijo, los padres deben hacer frente a los problemas de la vida cotidiana como son el funcionamiento del matrimonio, el ajuste financiero, la participación en actividades sociales y laborales, conjuntamente con la atención a los otros hijos y al resto de la familia.

Como puede apreciarse, este tema ha sido tratado de forma específica por diversos autores y debe ser considerado para dimensionar un modelo de atención a niños y adolescentes enfermos. Para tratar a un individuo enfermo es necesario centrarse en el contexto familiar, valorar todos los recursos disponibles por parte de la familia, así como valerse de esta como un gran sistema de apoyo que puede contribuir al restablecimiento de la

armonía perdida. Con el niño enfermo crónico es fundamental asistir a cualquier miembro de la familia que por estar al tanto del paciente puede sentirse extenuado o desarrollar una depresión o ansiedad reactiva.

La enfermedad ha sido calificada como un estresor que desencadena una crisis en la familia como sistema y es importante el manejo de esta ya que es necesario reorganizarla y lograr que cumpla sus funciones. La crisis va a depender siempre de la vulnerabilidad familiar

La crisis no normativa, que provoca la enfermedad del niño en la familia, ha sido identificada desde que se comenzó a estudiar la familia del niño con dolencias crónicas, aunque no se le denominó de esta forma. Todos los investigadores comprobaron el impacto emocional que la enfermedad del niño provocó en los miembros de la familia, lógicamente porque no se esperaba esta situación en él.

Es importante la valoración de la familia de un niño con una enfermedad crónica porque se moviliza emocionalmente como un todo y puede afectarse su relación con el entorno natural y sociocultural.

Cuando se analizan los problemas que afronta la familia, no pueden ser olvidados los subsistemas familiares que sufren ante la presencia de un niño enfermo. Tanto los padres como pareja y los hermanos, hacen sus crisis, entre ellos y con el paciente.

Se debe señalar como muy importante la valoración de la resiliencia familiar pues ayudará a encontrar una respuesta acertada y un equilibrio familiar aceptable.

Esta autora ha podido revisar diversas publicaciones acerca de la familia del niño con enfermedad crónica. Se ha publicado, fundamentalmente, acerca del niño con asma bronquial, diabetes mellitus y cáncer. Es notable que no se haya encontrado ningún artículo acerca de la familia del paciente con retinosis pigmentaria, aunque esta sea una enfermedad crónica, hereditaria y discapacitante, por ende se considera que su estudio no ha tenido el lugar que merece. Para el psicólogo es necesario conocer cómo se comporta esta familia, para poder facilitarle cómo afrontar la enfermedad del hijo. Como puede apreciarse, la familia necesita un lugar importante en el estudio del niño con retinosis pigmentaria para que el paciente desarrolle una personalidad ajustada al medio sociocultural en que se desenvuelve. El estilo de vida que construya el niño con retinosis pigmentaria va a depender directamente de su modo de vida familiar.

Por la importancia de la familia en el manejo del niño con retinosis pigmentaria se hace necesario priorizarla en esta investigación, por consiguiente se le dedica la mayor atención al tipo de familia, a las actitudes de padres y adultos que conviven con el niño, sus hábitos de vida, así como la comunicación, las manifestaciones afectivas y las relaciones que se establecen entre ellos, todo esto en busca de promover un ambiente saludable para el paciente que sea capaz de contribuir al desarrollo armónico de su personalidad.

1.4 Modelos de Intervención Psicológica en niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

En los tratados clásicos de Pediatría (Behrman, Kliegman, Nelson, 1992) aparece la necesidad de intervenir en las alteraciones que provoca el diagnóstico de una enfermedad crónica en los niños y su familia, de esta forma se considera que el paciente requiere educación y asesoramiento para lograr su independencia, se recomiendan programas y servicios para la familia y el paciente, ejecutados por los profesionales de la Atención Primaria de Salud dentro de la comunidad, ya que esto aumentaría la responsabilidad de los padres en el control y atención al paciente, además se facilitaría la socialización del niño, su educación escolar tanto en la escuela, como en el hospital o en el hogar. De igual modo se hace indispensable los servicios de prevención y promoción de salud, con orientaciones acerca del desarrollo y crecimiento del niño, preparación para la escuela, educación de su sexualidad e inmunizaciones para evitar otras enfermedades. Se subraya que es fundamental la educación de ambos padres acerca de la enfermedad de su hijo, de su tratamiento, de las complicaciones y repercusiones en el desarrollo, aclara que esto es parte primordial del esfuerzo terapéutico. Recomienda la inclusión de médicos, psicólogos, trabajadores sociales en el manejo del niño con enfermedad crónica en cualquier nivel de asistencia de los servicios de salud. También se apunta que deben realizarse grupos de psicoterapia de padres, y que como norma el niño debe hospitalizarse el menor tiempo posible, ya que así se evitan riesgos mayores.

Meyers y Weitzman (1991) recomiendan la intervención temprana, la utilización de servicios sociales, enseñanza especializada, ayuda para relevar a los padres en los cuidados de su hijo, por lo que la atención al paciente debe ser sistematizada en programas

en los que intervengan los profesionales de la salud y organizaciones de la comunidad conjuntamente con su familia.

La investigadora Hostler (1991) precisa que a partir del año 1960 comienzan a realizarse grupos de padres de niños con enfermedades crónicas. Añade que en la década de los 80 ya los profesionales de la salud sirven como instructores, fuentes de información, facilitadores de una participación activa y provechosa de los padres, así como intervienen en el proceso de toma de decisiones, compartiendo además las responsabilidades en el cuidado de los hijos. Hace mención a la creación de los grupos de abuelos. Los padres elaboran programas de atención a los hermanos de los enfermos. Desde la década de los 80 del pasado siglo, se entiende que la atención de salud tiene que ir encaminada al crecimiento del niño en su hogar.

Una intervención educativa en el paciente asmático, su familia y los proveedores de salud es propuesta por Martínez y Martínez- Cañavate (2005), las cuales consideran que la educación debe implementarse en diversas etapas, cuando se diagnostica al paciente, durante sus revisiones periódicas, al efectuar un cambio terapéutico o si ocurre un evento adverso; proponen además sesiones usando vídeos que mostrarán al niño y su familia los síntomas evidentes de inicio de la crisis asmática para su identificación y la posterior toma de decisiones.

En Cuba se han tenido diversas experiencias en cuanto a las intervenciones psicológicas en pacientes asmáticos y diabéticos Esta autora en su experiencia profesional ha participado en intervenciones psicológicas con estos tipos de pacientes. Los niños asmáticos mejoran cuando asumen el control de su enfermedad y sus padres por supuesto los dejan asumir este rol protagónico, para lograrlo es importante la práctica de ejercicios físicos respiratorios y de relajación. Los pacientes son responsables de su medicación y de los controles ambientales desencadenantes de su padecimiento, así comienzan a sentir que pueden controlar su enfermedad y esto alarga el período entre las crisis. En los pacientes diabéticos ocurre lo mismo cuando comprenden la importancia de la dieta, asumen la responsabilidad de comprobar sus niveles de glucosa en la orina y se autoadministran sus dosis de insulina, sienten que controlan su enfermedad por lo que mejoran indiscutiblemente. (Quiñones, 1997)

Silverstein (1995) realizó una intervención para modificar las normas de un campamento de diabéticos por un fin de semana, en el cual un adolescente enfermo invitó a un amigo del mismo sexo, sano, a participar con él en las actividades de este Centro. Este programa fue dirigido para animar a los amigos del enfermo a que asumieran un rol activo, motivando al adolescente con diabetes a ejercitar las tareas de control de la enfermedad con responsabilidad. Los amigos también compartieron el programa educativo del Centro y se realizaron además actividades recreativas. Como algo muy novedoso, este autor aprovecha la influencia de la comunicación entre contemporáneos para hacer llegar su mensaje, lo que también desensibiliza al adolescente en cuanto a ese sentimiento de ser diferente del resto del grupo, lo obliga a tomar conciencia de que su enfermedad es compatible con las actividades de su edad y con las posibilidades de compartir con sus amigos.

Autoras como Martínez y Martínez-Cañavate (2005) citan a Shahs y colaboradores quienes realizaron una experiencia similar, instrumentaron una intervención educativa con adolescentes asmáticos y sus amigos, de esta forma obtuvieron mejoría en la calidad de vida de los pacientes y una disminución de la morbilidad.

Esta investigadora, (Quiñones, 1997) refiere que en el niño ingresado con insuficiencia renal crónica se utilizan dinámicas grupales para educar a los pacientes y sus familiares acerca de las características de la enfermedad. Se realiza el cine debate terapéutico, con la finalidad de disminuir el estrés que la enfermedad provoca. Se refiere además a la importancia del seguimiento del desarrollo psicológico de niños con enfermedades crónicas y larga estadía hospitalaria para comenzar la estimulación de su desarrollo psíquico oportunamente. Se explica el trabajo con los niños enfermos crónicos que ingresan en las salas de Endocrinología, Cardiología y Salud Mental de los Hospitales Pediátricos, se describen diversas intervenciones psicológicas en las que se utilizan terapia ocupacional, actividad lúdica, dibujo, biblioterapia, psicoterapia de desensibilización sistemática y dinámicas educativas. Todas estas experiencias son relatadas por esta misma autora.

Pérez, Fernández y colaboradores (2000) elaboraron un programa de rehabilitación para niños asmáticos graves de edades entre 6 y 14 años, que consistió en un grupo de acciones educativas y preventivas para los niños y sus padres, aplicando al mismo tiempo ejercicios

respiratorios y natación. Al inicio del tratamiento el 100% presentaba 10 o más crisis al año, ya a los 2 años, el 96% reduce considerablemente sus ingresos hospitalarios. Consideran que un tratamiento donde se combinen las medidas preventivas, los ejercicios respiratorios y la práctica de natación es fundamental para manejar al niño asmático severo.

Omish (citado por Shapiro, 1997) estima que en el tratamiento de niños enfermos es importante utilizar la relajación. También recomienda el humor como reductor del estrés en los pacientes. Refiere que muchas unidades pediátricas reciben la visita de payasos y otros comediantes. Cita a Berk como un investigador conocido en materia de humor y salud, concluye que la risa sería medicina real con grandes resultados en los infantes.

En Cuba actualmente se está reactivando este programa de visitas de artistas a las salas hospitalarias donde están ingresados niños. La terapia de distracción cobra un interés cada vez más acentuado en todo el mundo. Además, este tipo de actividad logra la desensibilización (contracondicionamiento) en el niño que concientiza que en el hospital no solo se reciben tratamientos molestos o dolorosos, sino estimulaciones agradables.

Muchas enfermedades crónicas se acompañan de dolor, por lo que Benedito (2000) propone una intervención psicológica que lleve a cambios emocionales, cognitivos y conductuales a través de técnicas de relajación, respiración, hipnosis y desensibilización sistemática. Como técnicas cognitivas-conductuales propone la detención del pensamiento, las autoinstrucciones, la distracción y la reestructuración cognoscitiva, el entrenamiento en habilidades sociales y la resolución de problemas o toma de decisiones. Concluye que los niños pasarían por un proceso de evaluación que permitiría determinar qué técnicas utilizar.

Astudillo y Mendinueta (1995) establecen una intervención en el niño con cáncer y ante la presencia de dolor, utilizando técnicas de relajación, hipnosis, autohipnosis y reestructuración cognitiva. También recomiendan hacer menos agresivo el ambiente donde se trabaja con el niño, a través de música y juego. Debe dársele la información adecuada, y preparar al niño ante cualquier proceder médico, recomiendan la distracción en el momento de realizar una técnica dolorosa, así como el uso de libros, cuentos y juegos imaginativos. Para promover el bienestar del paciente hacen énfasis en la imaginación y visualizaciones en las cuales se destruyan las células cancerosas.

Recomiendan además la terapia ocupacional para que el paciente frustrado por no hacer su vida normal, sustituya las capacidades perdidas por nuevas destrezas. Méndez, Orgilés, López y Espada (2004) relatan el uso de las mismas técnicas en niños con cáncer, vinculándolas además con los vómitos y náuseas condicionadas por la quimioterapia, es decir se siguen utilizando las mismas técnicas independientemente del tiempo transcurrido desde su formulación porque se han corroborado sus efectos positivos.

Con respecto a las intervenciones realizadas y recomendadas por estos autores (Astudillo y Mendinueta, 1995; Benedito, 2000; Méndez y colaboradores, 2004), se puede comentar que son útiles no exclusivamente en el niño con cáncer sino en todo aquel paciente cuya enfermedad se acompañe de dolor, como operados, accidentados, y niños con otras enfermedades crónicas en los que se utilizan tratamientos molestos y dolorosos. En ese tipo de intervención psicológica se realiza un tratamiento no farmacológico, de índole naturista, ya que únicamente se usa la palabra como recurso para inducir estados psíquicos placenteros. Esta autora (Quiñones, 2004) escribió una imaginería que usa recursos de relajación, respiración y cromoterapia, para aliviar el estado de displacer que provoca la percepción al dolor en los niños enfermos, con muy buenos resultados. Esta intervención se realizó con un estudio de antes y después de aplicada. Se utilizó para ello una escala analógica visual y el test de Eland. Con ello se comprobó que el estado de displacer se modificó, y como consecuencia se logra el alivio del dolor. (Quiñones, 2004)

En niños con enfermedades crónicas, hospitalizados durante largos periodos se utiliza la laborterapia con gran efecto para reforzar su autoestima, aliviar su estadía hospitalaria y mejorar el distrés que la enfermedad, el tratamiento y la separación del hogar provocan. Esta autora en su tesis de especialista en Psicología de la Salud, expone sus experiencias con esta técnica utilizando pocos recursos materiales. (Quiñones, 1997)

Marsh (1992) propone una intervención educativa en niños discapacitados que oriente a los padres y a los familiares incluyendo a los hermanos, este programa está dirigido a encontrar las necesidades cognitivas y de conducta de estas familias de una forma eficiente. Esta intervención también se extiende a otros subsistemas, entre ellos los abuelos e incluye grupos de apoyo social. La intervención educativa propone consejería y psicoterapia tanto individual, matrimonial o de familia, detallando cuándo se necesita cada tipo de intervención y cómo debe hacerse. Esta Intervención llamada por su autora

Multimodal, es interactiva, no clínica, por tanto de salud, funciona al unísono con el niño, la familia y los grupos de apoyo sociales, es una facilitación para ayudar al niño y a la familia a insertarse socialmente de forma adecuada.

Jiménez (2006) reporta que las intervenciones psicológicas en niños con diabetes son altamente eficaces, mucho más que en los adultos, señala que los que tienen a sus padres inmersos en los programas tienen más control sobre su enfermedad. Resume las intervenciones psicológicas como consejo psicológico, terapias cognitivas tales como relajación y modelos para el control del estrés, también incorpora las terapias de soporte familiar. Concluye que las terapias más usadas son las cognitivas y la menos utilizada es el psicoanálisis y consideró necesario valorar y controlar el estrés que la enfermedad crónica provoca en el niño y su familia.

Morales (1998) hace énfasis en las diversas tareas que se han trazado los psicólogos de la salud en Cuba para el tratamiento de niños con enfermedades y limitaciones crónicas, tanto en las instituciones hospitalarias como en la atención primaria. Desde 1969 se instaló el sistema de “madre acompañante” a tiempo completo, y la implantación de un programa para facilitar su integración al tratamiento y a su educación, hasta 1982 en que se dieron los mismos pasos para integrar al padre como acompañante. En todas estas investigaciones y programas las acciones psicológicas y el profesional de esta rama han jugado un papel protagónico.

En 1996 se inicia el Programa Cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al paciente oncológico, una de las intervenciones implantadas en Cuba dirigido a pacientes con enfermedades crónicas que ha continuado desarrollándose. (Grau, Chacón y Romero, 2001). Es un modelo desarrollado de Atención Primaria para instaurar la atención paliativa en los pacientes y preservar la calidad de vida de sus familiares en la comunidad y en su propio hogar.

En relación con el niño asmático, Rodríguez (2004) opina que debe ser enseñado desde los 7 años a su autocuidado a través de una intervención educativa organizada por los miembros del equipo de salud y no por sus padres.

Vieira y García (2002) proponen una intervención para vincular a los maestros hospitalarios al equipo de salud, a fin de que el niño pierda el temor a los médicos y enfermeras. Afirman que esto minimiza el efecto psicológico negativo de la

hospitalización y desarrolla su resiliencia. También deben ser capacitados para los cambios en su vida cotidiana y en los hospitales se deben modificar los reglamentos rígidos en el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Señalan que es muy importante que los profesionales de la salud conozcan los sentimientos complejos que viven los adolescentes para desarrollar un plan de cuidados, programando una intervención efectiva para promover el crecimiento personal.

Lorenzo, Alba, Rodríguez y Vargas (2005) coinciden en afirmar que el tratamiento del niño con enfermedad crónica debe ser multidisciplinario, correspondiente al enfoque biopsicosocial de las ciencias médicas en la actualidad y establecen que la atención debe ser individual al inicio y una vez motivados el paciente y su familia a la intervención psicológica, el tratamiento debe ser grupal. La intervención psicológica debe ir dirigida a lograr la aceptación de la enfermedad, la información acerca de ésta, propiciar el autocuidado y la responsabilidad del paciente, la prevención de trastornos mayores, la modificación de conductas y estilos de vida del niño o del adolescente, y el asumir por parte de la familia modos educativos sanos que no compliquen la sintomatología del enfermo. Los recursos empleados son varios, desde el psicótitere, psicodrama, cinedebate, terapias cognitivo-conductuales y diferentes técnicas de relajación.

El investigador cubano Lorenzo (2005) propone un modelo de intervención psicológica en el niño que sufre las consecuencias de un desastre y propone su generalización a enfermos crónicos. Este programa de acciones llamado Modelo intensivo –interactivo de organización de la ayuda psicológica, es aplicado en niños mayores de 9 años que sufren las consecuencias de un fuerte estrés psicológico y se utiliza con fines rehabilitatorios, emplea fundamentalmente técnicas cognitivo-conductuales y tiene la ventaja de ser aplicado en breve tiempo con un enfoque de grupos. Este sistema aborda el proceso salud-enfermedad en toda su magnitud y la caracterización del impacto psicosocial actual y futuro de las situaciones de desastres.

De esta forma se recoge en la literatura científica diferentes tipos de intervenciones y modelos a aplicar en niños con enfermedades crónicas, puede apreciarse variedad de estilos y formas de trabajo en el cual se impone la labor con el niño y la familia, así también se necesita la colaboración de los maestros y la comunidad.

Todos los investigadores coinciden en la educación del paciente con respecto a su enfermedad, solo varían la forma de aplicarla, se proponen dinámicas grupales, grupos psicoeducativos o de consejería, otros utilizan la escuela en el sentido tradicional. También abordan la importancia de incluir a la familia en la intervención, ayudarla a restablecer el equilibrio y educarla para que conozca bien acerca de la enfermedad del niño y los diferentes tipos de tratamiento.

En cuanto a la educación del paciente, es importante que conozca su enfermedad para poder adaptarse a vivir con ella. Si se conoce que las actitudes tienen tres componentes: uno cognitivo, otro afectivo y conductual, para desarrollarlas en un sentido positivo buscando la aceptación de la enfermedad se deben trabajar en esas mismas direcciones, a través de grupos psicoeducativos y otras actividades participativas que aporten elementos cognitivos fundamentales, movilicen afectivamente y modelen conductas adaptativas en pacientes y familiares.

El uso de técnicas psicoterapéuticas modificadas para que cumplimenten objetivos preventivos es algo que es realizable, ya que se puede ampliar sus intereses, abordar la esfera afectiva a través de la cognitiva y aumentar su autocontrol, ajustándolas previamente a las metas que se persiguen. Esta autora ha tenido experiencias aplicándolas en niños con enfermedades crónicas. (Quiñones, 1997)

Ofrecer a la familia una ayuda psicológica para poder encontrar su respuesta ante la enfermedad del hijo es algo que proponen muchos autores y es un criterio que esta autora comparte.

Todas las acciones deben unificarse creando programas, de esta forma el trabajo se planifica, se dirige hacia los objetivos y se jerarquiza. Las acciones de la intervención deben ser planificadas de acuerdo a las características de la enfermedad, de los pacientes y la familia, por ello es necesario conocer estos factores con profundidad, se debe tener en cuenta que aunque las enfermedades crónicas tienen elementos comunes, sus síntomas, su tratamiento y su pronóstico las distinguen por lo que las intervenciones no son iguales para todo tipo de enfermedades.

En el caso de los pacientes con retinosis pigmentaria, incide que los síntomas acompañan siempre al enfermo y la amenaza de la discapacidad está latente porque cada niño tiene en

su familia algún adulto invidente, lo que sin lugar a dudas esto influye en su vulnerabilidad psicológica.

La nictalopía constituye un síntoma que en el caso de los adultos influyó en sus fallas de realización sociopsicológica. Su familia por protegerlo, le impidió su incorporación normal a los estudios y lo aisló refugiándolo en su hogar. Así, muchos adultos poco escolarizados no encuentran un empleo ajustado a su situación actual, por lo que son dependientes económicamente de sus allegados o de la seguridad social.

El primero de los trabajos de esta autora con los pacientes aquejados de retinosis pigmentaria (1993) estuvo dedicado a paliar las dificultades del adulto, así confeccionó una intervención psicológica para ayudar a resolver esta problemática, incluyendo técnicas como la laborterapia, la musicoterapia, la biblioterapia y la enseñanza de la orientación espacial, la cual se aplicaba aprovechando el tiempo libre que tiene el paciente ingresado durante 21 días en el Centro, aproximadamente 2 veces al año. Incorporó a este programa al personal de enfermería asesorando un nuevo plan de cuidados (1994), también se incorporaron rehabilitadores y personal de la Asociación Nacional de Ciegos y débiles visuales. Se evaluó el estilo de vida de este paciente y se comprobó que no era saludable, ya que sus hábitos no coincidían con los necesarios para la mejor evolución de su enfermedad. También se valoró la calidad de vida, se encontró que era percibida como baja, influían en ésta parámetros que sugieren insuficiente realización sociopsicológica que daña su autonomía y su autoeficacia. (Quiñones, 2000). Con estos resultados investigativos se decidió que era necesario promover y promocionar el desarrollo de una personalidad lo más ajustada posible a su enfermedad, para, hablando en términos de salud, lograr en este paciente su mayor capacidad de funcionamiento y de ahí su realización personal.

Es por ello que se identifica la necesidad de crear una intervención psicológica en las primeras etapas del desarrollo de la personalidad, en la infancia así se facilitaría la formación de cualidades que le posibilitarán la creación de recursos personales para enfrentarse de manera positiva y activa a situaciones de la vida incluyendo su propia enfermedad. En ese sentido se trabajaría sobre la formación de cualidades salutogénicas como autoestima adecuada, resistencia personal, optimismo y resiliencia. (Martín, 2003; Grau, Hernández y Vera 2005; Schiera, 2005).

Otro aspecto que se debe tener en cuenta al crear la intervención es la adherencia terapéutica necesaria ante un tratamiento duradero como lo es el de esta enfermedad, que como señala Martín (2003) constituye la implicación activa y colaboración voluntaria del paciente en un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado terapéutico deseado. Para ello es necesario enfatizar en la formación de cualidades volitivas en el niño y el adolescente que lo lleven a establecer una conducta de cumplimiento.

En esta etapa se puede educar al paciente y a su familia con respecto a su enfermedad, crear estilos de vida saludables en los niños, influir en el desarrollo de una autoestima adecuada, lograr niveles de aspiraciones congruentes con sus posibles logros, y algo muy importante, intervenir en el modo de vida familiar para que el niño se vincule a todas las actividades propias de su edad, incluyendo su incorporación al sistema nacional de estudios sin ningún tipo de limitación.

1.5 La Intervención Psicológica con el personal que atiende al niño y adolescente con enfermedad crónica. Calidad en los servicios.

La atención psicológica al equipo de salud que atiende a niños y adolescentes con una enfermedad crónica es otra de las tareas que implica la creación de un programa de intervención, considerándose también como aspecto importante la organización de los servicios, por lo que la estructura organizacional no puede ser soslayada.

El psicólogo de la salud tiene un espacio en el equipo multidisciplinario para acometer tareas que por una parte faciliten y gratifiquen al proveedor de salud y por otra puedan lograr la satisfacción de las expectativas de pacientes y familiares, modelando su adherencia terapéutica.

Como en el Programa Nacional de Atención al Paciente con Retinosis Pigmentaria no se especificaron las estrategias de Psicología de la Salud, queda entonces un espacio para definir todas las acciones que se consideren necesarias desarrollar, se incluyen el área preventiva y la calidad de los servicios.

Las Investigaciones en Sistemas y Servicios de Salud se refuerzan a partir de la década de los 70 cuando a partir de la consigna "Salud para todos en el 2000", la OMS dicta los inicios de los cambios en los sistemas de salud. Siempre se debe tener en cuenta que los

Servicios de Salud constituyen un subsistema dentro del Sistema de Salud. A partir de 1992 el Ministerio de Salud Pública se traza una estrategia para los procesos de cambio que debe ir acompañada de un movimiento científico de creación, renovación, validación de políticas, conceptos y métodos con participación de todos los niveles y sectores involucrados. De las líneas dictadas por la OMS en 1996, en Cuba se hace necesario la investigación en Organización y Sistemas de Salud (nivel micro) y dentro de estas dos grupos, la que se encarga específicamente de los Servicios de Salud y otra en Recursos para la Salud. A nivel macro se programan las investigaciones en Políticas de Salud. (Bayarre, Oliva, Horsford, Ranero y otros, 2004)

En la literatura consultada, se colecta que la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP) establece El Programa Ramal de Investigación en Sistemas y Servicios de Salud durante el periodo 2003-2006 y recoge los aspectos fundamentales que deben investigarse, de allí que los factores que más se corresponden con este estudio son aquellos que tratan acerca de la calidad en los servicios y la satisfacción laboral. En Mayo de 2007 el Ministerio de Salud Pública ratifica como línea priorizada, la Investigación en Sistemas y Servicios de Salud. (Se identifica como la número 7).

Señalan los investigadores cubanos Zas, Grau y Hernández (2005) que en los servicios de salud el proceso de calidad total llevada a su máxima expresión se convierte en una forma de vida organizacional que hace que cada persona involucrada desempeñe sus tareas cabalmente, en el momento preciso y en el lugar que le corresponda.

Afirma Morales (1998) que en su experiencia personal la satisfacción está relacionada básicamente con el cumplimiento de las expectativas del paciente con el servicio que aspira recibir, lo que a su vez se relaciona con la representación previa que tiene de la calidad de esos servicios y de sus derechos con respecto al uso de ellos. La satisfacción del paciente sería una medida de eficacia e incluso de control objetivo de la calidad de los servicios de salud. Concluye que habría que hablar de una calidad sentida o en otros términos, de los aspectos subjetivos de la calidad de la asistencia.

Es necesario entonces que la Psicología de la Salud aborde la problemática de la institución y sobre todo cómo lograr que el personal de salud, profesional o no, se sienta comprometido emocionalmente en su tarea.

En la atención a enfermos con retinosis pigmentaria el proveedor de salud debe cumplimentar las expectativas del paciente y sus familiares y son múltiples las funciones que realiza porque atiende a niños, adolescentes y adultos de todas las etapas.

El paciente adulto se caracteriza por ser muy demandante de atención, sin embargo durante su periodo de ingreso es más bien pasivo y hay que insistir para que realice actividades, generalmente no tiene acompañante y su familia asiste en horarios de visita o participa en alguna sesión de tratamiento señalada. Su tratamiento está de acuerdo con la etapa de desarrollo ontogénico por la que transita.

Los niños y adolescentes por el contrario se muestran muy activos y es necesario aplicar un horario de vida en la institución que los mantenga ocupados durante el día, tienen acompañantes, y la familia se mueve constantemente dentro de la institución por las actividades en que participan, esto hace necesario un régimen especial durante su estancia en el Centro. Existe, además la hospitalización parcial que ocasiona la permanencia de un mayor número de pacientes durante el día en la sala. Si se tiene en cuenta que este personal asistencial no tiene especialización pediátrica, la tarea le resulta difícil pues tiene un paciente que se modifica y sus necesidades cambian en la medida que va desarrollando su personalidad, al mismo tiempo que la relación profesional de la salud-paciente-familia adquiere características diferentes.

La investigadora cubana Rodríguez (1997) señala que es importante para el proveedor de salud comprender que el enfermo en la etapa infantil debe ser tratado como un niño normal, porque permitirle una libertad plena, sin controles, refuerza su rol de enfermo y provoca daños en la formación de su personalidad. Concluye que el psicólogo debe profundizar su tarea para mejorar la relación profesional de la salud – paciente y mantener una actitud adecuada ante el niño o adolescente enfermo.

Los psicólogos de la salud están capacitados y deben involucrarse en las disímiles tareas que se van imponiendo en la gestión institucional, uno de los más grandes aportes al mejoramiento de la calidad de vida de los trabajadores, de la atención en salud y a la efectividad del servicio que se le brinda a la población.

Zas (1997) propone como estrategia general del trabajo basarse en los principios metodológicos de las prácticas institucionales: El principio de la investigación –acción y el diagnóstico-interventivo.

Al respecto, Díaz (2005) señala que uno de los paradigmas emanados de las contradicciones inherentes en el desarrollo de la ciencia, ha sido el crítico, que surge y se despliega a expensas de la insatisfacción de los científicos. Entre los métodos surgidos al calor de esta corriente de pensamiento científico, quizás el más notorio y difundido es el de investigación-acción, que tiene como propuesta fundamental la combinación de los intereses del desarrollo de la ciencia y la solución de los problemas que inciden en las personas, básicamente aquellas que pertenecen a grupos socialmente desfavorecidos.

La investigación-acción, surge a fines de la primera mitad del siglo XX a partir de los trabajos de Kurt Lewin, se ha desarrollado con éxito en dos vertientes fundamentales: la sociológica, desarrollada principalmente por dicho autor, Sol Tax y Fals Borda; y la educativa, que tiene sus principales exponentes en Paulo Freire, Hilda Taba, L. Stenhouse y John Elliott, entre otros. Sus objetivos avanzan hacia una propuesta metodológica que concibe una relación facilitador-grupo

Es por ello, que en esta investigación se escoge como instrumento de investigación la acción-participativa, la cual convierte a los proveedores de salud en protagonistas del proceso investigativo por constituirse en sujetos activos de la investigación y actores del cambio. Se trata de una investigación sobre la acción, complementada con una acción social producida desde la investigación (Gato y Núñez, 2006)

Esta estrategia metodológica permite que las decisiones se tomen colectivamente, el problema se define en función de una realidad concreta y compartida, teniendo en cuenta que para definir y conocer una realidad es necesario actuar en ella, ya que no existe conocimiento válido que no se origine y se compruebe en la acción (Yopo, 1989).

En la intervención acción participativa, la comunidad estudiada deja de ser objeto y pasa a ser sujeto de la investigación, es un agente activo, produciendo conocimiento e interviniendo en la propia realidad. Supone la simultaneidad del proceso de conocer e intervenir, e implica la participación de las mismas personas involucradas en el programa de estudio y acción. (Ander, 1991).

Como bien señala Martínez (2006) el método de Investigación-Acción es el indicado cuando el investigador no solo quiere conocer una determinada realidad o problema de un grupo, sino que quiere resolverlo. Los sujetos investigados pasan a ser coinvestigadores en todas las etapas del proceso, planteamiento del problema, recolección de la información,

interpretación, planeación y ejecución de la acción concreta para la solución de este. El fin de esta investigación no es exógeno sino que está orientado hacia la concientización, desarrollo y emancipación de los grupos estudiados hasta la resolución de sus problemas. El otro punto de trabajo en que se basaría la intervención del psicólogo de la salud es en promocionar salud en los trabajadores, ese sería un enfoque salubrista, y el profesional de la psicología sabe cómo hacerlo, cómo se puede evitar el cansancio o agotamiento emocional en el personal que trabaja con niños y adolescentes aquejados de una enfermedad crónica. No es desconocido que el llamado síndrome del burnout (anglicismo con que se conoce el término) se enfoca actualmente como un problema de los trabajadores de la salud que impide el bienestar psicológico del personal. Este problema perturba su vida y repercute directamente en la calidad de los servicios ofertados por la institución.

Los investigadores cubanos Chacón, Grau, Hernández y Román (2005) han profundizado en el estudio del síndrome de burnout y han aplicado técnicas de intervención, fundamentalmente en el personal de enfermería. En sus investigaciones han aplicado estrategias en el plano individual, grupal y organizacional, que han propiciado el desarrollo de habilidades para ejercer la crítica, para pactar o negociar. Estas estrategias se combinan con técnicas dirigidas a la solución de problemas relacionados con la toma de decisiones en enfermería y lograr una comunicación asertiva con pacientes, familiares y jefes, desarrollando a su vez habilidades para buscar apoyo social en el trabajo.

Analizando la problemática del trabajo del personal que trata al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria, esta investigadora consideró imprescindible incluirlo en la sistematización de las acciones a realizar por el psicólogo de la salud que atiende el Programa de Atención al paciente con esta enfermedad, porque se promociona salud para estos profesionales y a la vez se eleva su motivación laboral, se mejora su comunicación con el paciente y se garantiza la calidad en los servicios que ofertan. De igual forma, se incluye la atención a la organización como sistema debido a que este paciente espera un servicio de excelencia y es fundamental satisfacer sus expectativas.

Capítulo 2. Resultados Investigativos.

CAPÍTULO 2. RESULTADOS INVESTIGATIVOS.

2.1 Características Psicológicas del niño y el adolescente con Retinosis Pigmentaria y su familia. Resultados obtenidos.

Para la práctica médica y la investigación del niño y del adolescente con retinosis pigmentaria se hace necesario conocer sus características psicológicas y las de su familia. Este epígrafe muestra los resultados de este estudio. Además, presenta la evaluación de la efectividad de las propuestas metodológicas realizadas a los instrumentos de investigación y diagnóstico para el estudio de estos niños. Las propuestas metodológicas recomendadas para las pruebas psicológicas están descritas en el Anexo (1).

Estas propuestas metodológicas confeccionada para las pruebas psicológicas se apoyan en los aportes de la Antropología Sociocultural, la subjetividad y la metodología cualitativa que imponen la Normalización sociocultural como fase superior, es decir el ajuste al contexto de aplicación e interpretación y el reajuste de sus unidades de análisis según la organización categorial y la reducción. Un ejemplo típico de esta metodología son las técnicas aplicadas de 3 Alegrías, Roñas y Miedos y las Historietas de Madelaine Thomas. Pederson, Carter y Ponteroto (1996), aseguran que una evaluación psicológica requiere una interpretación significativa y para ello se precisa que las conductas evaluadas sean comprendidas en el contexto cultural en el cual han sido aprendidas, por tanto los instrumentos que se utilicen para la evaluación deben ser culturalmente adecuados.

En lo metodológico, se realizó un estudio explicativo en dos fases: una observacional descriptiva y otra correlacional.

Constituye un estudio de corte cuanticualitativo, que utilizó métodos cualitativos para la obtención y el procesamiento de datos cualitativos, colectados a partir de la observación del comportamiento, los resultados de las entrevistas y el análisis de los productos de la actividad. Para los datos cuantitativos se utilizó el método estadístico en su dimensión descriptiva.

Descripción de la muestra.

La muestra seleccionada para el estudio estuvo integrada por 41 pacientes de un universo de 44, todos diagnosticados y atendidos en el Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria de Camagüey, cuyas edades están comprendidas en el intervalo considerado como etapa

escolar y primera adolescencia, según el criterio de la Organización Mundial de la Salud. (Sánchez, Amaro, Cruz y colaboradores, 2001)

Se realizó un muestreo intencional puro (no probabilístico). (Friedrich, 1990). La intencionalidad del muestreo se sustentó en los siguientes criterios de inclusión:

- 1) Presentar diagnóstico médico de retinosis pigmentaria: realizado y confirmado por especialistas en Oftalmología del citado Centro de atención en Camagüey.
- 2) Residir en el momento del estudio en la provincia de Camagüey.
- 3) Estar comprendido en las edades de 6 a 14 años.
- 4) Dar su criterio de voluntariedad para ser incluido en la investigación: Este criterio es aplicable tanto a los pacientes como a los familiares, y se recogió a través del Consentimiento Informado. Se les pidió la autorización a padres y pacientes, explicándoles en qué consistía el estudio, su carácter exhaustivo, y que este no significaba que padecieran otra enfermedad asociada a la retinosis pigmentaria. Al concluir las aclaraciones necesarias, se somete a su criterio de voluntariedad, concluyendo así los pasos del Consentimiento Informado. Anexo (2).

Según las variables generales, (edad y sexo), la muestra quedó distribuida de la siguiente forma: de 6 a 11 años, 30 pacientes (73,17%), y de 12 a 14 años ,11 pacientes (26,82%). Por sexos quedó distribuida de la siguiente forma: masculino 31 pacientes (71,6%) y femenino, 10, para un 24,4 % de la muestra. (Ver anexo 3).

En la muestra intencional prevaleció el estadio I de la enfermedad con 33 pacientes. Solo se estudiaron 5 pacientes del estadio II y un mínimo de 3 pacientes del estadio III. No se encontró ningún paciente del estadio IV, esto está justificado porque han sido diagnosticados precozmente y reciben tratamiento en las primeras etapas de la enfermedad. En estudios epidemiológicos realizados en Cuba, Sarmiento (1997) encontró que la mayor parte de los pacientes encuestados tuvieron un comienzo precoz, (antes de los 10 años) y otro grupo tuvo un inicio juvenil (entre 10 y 19 años), por lo que es importante detectar la enfermedad en las primeras etapas de la vida e imponer tratamiento para detener su agresión. La muestra de los pacientes tiene mayor representación de varones esto se explica porque existe una mayor prevalencia de esta enfermedad en el sexo masculino. Este criterio fue estipulado por la OMS y en Cuba se comportó de la misma forma en estudios realizados por Sarmiento (1997).

La procedencia observada fue de 7 (17,1%) de área rural y 34 (82,9%) de zona urbana.

Obtención de los datos.

Para la obtención de los datos se efectuó un estudio psicológico conformado por una encuesta en forma de entrevista estructurada, elaborada para los efectos del trabajo (Ver anexo 4), la cual se aplicó a los padres, por esta investigadora. Además, se realizó una prueba para valorar el funcionamiento familiar a la madre o la figura sustituta cuidadora del paciente. Para los niños y adolescentes las pruebas psicológicas fueron aplicadas por una psicometrista y la autora de esta investigación. Fueron calificadas por la autora solamente. Las pruebas se aplicaron después de crear una empatía o rapport adecuado con el paciente y se utilizaron las consignas tradicionales para la realización de las mismas.

Una vez calificadas las pruebas fueron llevadas a un registro primario de datos en el cual estaban representados los pacientes y los resultados de cada uno de los instrumentos aplicados.

Instrumentos aplicados.

Las Pruebas Psicológicas aplicadas a los niños fueron: Encuesta, (en forma de entrevista estructurada) dibujo libre, Test de completar frases (Rotter Infantil), Wisc. (Escala Wechler Bellevue para niños), Historietas de Madelaine Thomas, 3 Alegrías, 3 Roñas y 3 Miedos. Test gráfico de la familia. Las Pruebas aplicadas a los adolescentes fueron: Encuesta, Dibujo Libre, Test de Completar frases (Rotter de adolescente), WISC. Técnica de los 10 Deseos, Inventario de Problemas Juveniles, Escala de Autovaloración de Dembo Rubinstein, Test gráfico de la familia. Sus variaciones metodológicas están registradas en el Anexo 1.

A todas las madres de los pacientes se les aplicó el Cuestionario FFSIL para determinar su funcionamiento familiar.

2.1.1 Características Psicológicas del niño y adolescente con Retinosis

Pigmentaria. Resultados del Estudio Psicológico.

Los resultados se presentan a partir de lo obtenido en cada una de las pruebas psicológicas aplicadas y teniendo en cuenta los aspectos a explorar. (Quiñones, Sifontes, Amil y Nápoles, 2007).

2.1.1.1 Resultados de la encuesta: (Entrevista estructurada aplicada a padres)

Antecedentes de atención por salud mental: De los pacientes encuestados el 61% (25) recibieron atención especializada con anterioridad en las especialidades de Psicología o Psiquiatría Infantil.

Escolarización: El 92,7% estudia en Enseñanza General (38). Solo el 7,3% estudia en Enseñanza Especial (3) de estos un 4,9% por debilidad visual y un 2,4% por dificultad en el aprendizaje.

Adaptación escolar: Adecuada adaptación escolar en el 75,6% (31), 10 pacientes (24,4%) refieren adaptación regular en la escuela y el 29,3% (12) de los padres reportan dificultades en el aprendizaje de sus hijos.

Alteraciones en los hábitos: El 7,3 % (3) aún toman leche en pomo, 46,3 %, (19) presentan onicofagia, 2,4 % (1) se “tuerce el cabello para dormir”, 17,1% (7) se “orinan en la cama” y solo 2 presentan succión del pulgar, (4,9%). No apareció succión de chupete y el 41,5% (17), negaron presencia de alteraciones en los hábitos.

Emoción de miedo: El miedo a la oscuridad se presentó en el 63,4%(26) de los pacientes encuestados, miedo a dormir solo, 4 pacientes (9,8%). Miedo a animales en el 24,4% (10) y negaron miedos un 29,3% (12). El miedo específico y poco frecuente apareció en solo un caso, (2,4%) que refiere “miedo a los trenes”.

Trastornos del sueño: Apareció en 8 pacientes, (19,5%), en forma de pesadillas, y un caso refirió crisis de terror nocturno (2,4%). El sonambulismo se presentó en 3 casos, (7,3%). Hablar dormidos, se refirió por el 19,5% de los pacientes (8). Los padres reportan sueño intranquilo en 6 pacientes (14,6%) y sueño sin alteraciones en el 53,7% de los pacientes (22).

Hábitos alimentarios: El 9,8% (4) presentaron anorexia. El 7,3% (3) de los padres refieren anorexia selectiva en sus hijos y el 82,9% niegan alteraciones en estos hábitos (34)

Validismo: El 92,7% (38) de los padres refiriere validismo completo en sus hijos, 3 casos, (7,3%), reportan validismo incompleto, (3 de los niños no se visten solos y en 1 de ellos se añade el no bañarse). El 95,1% se ponen los zapatos y todos se peinan de manera independiente.

Ansiedad de separación: Apareció en 2 pacientes (4,9%). Valorado como característica distintiva de su conducta en general. (Si se separa de sus figuras significativas sin mostrar ansiedad evidente)

Otras características psicológicas: El 19,5% (8), de los niños es descrito por sus padres como tímidos, inseguros un 41,5% (17), dependientes un 24,4% (10), tranquilos el 14,6% (6) y muy intranquilos un 39,0 % (16). Solo 3, (7,3%), fueron categorizados por sus padres como “excesivamente serios para la edad”, como asustadizos 8 niños para un 19,5%. Descritos como “niños que hacen rabietas frecuentes” 4 de ellos, (9,8%). El “celo por los hermanos” se refirió en un 43,9%(18), como niños “que mienten frecuentemente” 4, (9,8%). Salir del hogar “sin pedir permiso”, en forma de fugas 2 de ellos, (4,9%). Con llanto fácil, 11, para un 26,8%, “no se defienden de agresiones de otros niños”, 9,8% de los encuestados (4). Como sumiso se describe a un niño (2,4%).

El 100% de los padres negó la presencia de juegos sexuales en sus hijos. La agresividad sólo fue reconocida en 3 niños (7,3%) y el egoísmo en un 9,8% (4 niños). Como niños dominantes describieron los padres al 56,1% de sus hijos (23), sin embargo sólo reportaron 7,3% como desobedientes (3). Caracterizaron con cambios rápidos de estado afectivo solo el 7,3%(3) y con baja tolerancia a frustraciones el 31,7% (13). Como niños sociables fueron descritos el 26,8% (11 niños) y cariñosos con sus familiares el 51,2%(21). Se describen como niños independientes el 12,2%(5) y como impulsivos el 14,6%(6), como alegres fue señalado el 19,5%(8).

Proceso atencional: Los padres señalaron en un 92,7% que sus hijos se concentran en clases (38) y en un 95,1%(39) que su hijo ve programas de TV completos si le agradan. El 100%, refiere concentración en el juego, sin cambiar de actividad de manera inconstante.

Signos motores de ansiedad: se refiere por los padres presencia de “maña” o tics en un 26,8%(11).

Juego: Juegan con niños de su sexo el 95,1%(39) de los pacientes, solo el 4,9%(2) prefiere la compañía de niños del otro sexo para jugar, uno de ellos de 10 años y el otro de 14 años. El 31,7%(13) de los pacientes fue reportado con preferencia por los juegos de ficción, (juego de roles). El 87,8%(36) fue señalado por seleccionar siempre juegos de regla y solo 1 paciente (2,4%) prefirió juegos pasivos. Los juegos de mesa solo se reportaron por el 2,4%(1).

Responsabilidades en el hogar: Se reporta responsabilidad ante las tareas escolares sin que se les insista en un 73,2%(30), recoger los juguetes al terminar de jugar, el 43,9%(18). Al interrogar si su hijo tiene alguna responsabilidad en el hogar el 73,2% (30) respondieron afirmativamente.

Características de la familia: Viven con ambos padres 24 pacientes para un 63,4%, con presencia de una sola de las figuras parentales 15, para un 36,6% (monoparental) en compañía de abuelos 14 pacientes (34,1%) y con sus hermanos 25 pacientes (61,0 %). Se aprecia que viven con ellos otros familiares en 5 pacientes (12,2%) y otras personas de línea no consanguínea en 5 casos (12, 2%). La presencia de padrastro o madrastra en el hogar se recoge en 5 pacientes (12,2%)

El padre representa la figura disciplinaria en el hogar en un 61,0% (25), le sigue la madre con un 31,7% (13) de los casos, y solo en tres casos este rol lo asumen los abuelos u otras figuras (7,3%). El apego afectivo del niño estuvo concentrado en la madre, con un 78%(32) de los casos, el padre resultó escogido en el 12,2% (5) y otras personas, (abuelos), en el 9,8% de los casos (4).

Fueron clasificadas como familias nucleares 21 (51,2%), extensas 9 para un 22% y mixtas 11 para un 26,8%.

Se apreció la presencia de Situación Familiar Inadecuada en el 87,8% (36) de los casos. El tipo de Situación Familiar Inadecuada que predominó fue la sobreprotección con 43,9%(18) seguida por inconsistencia familiar con 34,1% (14) y en un 7,3% aparece el rechazo (3).

Se cruzaron variables y en este caso se pudo establecer que hubo relación entre los niños con validismo completo, responsabilidades en el hogar y los que hacen tareas de forma independiente y sin presiones externas

También se observó que el miedo a la oscuridad apareció en los niños de los 3 estadios de la enfermedad. En el estadio I y el III, se apreciaron niños con temor a dormir solos y en estos mismos estadios, se constató el miedo a los animales. (Anexo 4,1, tabla 2)

Se estableció una matriz de correlación para interpretar el cruce de variables entre el tipo de Situación Familiar Inadecuada y las características de la personalidad en formación del niño descrita por sus padres. Se trabajó con un nivel de significación de $p < 0.5$, es decir, con un 5% de probabilidad de error. Al respecto se obtuvo que a la sobreprotección le

correspondieron niños inseguros y cariñosos, dependientes, celosos, de llanto fácil, dominantes en el hogar, con baja tolerancia a frustraciones, alegre, tímido y asustadizo (coeficiente de correlación igual a 0,81). A la inconsistencia se le asociaron niños intranquilos, dominantes, celosos y cariñosos, con baja tolerancia a frustraciones (coeficiente de correlación igual a 0,82). Al rechazo le correspondieron las características de inseguros, con rabietas, de llanto fácil e impulsivo y con baja tolerancia a frustraciones (coeficiente de correlación igual a 0,60). (Ver anexo 4,1, tabla 1)

Efectuando cruces de variables entre la edad y los tipos de juegos preferidos, se reportaron juegos de ficción a los 7 años, juegos de regla alrededor de los 9 años, y le sigue en orden a los 11 y 10 años. (Ver anexo 4,1, tabla 3)

Sintetizando lo encontrado se puede señalar que se entrevistaron un mayor número de pacientes del sexo masculino, del estadio I, y residentes en zonas consideradas como urbanas, la mayor parte de los pacientes tiene una buena adaptación escolar, solo un mínimo estudia en enseñanza especial. Muchos reportan miedos a la oscuridad sin que aparezcan diferencias marcadas entre estadios de enfermedad. Los miedos a animales y a dormir solos aparecen en niños del I y III estadio. Una minoría reportó parasomnias de tipo pesadillas y somniloquio (hablar dormido). La mayor parte de los niños presentaron validismo completo y no reportaron alteraciones en los hábitos alimentarios. Las características de conducta descritas por sus padres más sobresalientes fueron: intranquilidad, dependencia, inseguridad, asustadizos, celos hacia los hermanos, de llanto fácil, dominantes en el hogar, con baja tolerancia a frustraciones, cariñosos con sus familiares y sociables. En la mayoría de los niños no se reportaron alteraciones de la atención. La mayor parte prefiere los juegos de regla y con niños de su propio sexo. La mayoría tiene responsabilidades en el hogar y realizan sus tareas escolares sin dificultades. La mayor parte de los pacientes vive con sus padres y hermanos con predominio de la familia nuclear, es el padre quien realiza los controles disciplinarios y la madre es la fundamental figura a quien expresa el niño su apego. Predominó en el hogar la Situación Familiar Inadecuada de sobreprotección correlacionándose los tipos de conducta descritos con los establecidos en la literatura psicológica como consecuencia de esta actitud psicopatógena de padres y adultos. (Quiñones, Sifontes, Amil y Nápoles, 2007)

2.1.1.2 Resultados de la aplicación de pruebas psicológicas.

Historietas de Madelaine Thomas:

Área Escolar: El análisis comenzó por esta área por ser el sistema de actividades de la situación social del desarrollo más importante de la etapa. Aparecieron diferencias en la muestra referidas a la presencia de conflictos o no en el área en cuestión, el 43,3% (13) no narra conflictos, la misma cantidad de pacientes con igual porcentaje refieren conflictos clasificados sin implicaciones emocionales, y solo un 13,3% (4) refieren conflictos con riqueza, pero que no coinciden con alteraciones de conducta. Entre los conflictos señalados están las dificultades con el maestro o contemporáneos sin graves implicaciones emocionales (no repercuten en su adaptación escolar). Solo 2 de ellos relataron “no sentirse bien” en la escuela. De forma general, los conflictos reportados se deben a mal manejo pedagógico, que repercute en rechazo a la maestra o en no sentirse atraído por esta; sin embargo, asisten a la escuela y aceptan el aprendizaje. Dos pacientes se quejaron de “no ver bien” la pizarra. No se recogen conflictos de la categoría clasificada como graves

Área familiar: En esta área expresaron conflictos clasificados como moderados, (por ser referidos en detalle y riqueza emocional), el 46,7% (14) de la muestra. Entre los conflictos citaron: malas relaciones entre figuras parentales, ya sea por falta de ayuda del padre en el hogar, infidelidad, ingestión de bebidas alcohólicas o estar separados de la mamá, en estos momentos. Un paciente percibió al padre como figura punitiva, otro manifestó disgusto con la mamá porque lo castiga con frecuencia y otro relató sentirse inseguro por temor a perder a sus padres debido a la crisis matrimonial que confrontan. Seis pacientes expresaron que la madre los limita para salir a jugar con otros niños por temor a que les “ocurra algo malo”. Otro se quejó de que le aplican castigo físico con frecuencia.

Área personal: Los conflictos clasificados como leves y moderados, obtuvieron frecuencias iguales de 37,9% (11 pacientes en cada categoría) Se refirieron, los pacientes, al estado de displacer que les provoca su enfermedad, debido a las limitaciones en la visión nocturna, desde pequeño y al miedo a la oscuridad. Uno de ellos refirió preocupación por la enfermedad de la madre y la abuela.

Área social: Apareció con mayor frecuencia la categoría 1, (no plantea conflictos). Se constató con la misma frecuencia, 24,1%, las categorías que indican conflictos clasificados

como leves y moderados (7 niños en cada una de ellas) Estos conflictos se refieren a dificultades con contemporáneos, discusiones o pleitos, los cuales se reportaron con bajo impacto emocional.

Los resultados de las Historietas reflejan que el área más conflictiva es la familiar, con calificación de moderados. Le sigue la escolar y después la personal en la cual reflejaron las molestias de los síntomas. La esfera menos problemática fue la social.

Resultados del dibujo libre: Se apreció en la variable D1, empleo del color, predominio de la categoría 2, uso de 3 a 6 colores, en 18 casos, para un 43,9% y le siguieron, con 12 y 11 respectivamente, las categorías de 7 a 10 y de 1 a 2 colores usados.

En la variable D2 (elementos del color), predominó la 2 (predominio de colores cálidos, claros, fríos y oscuros, sin relleno en las figuras), con 20 casos para un 48,7%. Le siguió la categoría 1, con una frecuencia de 12 (29,3%) que corresponde al mismo predominio de color pero con relleno en las figuras.

En la variable D3, elementos de forma, predominó la categoría 2, combinación de 3 a 4 figuras en el dibujo, con 22 incidencias para un 43,7%. Le sigue la categoría 3, predominio de las combinaciones con más de 5 figuras, con 16 frecuencias para un 39%.

En las cualidades del contenido (D4) predominó la 2, combinaciones realistas, con una frecuencia de 23 para un 56,1 %. Le sigue la categoría 3, representación con elementos de creatividad y fantasía) con una incidencia de 13 para un 31,7%.

En la D5, cualidades del contenido, predominó la categoría 3, representación con elementos de movimiento y abstracción, con 19 casos para un 46,3 %, y le siguió la 2 con una frecuencia de 14 para un 34,2%. En esta categoría se evalúan más los elementos de movimiento que aparecen estampados en la figura, sin embargo aún se encontró la representación con estereotipia en el dibujo.

En cuanto a la variable D6, cualidades del trazado, predominó la categoría 2 (trazado fuerte e inestable y combinación de trazado fuerte débil) con 32 casos para un 78 %. Estos expresan el aspecto grafomotor del dibujo.

En relación con la originalidad y riquezas del dibujo (D7), predominó la 2 con 21 casos para un 51,2 % (representación de 3 a 6 figuras). Le siguió la categoría 3 con una frecuencia de 13 para un 31,7%, la cual expresa la representación de 7 a 8 figuras.

En la variable D8 (ubicación del dibujo en el papel), predominó la 3 con 19 casos para un 46,3 % (utilización de todo el papel con adecuada distribución) acompañada por la 2 con una frecuencia de 15 (36,6%) que es la utilización de 2 a 3 cuadrantes del papel.

En la coherencia del dibujo (D9) predominó la categoría 3 con 18 frecuencias para un 43,9% (presencia de elementos relacionados entre sí: 5 elementos), pero la ubicación queda compartida con la 2 por el número de elementos representados. Existe coherencia en los temas de los dibujos en los cuales se aprecia relación entre elementos (casa, árbol, sol, camino y cerca).

Con respecto a los temas representados en el dibujo (D10), predominó el paisaje campestre con 21 frecuencias para un 5,3 %. El paisaje campestre apareció acompañado de equipos automotores (helicópteros, aviones, autos, camiones) en 7 dibujos del sexo masculino para un 17,2%. El tema marino es poco abordado por estos pacientes, y en los dibujos en que apareció se destacó la presencia de embarcaciones y helicópteros; también le adicionaron aves (7,3%). El paisaje urbano sólo fue dibujado por 2 pacientes (4,9%). El tema del resto de los dibujos se comporta con una frecuencia de 1, por las combinaciones que realizan entre ellos. Los temas de las hembras son jardines con flores y escuela. Los dibujos de equipos automotores fueron confeccionados por varones, (aviones con paracaídas, autos de carrera, rastras, y automóviles).

En cuanto a la variable D11 se apreció un predominio del color amarillo (predominio del sol) en 40 dibujos para un 97,7 % y le siguió el uso de los colores rojo y azul con 39 para un 95,1 % cada uno. Apareció el color carmelita (elemento tierra) con 30 frecuencias para un 73,2 % y continuó en orden descendente el uso del verde oscuro (29), verde claro (23) y el naranja (18).

Sintetizando lo encontrado en la prueba de dibujo puede decirse que se apreció el uso de 3 a 6 colores y de 7 a 10 en ese orden, con combinación de cálidos como el amarillo y el rojo sin relleno en la figura.

Existió un predominio de trazado fuerte e inestable en combinación con trazado fuerte y débil.

Predominó el dibujo de 3 a 6 figuras, relacionadas entre sí con coherencia en el tema, realistas y con elementos de movimiento, utilizando todo el papel con buena distribución. Aparecieron elementos de creatividad y fantasía, con originalidad y riqueza en los

contenidos. El tema fundamental fue el paisaje campestre. Los colores preferidos fueron el rojo, azul y amarillo. (Quiñones, Palacios, Corzo y Ortiz, 2005 c)

Resultado del test de la familia: Se apreció predominio del dibujo de ambas figuras parentales, en un 75,6% (31), seguido por la presencia de madre solamente en 6 dibujos (14,6%). Predominó la figura de la madre bien elaborada 36,6 % (15), seguida por ambas figuras (padre y madre) dibujadas cuidadosamente con una frecuencia de 13 (31,7%). Se observó que prevaleció la inclusión del niño en el dibujo de la familia en 32 pacientes para un 78%. En cuanto a las actividades que realizan las figuras parentales se apreció que un 29,3% (12) dibujaron a ambos padres realizando actividades de provecho social y un 22,0% (9) dibujaron a la madre activa realizando labores útiles socialmente y el padre inactivo. Un 41.5% dibujó a ambos padres sin realizar actividades de provecho social. En cuanto a la inclusión de otras figuras en el dibujo se encontró la presencia de hermanos en 21(51,2%) y los abuelos en 19 (46,3%) de ellos. La combinación de hermanos y abuelos en el dibujo apareció en un 17,1% de ellos.

Resultado del Test de Completar Frases. (Rotter, variante infantil o del adolescente). En esta prueba se clasificaron 4 áreas de conflictos, escolar, familiar personal y social.

Área escolar: no refirieron dificultades, con predominio de respuestas positivas en esta área, 18 pacientes (43,9%). No obstante, aparecieron conflictos leves en 10 de ellos (24,4%) y moderados 12 (29,3%) el más destacado resultó ser el rechazo a la maestra. A otros no les agrada ir a las clases de algunas asignaturas, un paciente refirió llegadas tardes a la escuela por no levantarse temprano, y varios se quejaron de que no ven la pizarra. Algunos pacientes en la etapa escolar se quejan de que la maestra los castiga.

Área familiar: las frecuencias se comportaron distribuidas en 3 de las 4 categorías establecidas. No refieren conflictos en esa área, 15 para un 36.6%. Se ubican en la categoría leve 11, para un 26,8% y clasificaron en moderada 10 de ellos para un 24,4%. Los conflictos referidos fueron: una paciente expresó no conocer al padre y quisiera hacerlo, otro consideró que sus padres son muy exigentes con él, uno de los más repetidos fueron las dificultades matrimoniales entre sus padres o entre la madre y el padrastro, porque llegan tarde, porque son infieles o por episodios de alcoholismo. Otro expresó dificultades con la hermana por burla a su déficit visual, otros pacientes expresaron dificultades con los padres por la limitación a salidas a jugar en el caso de los escolares o a

pasear en el caso de los adolescentes, aparecen tres pacientes que expresan preocupación por la salud de sus abuelos.

Área personal: la frecuencia mayor (16 para un 39%) se mantiene en el nivel 3, moderado, y le sigue el leve con frecuencia 11 para un 26,8%, refiriéndose a sus limitaciones por la enfermedad. Algunos hablaron libremente de su mala visión nocturna, sobre todo porque entorpece sus salidas de noche ya sea a jugar o a pasear con amigos/as en el caso de los escolares y en los adolescentes se añadieron los problemas para salir con sus parejas. Expresaron aquí sus dudas con respecto a sus futuras profesiones o expresaron su nivel de aspiraciones sin preocupaciones. Los más pequeños refirieron miedo a la oscuridad o al perro de un vecino. También escribieron acerca de su dificultad para afrontar la falta de fluido eléctrico, por sus limitaciones visuales. Se expresaron en términos adecuados acerca de su sexualidad, de sus relaciones de pareja, de sus novias, o novios. Algunos se refirieron a sus deseos de obtener algunos objetos o juguetes, entre ellos el más anhelado es la bicicleta.

Área social: no expresaron ningún tipo de conflicto el 51,2%(21) de los pacientes, y se apreció que el 34,1 % (14) y el 9,8%(4) refirieron conflictos dentro de la categoría leve y moderado, causados por dificultades en las relaciones con contemporáneos.

Resultado de 3 alegrías, 3 roñas y 3 miedos: (Aplicado a las menores de 11 años).

En alegrías se establecieron 6 categorías. El 100% de los niños en esta categoría incluyeron regalos. El 23,3% incluyó el cese de limitaciones en su vida diaria, tales como dejarlos salir a jugar, o a pasear etc. El 30% de ellos refirieron motivaciones sociales tales como el cese de “apagones” y la terminación del “bloqueo imperialista”. El 33%, se refiere a logros personales (buenas notas). El 46,6% expresó la alegría que siente cuando juega libremente sin limitaciones de los padres, y un 16% narró otros motivos familiares como nacimiento de un primo y llegada de familiares del extranjero.

En cuanto a roñas o rabias el 70% expresó castigos de diferentes tipos, dificultades entre padres y otros familiares (30%). El 43,3% narró dificultades en sus relaciones con contemporáneos por el uso de “motes” o “nombretes” para designarlo. El 36,6% expresaron roñas por dificultades sensorio-perceptuales visuales, “no ver en la oscuridad”, “tropezar con objetos por no ver”. El 23,3% escribieron como “roñas” las limitaciones que les imponen sus padres para salir a jugar con otros

En cuanto a los miedos, un 63,3% expresó miedo a la oscuridad, el 60% a algún animal, el 20% miedos a las agresiones de otros. Otro miedo que se clasificó como fobia social fue el temor a hablar en público (16,6%) El miedo al médico, enfermera u otro personal de la salud apareció en un 16,6% de los pacientes.

El 23,3% refirió miedos a la pérdida de su estabilidad familiar, por abandono del hogar de alguna de sus figuras parentales.

Resultado del FFSIL: El funcionamiento familiar reflejado fue el siguiente:

El 12% (5) de los encuestados clasificaron como familia funcional y moderadamente funcional 23 entrevistados para un 56,1%, estas han sido consideradas por Louro (2002) como en riesgo de disfuncionabilidad. Como familia disfuncional (9) para un 22 % y como realmente disfuncional el 9,8%. No obstante, se aprecia que se muestran como disfuncionales el menor grupo de familias. En cuanto a las variables más afectadas se observaron la distribución de roles, la permeabilidad y la adaptabilidad. La variable más conservada es la afectividad. La familia tiene mala distribución de roles, ya se había reportado desigualdad en los roles hombre- mujer, padre- madre en el hogar. En cuanto a la permeabilidad se valoró porque denota la capacidad de la familia de abrirse a las influencias externas y la adaptabilidad como capacidad de la familia para interactuar y mantener su equilibrio en situaciones cambiantes. Es lógico que la familia se movilece de esta forma porque está ante el impacto que la enfermedad del hijo le provoca. Es muy positivo que la variable afectividad se aprecie poco afectada y se consideró una fortaleza para restaurar el equilibrio dañado. Resulta una base fuerte para realizar una Intervención Educativa.

Resultado del WISC: El 70,7% (29) fue clasificado como Inteligencia Normal. El 7,3% como normal alta (3) y el 22% (9) como normal baja. En cuanto al análisis clínico de la prueba se concluye que no se apreció diferencias importantes entre la escala verbal y la ejecutiva ya que aunque se comportó en la mayoría de los casos la ejecutiva por encima, solo fue en 4 o 5 puntos, no resultando llamativo este aspecto. En la escala verbal los ítems que obtuvieron la puntuación más baja fueron los de información y aritmética, mientras que tienen un mayor puntaje la comprensión y las semejanzas. En la escala ejecutiva los ítems que alcanzaron mayor puntuación fueron el cotejo de láminas y el rompecabezas. No

se aprecia uniformidad con respecto al ítem que alcanza menor puntuación en la escala ejecutiva.

Resultado del Inventario de Problemas Juveniles: Se utilizó en mayores de 12 años y por ello se trabajó con 11 pacientes. En el Bloque 1, Salud, las frecuencias se comportaron igual, 36,4% (4) para las categorías de leve y grave. La categoría moderada alcanzó un 27,3%.(3). Aquí los ítems más marcados fueron los que corresponden a dificultades en el sueño, conciencia de discapacidad y enfermedad, y el ítem de quisiera saber si mi energía física y resistencia son normales. En el bloque 2, relaciones con contemporáneos, se apreció una mayor frecuencia en leves, seis, para un 54,5% y le siguió la categoría moderado con un 18,2% (2). Aquí aparecieron malas relaciones con otros adolescentes, un adolescente se siente rechazado por su grupo, otros refirieron necesidad de aumentar su grupo de amigos y que necesitan mas invitaciones para salir con ellos, también se preocuparon por si su desarrollo sexual es el normal para su edad. En cuanto al bloque relaciones con la escuela, el 36,4%(4) no reportó problemas con esta esfera, y el 27,3 %(3) marcó de forma tal que son ubicados en la categoría 4, aquí los problemas expresados fueron que no les gustan sus estudios actuales, olvido de hacer las tareas, calificarse de intranquilos e inquietos para estar en clase tanto tiempo, olvido de hacer los trabajos que se les asignan en clases. En cuanto al bloque relacionado con su persona, apareció en la categoría de grave y moderado la misma frecuencia, cinco (45,5%). Con respecto a los problemas referentes a sí mismos, el ítem más respondido fue: no soporto tener que hacer algunas cosas aunque sé que son para el bien de mi salud, otros ítems fueron: me altero fácilmente, me distraigo mucho pensando en cosas lindas que no existen, a menudo hago cosas de las que luego me arrepiento, tengo miedo a equivocarme, y no tengo confianza o seguridad en mí mismo. En la categoría Mi hogar y mi familia aparecieron clasificadas como graves un 36,4% (4) y ninguno un 27,3% (2). En la categoría grave fueron marcados los ítems que se refieren a los deseos de que el padre estuviera más tiempo en casa, temo decirles a mis padres que he cometido una falta, mis padres no están interesados en lo que haga, mis padres no contestan a mis preguntas, mis padres no confían en mí, no puedo discutir mis asuntos personales con mis padres, hay discusiones y peleas frecuentes e mi casa, se puede observar la referencia a dificultades en la comunicación con sus padres.

Resultado de la Técnica de los 10 deseos: La jerarquía quedó organizada de la siguiente forma. El 72,72% se refirió a motivos personales. Estos motivos personales o individuales fueron referidos a paseos, obtención de objetos personales que van desde juguetes, específicamente bicicletas, hasta un televisor. También algún paciente deseó tener muchos dólares. Como otros motivos individuales aparecieron motivos ligados a lo cognoscitivo como: ser un buen estudiante, alcanzar buenas notas, un paciente manifestó que desearía ser científico, aparecieron también motivos relacionados con el deporte, como ser un gran deportista, entrar al equipo de ciclismo y otros. Otro paciente deseó ir a los “Camilitos” a estudiar. El 81,8% se refirió a motivos familiares, entre los que se destacan deseos de que algunos familiares que están enfermos mejoren, madres, abuelos y abuelas sobre todo, otros desearían tener una novia o novio, y otros se refieren al futuro en el cual desean casarse y tener hijos. El 11% se refiere a motivaciones sociales entre las que aparecen: “que termine el bloqueo imperialista”, “que no se produzcan más apagones”, “que los yanquis no invadan a Cuba”, “que los yanquis no hagan más guerras en el mundo”, “que los yanquis no tengan tantas ambiciones con Cuba “ y “que puedan tener muchas más cosas las escuelas.”

Resultado de la Escala de Autovaloración (Dembo-Rubinstein):

Se aplicó a adolescentes, grupo de 12 años y más.

Los resultados fueron los siguientes:

Área salud. El 54,5%(6) se ubicó en la categoría 2, en -5, lo cual indica su conciencia de enfermedad y además una baja autovaloración en esta esfera. El 36,36%(4) se ubicó en la posición centro, para una valoración media, y uno (9,1%) se ubicó por encima de la posición media. Este indicador denota tendencia hacia la autovaloración baja. Se ubica en la categoría 2 por los síntomas de la enfermedad.

Área felicidad: El 54,5% (6) se ubicó en +5 es decir categoría 3, con una valoración positiva de su felicidad. El 27,3% (3) se ubicó en el mismo centro. Solo el 18,2 %(2) se ubicó por debajo de la media. Este indicador se dirigió hacia lo positivo. Los que se ubican por debajo se refieren a los síntomas de la enfermedad y a dificultades en la comunicación con sus padres.

Área inteligencia: El 45,5% (5) se ubicó hacia +5 es decir categoría 3, y 36,4% (4) en el mismo centro. Solo un 18,2% (2) se colocó por debajo de la media. Este indicador resultó positivo también. Se consideran inteligentes porque no presentan dificultades escolares.

Como área con dificultades apareció el indicador Salud.

2.1.1.3 Resultados generales del estudio psicológico.

Derivado del estudio psicológico realizado se concretaron los siguientes resultados:

La mayoría de los enfermos estudia en enseñanza general, solo una minoría lo hace en especial, específicamente en débiles visuales y prevaleció la adaptación escolar. Esto se corresponde con el desarrollo intelectual de los pacientes y su aprendizaje escolar.

En cuanto a los trastornos en los hábitos, se encontró como más frecuente la onicofagia (46,3%) y un grupo importante de pacientes niega alteraciones en los mismos. Con referencia a la onicofagia autores como Pierce (1982) refiere que es un trastorno del hábito muy frecuente en la infancia considerándolo de poca importancia y no lo vincula a daños en el desarrollo psicológico del sujeto. Añadió que es un proceso activo tendiente a reducir la ansiedad que les provocan las situaciones tensionantes a niños y adolescentes que no padecen alteraciones emocionales. Ajuriaguerra (1987) por su parte planteó que es una alteración muy frecuente en los niños, y que entre un 10% a un 30% lo padece, añadió que se trata de niños generalmente dominantes, ansiosos, vivos y activos y consideró que es un comportamiento motor fijado por un mal manejo familiar.

Hasta el 1990 la onicofagia constituyó un llamado síntoma especial, después de la edición del CIE 10 en ese año, no aparece esta codificación en la clasificación internacional de enfermedades. No obstante, Rodríguez y Molina (2006) establecen la onicofagia entre los 25 signos de alerta en el desarrollo emocional de la etapa escolar.

En cuanto a los miedos predominó el miedo a la oscuridad (63,4%) y apareció el miedo a animales en un grupo de estos (24,4%). Cruzando las variables miedo con estadio de la enfermedad se constató que el miedo a la oscuridad apareció en los tres de igual forma. Del 1er estadio y el 3ero se observaron niños con temor a dormir solos. El miedo a los animales se apreció en niños del 1er y 3er estadio. Estos resultados coinciden con lo referido en la bibliografía del niño con Retinosis Pigmentaria, en la cual se expresa el miedo a la oscuridad en la infancia como una característica distintiva de esta enfermedad

debido a su mala visión nocturna. Aparece precisamente en los pacientes de los 3 estadios, sin ningún tipo de diferenciación. Estos resultados fueron referidos por autores como Pérez y Ravelo (1993), Peláez y Herrera (1997) y por esta autora Quiñones (1999a) en otro de sus estudios.

Los trastornos del sueño no aparecieron con frecuencia. Una minoría reportó parasomnias específicamente el hablar dormido (somniloquio) y el sueño intranquilo, Galiano (2006) considera este último muy frecuente y como consecuencia de estrés diurno, enfermedad física y malestares, lo valora como pasajero y con tendencia a desaparecer espontáneamente.

Los padres negaron alteraciones en los hábitos alimentarios en la mayoría de los pacientes. La mayoría de los estudiados presentó un validismo completo, se bañan, visten, se ponen zapatos y se peinan solos es decir logran su independencia en los hábitos de autocuidado, resultados que no coinciden con los planteamientos hechos por otros autores como Ajuriaguerra (1987), Galdó (2000) y Muñoz (2000) que analizaron niños que padecían otras enfermedades, que comprometían seriamente su vida, como la insuficiencia renal crónica terminal o el cáncer.

También la mayoría de los padres argumentaron que sus hijos se concentran en clases, ven programas de televisión y juegan sin cambiar bruscamente de actividad; con ello se afirma que no refirieron dificultades en el proceso de atención. Este aspecto coincide con la literatura revisada en la cual no aparece que la enfermedad crónica en el niño se acompañe de dificultades en el proceso de atención.

Se refirieron los entrevistados a que la mayoría de sus hijos prefieren jugar con niños de su propio sexo y los juegos preferidos son los de reglas preferentemente por los pacientes de 9,10 y 11 años. Señalaron que los niños de 6 y 7 años prefieren los juegos de ficción. Los juegos de mesa tienen poca popularidad entre los pacientes.

Los juegos se comportaron según lo establecido por diversos autores que han estudiado el desarrollo de la actividad lúdica, para las edades de 9 a 11 años prefirieron los juegos de regla y los de ficción a los 6 y 7 años, (“a las casitas” o “a las escuelitas”, también llamados de roles con argumento). Es llamativa la poca popularidad de los juegos de mesa en una etapa del desarrollo en que prevalecen, y no son sustituidos por otro tipo de juegos pasivos como por ejemplo los de computadora.

Se reportó que la mayoría de los pacientes tienen responsabilidades en el hogar y hacen las tareas escolares sin que se les presione, esto difiere de los resultados informados por otros autores, entre ellas Pérez y Ravelo (1993). Se observó en la muestra estudiada que los niños que tienen pequeñas responsabilidades en el hogar (recogen juguetes, buscan el pan) están más preparados para hacer sus tareas solos y se muestran más independientes en sus actividades.

En cuanto a su familia, se puede argumentar que más de la mitad de la muestra convive con ambos padres. Se reportó la presencia de familia monoparental en un grupo de ellos.

Se valoró que viven en familias nucleares casi la mitad de la muestra, le siguió la mixta o asociada y por último la menos frecuente es la extensa.

En la mayoría de los encuestados se escogió la figura del padre como la que representa y aplica la disciplina en el hogar, y refirieron que existía un mayor apego a la figura de la madre (representa el afecto en el hogar). Esto fue descrito por Clavijo (2002) y Arés (2003), los cuales reafirman al padre como figura disciplinaria y la madre como afectiva en la familia.

Todos estos hallazgos acerca de la familia coinciden con los resultados del estudio de la familia cubana actual hechos por Arés (2003), quien planteó que la familia mantiene rasgos distintivos de la familia tradicional.

Se clasificaron con presencia de Situaciones Familiares Inadecuadas en su hogar la mayoría de los pacientes. Predominó la sobreprotección, seguida por la inconsistencia.

La prevalencia de la Situación Familiar Inadecuada de sobreprotección es referida por numerosos autores entre ellos Sabbeth (1984), Patterson (1995), Molero (2000), Roca (2005) y Osorio (2006), que señalaron la presencia de familias sobreprotectoras en niños con enfermedades crónicas.

Entre las características de la personalidad en formación de sus hijos los padres refirieron de forma predominante, que son dominantes en el hogar, cariñosos, inseguros, celosos de los hermanos y con baja tolerancia a frustraciones. Añaden además que son sociables, de llanto fácil y dependientes.

Aparecieron también las siguientes características: son tímidos, tranquilos, asustadizos, impulsivos y alegres.

En las correlaciones efectuadas entre variables, a las familias clasificadas como sobreprotectoras correspondieron niños inseguros, cariñosos, dependientes, tímidos, celosos, dominantes en el hogar, alegres, asustadizos y con baja tolerancia a frustraciones. (Ver Anexo 4,1)

Con la Situación Familiar Inadecuada de inconsistencia se agruparon las características de los niños intranquilos, dominantes, celosos, cariñosos y con baja tolerancia a frustraciones. Como puede apreciarse las características de la personalidad en formación que describen los padres se corresponden al tipo de Situación Familiar en que es educado el paciente, es decir, no puede decirse que el niño con retinosis pigmentaria obedezca a un patrón de desarrollo personalógico específico. Estos hallazgos coinciden con lo referido por autores como Leventhal, (1984), Ajuriaguerra (1987), Meyers y Weitzman, (1991) y Osorio (2006), los cuales expresaron que más que la enfermedad misma el niño con un padecimiento crónico va a responder, comportarse y desarrollarse de acuerdo con el manejo familiar imperante.

Al evaluar el funcionamiento familiar, se constató que la mayoría de las familias resultaron moderadamente funcionales, seguidas por las disfuncionales, las funcionales y por último las realmente disfuncionales. Si se valora la relación funcionalidad – disfuncionabilidad apuntan menos hacia la disfuncionabilidad no obstante debe tenerse en cuenta que una estudiosa de la familia como es Louro (2005), le llamó a la familia moderadamente funcional, familia en riesgo. Esto es válido y muy importante para la conducta a seguir por el psicólogo ante este aspecto.

Estas dificultades del funcionamiento familiar coinciden con los señalamientos hechos por numerosos autores entre ellos: Steinhauer (1974), Prugh y Lloyd (1984), Leventhal (1984), Ajuriaguerra (1987), Galdó (2000), Lowes (2000), Molero y Pérez (2000), Ruiz (2001), Roca (2005) Lorenzo, Alba, Rodríguez (2005) y Osorio (2006), que expresaron el impacto y desequilibrio que la enfermedad crónica del hijo genera en la familia.

Se debe añadir que la enfermedad crónica en un miembro de la familia es considerada un factor tensionante que hace aparecer una crisis no propia del ciclo vital, esto fue precisado por varios autores entre ellos Ruiz (2001), Clavijo (2002), Roca (2005) y Louro (2005).

Los niños que presentaron conflictos en el área escolar reportaron manejos pedagógicos inadecuados que hacen que rechacen a la maestra, pero van a la escuela y aceptan con agrado los contenidos del aprendizaje.

En las pruebas psicológicas aparecieron de forma repetitiva las molestias que le ocasiona al niño su enfermedad, sobre todo que lo limita a salir solo, a jugar de noche o salir con sus parejas o amigos si son adolescentes.

Algunos niños narran en su estudio proyectivo conflictos entre sus figuras parentales, malas relaciones entre ellos y a su vez uso de castigos fuertes en su hogar para con él. Uno de estos pacientes expresa temor a la pérdida de los padres. Estos resultados coinciden con las observaciones hechas por Sabbeth (1984) y Hostler (1991) al respecto.

Los pacientes expresaron las limitaciones que les imponen sus padres por padecer de retinosis pigmentaria en varias pruebas psicológicas (Historietas de M. Thomas, Tres alegrías, tres roñas y tres miedos, IPJ y en completar frases) en los dos grupos de edad analizados.

Las limitaciones a actividades propias de su edad ya sean en la niñez o adolescencia impuestas por el modo de vida familiar es lo que les hace sentirse diferente, resultados que coinciden con los encontrados por Meyers y Weitzman (1991) Galdó (2000) y Osorio (2006). Como han expresado Prugh y Lloyd (1984) y Osorio (2006) la capacidad de adaptación del niño y el balance entre el niño y la familia son más importantes que la propia naturaleza de la enfermedad.

Los conflictos atribuidos al área social en los escolares fueron mínimos y referidos al uso que hacen algunos de sus compañeros (en minoría) de “motes” o “nombretes” para designarlos, por el uso de ayudas ópticas (espejuelos). No se encuentran conflictos referidos a vecinos ni contemporáneos, más bien refieren buenas relaciones con sus compañeros de escuela. Se sienten apoyados socialmente. Estos resultados no coinciden con los hallazgos reportados por Pérez y Ravelo (1993).

Los pacientes escolares argumentaron como alegrías el recibir regalos y la eliminación de las limitaciones que les imponen sus familiares en su vida diaria, motivaciones sociales como disminución de apagones y cese del bloqueo imperialista. Sus “roñas” fueron referidas al uso de castigos por sus padres para su manejo disciplinario y a sus dificultades sensorperceptuales, mala visión nocturna y tropezar con objetos. En la mayoría de los

pacientes apareció el temor a la oscuridad y también más de la mitad de la muestra expresó miedo a animales (perros, caballos, toros y ranas fundamentalmente).

Se apreció la molestia que les ocasionan sus síntomas desde pequeños y las limitaciones que les impone la familia. Resultó interesante que expresaran motivaciones sociales en esta etapa de la vida.

En el dibujo de su familia la mayoría incluyó a ambos padres. Un grupo importante de pacientes dibujó la figura de la madre realizando labores de provecho social y la figura paterna fumando, acostada, leyendo periódico o viendo televisión en el hogar, lo cual expresa las vivencias del niño acerca de la distribución de roles. Este parámetro se comporta de acuerdo con los estudios de Arés (1990 y 2003) acerca del niño y la familia cubana en las que encontró la desigualdad en la distribución de roles.

Resulta positivo que la mayoría se dibujó dentro de su familia por lo que se puede decir que se siente identificado con esta y se sienten parte importante de la misma. Estos resultados coinciden con los encontrados por Arés (1990) al aplicar esta prueba a niños supuestamente normales en sus estudios de la familia cubana.

En el dibujo libre se apreció un predominio del uso del color amarillo seguido del rojo y el azul. No rellenaron las figuras muchos de ellos. Predominó la combinación de 3 a 6 figuras en el dibujo. Prevalcieron las combinaciones realistas y el trazado fuerte e inestable con presencia de trazado fuerte y débil. En los dibujos se apreció la representación del paisaje campestre preferentemente.

En cuanto al empleo del color en el dibujo libre, apareció un predominio del uso de 3 a 6 colores. Esto coincide con los resultados obtenidos por Díaz- Guzmán (1993) en su trabajo de diploma en el que predomina el uso de 4 colores en niños normales en estas etapas de la vida.

Respecto a la preferencia cromática, se apreció un predominio del color amarillo (representando al sol) y le siguen los colores rojo, azul y el carmelita. Esto difiere de lo encontrado por Díaz Guzmán (1993), pero si coincide con los hallazgos de García (2006) en sus investigaciones, quien afirma que el niño normal prefiere el uso de colores brillantes en el dibujo.

El hecho de que el niño no rellene de color la figura, puede estar justificado según Rum (citado por Valdés, 1979) y García (1983) porque el niño en la etapa preescolar y escolar

cuando utiliza lápices de colores, no lo hace, por lo que es preferible que dibuje con tempera.

Predominó en el dibujo las combinaciones realistas, lo cual se explica porque la muestra de niños se encuentra en edades en que predomina el realismo en la figura. (Luquet, 1927, citado en Díaz Guzmán, 1993)

Aunque en la investigación aparece mayormente la representación en el dibujo de figuras en movimiento y abstracción, aún se detecta la representación con estereotipia, justificada por estudios realizados por Valdés (1974), el cual puntualizó que aún a los 13 años puede aparecer un 86 % de estereotipia en la representación de las casas, un 67 % de estereotipia en la representación de arbustos y árboles y un 32 % de estereotipia en la representación de embarcaciones.

Se aprecia el trazado fuerte e inestable y combinación de trazado fuerte débil. Estos expresan el aspecto grafomotriz del dibujo. Resultados similares encontraron Díaz-Guzmán y Herrera (1993) en los niños con retardo del desarrollo psíquico. Si se valora lo expresado por Hilda Santucci (1970) que a través del trazado se puede apreciar la madurez neuromotriz del niño y la coordinación oculomotora, se puede explicar que este niño con déficit visual realice este tipo de trazado en su dibujo. Resultados parecidos en la coordinación visomotriz encontró García (2006) en una muestra estudiada de niños ambliopes. No obstante el resto de las características encontradas, en el dibujo del niño con retinosis pigmentaria no coincide con los reportados en ambliopes.

Se aprecian también dibujos originales, lo cual expresa un buen desarrollo cognitivo, Herrera (1989) y García (2006) encontraron en niños con déficit de funciones cognitivas índices diferentes, ya que aparecieron pocos elementos originales en el dibujo.

La ubicación del dibujo se comporta con predominio de utilización de todo el papel con adecuada distribución, lo cual coincide con los hallazgos realizados por Díaz-Guzmán (1993) y García (2006) en niños normales.

Se aprecia una prevalencia del paisaje campestre, seguida de este mismo tema acompañado por equipos automotores (helicópteros, aviones, autos, camiones). Según Valdés (1979) el paisaje campestre es uno de los temas que resiste al tiempo y no está sujeto a las eventualidades de la moda. Añadió este autor que son muchos los niños que en

sus memorias reproducen escenas del medio rural que en la mayoría de los casos solo conocen por experiencia indirecta, se distribuye a partir del dibujo de la línea horizontal (tierra), sobre la cual colocan diferentes objetos. Más tarde completan con otra línea horizontal que representa el cielo en la cual colocan el sol, las nubes, helicópteros, pájaros y aviones.

García (2006) encontró que en las niñas hay un predominio de los paisajes campestres en sus temas de dibujo, manteniendo animismo en la ejecución del sol y en los varones carros, aviones y barcos, este mismo comportamiento se aprecia en esta investigación.

El tema marino es poco abordado por los pacientes con retinosis pigmentaria, en los dibujos en que aparece es acompañado de embarcaciones, presencia de aves y helicópteros (fundamentalmente en varones). (Quiñones, Palacios, Corzo y Ortiz, 2005 c)

En general los resultados del dibujo del niño con Retinosis Pigmentaria se asemejan a los encontrados por García (2006) en niños normales. Algunos adolescentes refirieron dificultades con su grupo de contemporáneos. Y un grupo de ellos expresó su poca motivación por sus estudios actuales. Se valoraron como impulsivos, inseguros y expresaron su preocupación por su tendencia a la ensoñación.

Los adolescentes expresaron dificultades en la comunicación con sus padres.

También los adolescentes refirieron motivaciones sociales tales como la culminación del bloqueo imperialista a Cuba, que se eliminen los apagones, y que los yankees no hagan mas daño en el mundo.

Un grupo de ellos abordó sus motivos familiares deseando que abuelos o padres enfermos mejoren su estado de salud.

Los adolescentes refirieron dificultades con su propia persona sobre todo en el indicador salud, y manifestaron rechazo hacia el tratamiento de su enfermedad. En el indicador salud, también se encontró conciencia de enfermedad elevada y amenaza de condición discapacitante. Esto se profundiza cuando se aprecia en ellos una autovaloración baja sobre todo en el indicador salud. El indicador felicidad e inteligencia resultaron positivas.

Se apreció una conciencia de enfermedad marcada y los síntomas generadores de molestias le refuerzan el rechazo a la enfermedad y su tratamiento, lo cual se evidencia fuertemente en su adolescencia, etapa muy importante de la vida donde se consolida la autoestima. Ya en esta etapa van haciendo resistencia al tratamiento que aceptaban en la

infancia. Estos hallazgos coinciden con los planteados por Silverstein (1995), Vieira y García (2002) y Rodríguez (2005).

Es importante decir que tal y como expresaran Vieira y García (2002) el adolescente enfermo no tolera la enfermedad, la rechaza. No le agradan los comentarios de que está enfermo y el sentirse enfermo daña su autoestima.

La mayoría de los pacientes funcionó con un nivel intelectual normal. No se pudo establecer un comportamiento significativo en el análisis comparativo de las escalas verbal y ejecutiva del Wisc. En la escala verbal los ítems de menor rendimiento fueron los de información y aritmética y los de mayor puntuación fueron los de semejanzas y comprensión. En la escala ejecutiva alcanzaron mayor puntuación cotejo de historietas y rompecabezas.

En el análisis cualitativo en general del estudio se constató que los pacientes que provienen de familias funcionales son positivos, son los que presentan menos conflictos.

Los pacientes de familia clasificadas como disfuncionales son inmaduros, dependientes, de autovaloración inadecuada, con pobreza en sus motivaciones. En las pruebas se refirieron a los síntomas de la enfermedad con mayor énfasis y marcaron sus sentimientos de inseguridad. Algunos de ellos manifestaron presencia de ansiedad. .

Solamente un paciente de familia con funcionamiento disfuncional refiere un alto nivel de aspiraciones, una autoestima adecuada y expresa proyectos de futuro con riqueza.

En el adolescente sí aparecen dificultades en la relación con sus contemporáneos, lo cual coincide con lo establecido por autores como Meyers y Weitzman (1991), Pérez y Ravelo (1993), Méndez y Beléndez (2000) Méndez y Orgilés (2004) y Roca (2005).

Se aprecia en las pruebas realizadas a ambos grupos de edades, una tendencia a referir sus síntomas y las limitaciones en su vida social a que se ven sometidos por la presencia de ellos, aunque es la familia quien los limita ante la presencia del síntoma. Un comportamiento similar encontró Méndez y Beléndez (2000), Méndez, Orgilés y López Roig (2004) Barreras (2004) y Baider (2005) en niños y adolescentes con cáncer, fibrosis quística y diabetes mellitus insulino dependiente.

Una de las ventajas que tiene este niño con retinosis pigmentaria es que no tiene ausencias frecuentes a la escuela, pues su tratamiento continuo es anual y la investigación en esta institución ha sido organizada durante las vacaciones escolares. Esta autora considera que

esto influye en su socialización y por ello presenta un bajo índice de problemas en esa esfera. Autores como Roca (1994, 2005), Méndez y Beléndez (2000), Méndez, Orgilés y López Roig (2004) Barreras (2004) y Osorio (2006), encontraron niños con dificultades en su socialización en sus investigaciones; pero estudiaron pacientes cuyas enfermedades los someten a largos períodos de ausencia a la escuela como son: la fibrosis quística, el cáncer, la hemofilia y la insuficiencia renal crónica.

Un hallazgo interesante es el coeficiente intelectual que se observó en los pacientes, la mayoría dentro de los parámetros normales. Iguales resultados fueron reportados por Mendoza (1997) en el adulto con retinosis pigmentaria. No obstante autores como Peláez y Sarmiento (1997) citan investigadores que refieren que esta enfermedad se acompaña de obesidad, retraso mental, sordera y polidactilia. En la muestra estudiada no apareció daño relevante en la esfera cognitiva

Al analizar los ítems del Wisc se pudo constatar que los pacientes tienen un bajo rendimiento en los ítems de información, y aritmética, ambos están en correspondencia con la apropiación de conocimientos. En un estudio realizado con los pacientes adultos de retinosis pigmentaria, esta autora (Quiñones, 2000) encontró que la media de la escolaridad de los pacientes adultos estaba muy por debajo de lo estipulado en Cuba. Se puede entonces sugerir que el ambiente familiar de la mayoría de los niños y adolescentes con retinosis pigmentaria de la muestra no ofrece la suficiente estimulación cultural que los ayude a incorporar algunos conocimientos que se exploran en estos ítems. En este adolescente estudiado se aprecian signos de profundización de la crisis normal de la etapa, su dificultad para vincularse a los grupos de contemporáneos por sus síntomas y las limitaciones que la familia le impone, su autoestima disminuida, el sentirse enfermo y diferente al grupo, el rechazo al tratamiento médico que debe cumplir necesariamente, la dificultad en la comunicación con sus padres, la crisis por la que atraviesa la familia, todos estos hallazgos en su estudio psicológico coinciden con los planteados por autores que han estudiado adolescentes con enfermedades crónicas tales como Abraham y Silver (1999) Méndez y Beléndez (2000) ,Vieira y García (2002), Méndez, Orgilés y López-Roig (2004), Jiménez(2006) y Osorio (2006).

Resumiendo los resultados del estudio psicológico de este grupo de pacientes, puede derivarse que los enfermos de la etapa escolar muestran una socialización adecuada en

tanto los adolescentes se sienten diferentes a sus contemporáneos y se aíslan. Su rendimiento en la prueba de inteligencia, su originalidad en los dibujos demuestra, que estos niños tienen un funcionamiento intelectual normal en su mayoría y si no exhiben mayores habilidades en la esfera cognitiva es porque viven en un medio familiar poco estimulante culturalmente. Se constató en los adolescentes daño en su autovaloración, el indicador salud tiene gran responsabilidad en ello. El sentirse enfermo, rechazar la enfermedad y el tratamiento, la repercusión en su desarrollo social que le traen los síntomas que padece, hacen que en este adolescente se profundicen los comportamientos críticos de la etapa. La impulsividad, la tendencia a la fantasía y la inseguridad son rasgos de su personalidad que no acepta. En el estudio psicológico predominaron las motivaciones individuales dadas las características de las etapas del desarrollo psicológico por las que transitan, pero es relevante la presencia de motivaciones sociales que denotan cierta madurez para el análisis del entorno social, datos que por supuesto son muy positivos en su formación de la concepción del mundo. En cuanto a la caracterización psicológica del paciente se puede considerar un hallazgo su expresión gráfica que muestra características propias de un trastorno funcional.

La familia del niño diagnosticado con retinosis pigmentaria sufre una crisis que la mueve hacia la disfuncionalidad familiar o en riesgo de estarlo. El paciente se siente parte de su familia e identificado con esta. La familia se mantiene con su estructura y función tradicional y se apreció la sobrecarga en el rol de la madre. Predominó la familia nuclear con presencia de padre y madre. Los niños de la etapa escolar refirieron la crisis matrimonial entre sus padres. En la familia se mantiene como valor el afecto entre sus miembros lo cual es una fortaleza para restablecer su armonía. (Quiñones, Sifontes, Amil y Nápoles, 2007)

2.2 La Calidad de Vida del niño con Retinosis Pigmentaria. Resultados Obtenidos.

2.2.1 Construcción del instrumento.

Para la valoración de la percepción de la calidad de vida se procedió a la construcción de un instrumento que permitiera conocer la vivencia que sobre esta esfera de la vida tienen los niños y adolescentes enfermos, su familia y el médico que los atiende, es decir considerar la calidad de vida percibida por los niños y reportada por padres y médicos. La

literatura revisada no muestra antecedentes de construcción, validación o normalización de instrumentos de este tipo en el niño y adolescente con esta enfermedad (Quiñones, Palacios, Corzo y Ortiz, 2005b). Una vez constatada la necesidad de evaluar la calidad de vida en estos pacientes y la ausencia de reportes en la literatura de instrumentos específicos para estos enfermos, la construcción del instrumento se perfiló desde los constructos teóricos que los sustentan hasta la definición de sus indicadores.

En lo teórico el estudio de calidad de vida y el instrumento se basan en argumentos tales como:

- Valoración de la calidad de vida, desde la subjetividad del propio paciente.
- Se valora la calidad de vida, a partir de sus componentes y de forma global. Es el caso de los factores físicos, psicológicos y sociales. (Rajmil, Fernández y cols, 2004)
- Se le concede gran importancia a los síntomas, que como generadores de estados psicológicos y vivencias de la enfermedad, influyen en la percepción subjetiva del paciente, y de ahí en su bienestar y satisfacción con la vida.
- Al concebirse la calidad de vida como resultado de la subjetividad individual, se consideró necesario contrastar varias fuentes de información: niños, padres y médicos, para comparar las percepciones del niño con la de los proveedores y cuidadores.

A partir de los aspectos anteriormente señalados, de los indicadores que de forma aislada reporta la literatura especializada y de la experiencia de la autora en la atención psicológica a estos niños y adolescentes, se seleccionaron 19 indicadores para conformar la pre-escala y proceder a la valoración por los expertos.

Para la obtención del criterio de expertos se constituyó un grupo de profesionales que reunieran los requisitos, que se consideraron como criterio de inclusión para la muestra de expertos.

1. Dominio teórico de la categoría calidad de vida: 3 profesionales dedicados a Filosofía de la Salud.
2. Brindar servicios de atención psicológica a enfermos crónicos y conocer cómo se comporta la calidad de vida en los pacientes: 5 Psicólogos.
3. Conocimiento exacto de la entidad retinosis pigmentaria, asistencia y tratamiento a pacientes con dicha enfermedad: 7 oftalmólogos y 4 licenciados en enfermería.

Cumplimentadas estas características la muestra quedó conformada por 19 expertos.

Las variables a analizar fueron:

- | | |
|---|--|
| 1. Preocupación por la pérdida de visión. | 11. Preocupación por el tratamiento. |
| 2. Tropezar con objetos | 12. Relaciones con niños. |
| 3. Necesidad de caminar de noche con ayuda. | 13. Relaciones afectivas con hermanos. |
| 4. Ansiedad | 14. Preocupación por la familia. |
| 5. Miedo. | 15. Trastornos del sueño. |
| 6. Tristeza | 16. Autoimagen corporal. |
| 7. Relación padres-hijo | 17. Preocupación por la escuela |
| 8. Preocupación por el juego. | 18. Preocupaciones económicas |
| 9. Fatiga visual. | 19. Fotofobia. |
| 10. Agresividad. | |

Estas 19 variables fueron analizadas por los expertos para dar su valoración y podían incluir nuevas variables, de acuerdo a su criterio.

De esta forma se analizó el criterio de expertos, a partir del cálculo de la frecuencia y el porcentual de las diferentes variables. Se consideró aceptada la variable si el criterio de respuestas coincidía en un 80% o más.

Se emitió el resultado final, y las variables fueron llevadas a una escala analógica visual para niños, padres y médicos. Así se diseñó el instrumento y se dieron los primeros pasos para cumplimentar los criterios de bondad (validez, confiabilidad y objetividad).

Entre las variables con mayor aceptación en el criterio de expertos se encontró la preocupación por la pérdida de visión (100 %), tropezar con objetos (94,7%), necesidad de caminar de noche con ayuda por la presencia de la nictalopía (99,5%), variables a su vez corroboradas por su presencia frecuente en los pacientes con retinosis pigmentaria por Peláez, (1997) en su libro acerca de la experiencia cubana en retinosis pigmentaria.

Otras variables con alta incidencia fueron las psicológicas, ansiedad y miedo, emociones que provocan estados afectivos displacenteros. Estas variables fueron descritas por Pérez

(1993) y Quiñones (1999a) en los estudios psicológicos realizados a niños con retinosis pigmentaria.

Resultaron variables muy aceptadas también la tristeza, la relación padres-hijo, preocupación por la escuela y el juego, fatiga visual, agresividad, aceptación por otros niños, preocupación por el tratamiento, e integración a grupos de niños. Todas estas variables son consideradas por Leventhal, 1984; Galdó, 2000 y por Quiñones (1997) en su tesis de especialista. También del Rosario y Llantá, (1996) utilizan muchas de ellas en su instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con cáncer.

Entre las variables afirmadas por los jueces, se encontró la fotofobia marcada por los oftalmólogos que aparece como síntoma que provoca estados afectivos displacenteros. Este síntoma es ampliamente descrito por Peláez (1997).

La variable autoimagen corporal fue considerada como parte del instrumento, porque a pesar de que su aceptación por los jueces estuvo muy cerca de los límites establecidos, es muy debatida por los investigadores de las enfermedades crónicas en niños. Se encuentra este índice marcado por Steinhauer (1974), Leventhal, (1984), Roca (1994 y 2004), Grau (1996), citado también por Quiñones en su tesis de especialista (1997), Galdó (2000), por el grupo Kidscreen en Europa, (2004). La autoimagen está muy relacionada con la autovaloración que se reafirma como formación psicológica de gran importancia para el desarrollo de la personalidad en la etapa de la adolescencia.

Como resultado de la confirmación de las variables presentadas a los jueces, se puede decir también que se acercó a los límites de aceptación la variable “preocupación económica” y se decidió que permaneciera por la presencia de esta en otras investigaciones, además la literatura marca que son importantes los cambios económicos en la familia a partir de la presencia de una enfermedad crónica en alguno de los hijos, este factor económico es ampliamente debatido por autores como Steinhauer (1974), Leventhal (1984), Nelson (1992) y Osorio (2006).

Con respecto a la variable relación afectiva con hermanos se comportó de igual forma muy cerca de los límites establecidos, esta autora decidió incluirla en el instrumento por cuanto la relación con los hermanos sanos es ampliamente tratada por autores tales como Leventhal, (1984); Sabbeth, (1984); Perrin y Gerrity, (1984); Meyers y Weitzman, (1991) y Hostler, (1991), citados por Quiñones en su tesis de especialista (1997); estos autores se

refieren a que pueden aparecer serias dificultades en esta relación, lo mismo sucede con la variable preocupación por la familia que apunta a considerar la familia como sistema y contemplada por investigadores contemporáneos como Méndez, Orgilés y López- Roig (2004) y Moreno-Jiménez y Kern (2005).

En cuanto a la variable trastornos del sueño, que manifestó similar comportamiento se decidió reiterarla por la importancia que este hábito de vida tiene para la salud y la percepción del bienestar psicológico; muchos autores la evalúan y Pérez (1993) y Quiñones (1999a) encontraron parasomnias en sus investigaciones.

Los jueces añadieron la variable preocupación por el futuro, esto coincide con la literatura revisada, Perrin, Leventhal, Hostler, Steinhauer, citados por Quiñones en su tesis de especialista (1997).

De esta forma el instrumento quedó constituido por las 19 variables sugeridas y la variable preocupación por el futuro aportada por los expertos, quedando así conformado por 20 variables dadas en escalas autclasificadorias del tipo analógicas visuales.

Para los niños la escala debe ser motivante y asequible a su desarrollo cognitivo por lo que se ofreció con dibujos caricaturizados, para los proveedores y cuidadores los polos de la escala se establecieron por consignas verbales.

Las variables reflejadas en las escalas analógicas visuales y las preguntas generales se ubicaron de forma consecutiva hasta formar un cuadernillo. (Ver Anexo 5)

Para contribuir al criterio de bondad de la prueba, específicamente la objetividad, se decidió enfatizar en las instrucciones para que garantizaran que se midiera lo que se pretendía medir. (Las instrucciones aparecen detalladas en el Anexo 5,1)

Otra forma de garantizar la objetividad del instrumento consistió en fijar los límites de tiempo en el cual debía hacerse la evaluación. Para ello se especificó en las instrucciones que todas las evaluaciones debían referirse al período comprendido de las últimas 48 horas. También entre la aplicación al niño, padre o médico no podía haber un período mayor de 2 horas. De esta forma se estableció uniformidad.

En cuanto a la calificación se hizo de la siguiente forma:

Las 20 variables que garantizan la calidad de vida por componentes, constituyen variables ordinales cuyos valores son obtenidos mediante el uso de instrumentos de medición (regla, cartabón etc.) para reflejar la distancia exacta que separa la marca realizada por el sujeto

de la aplicación y el borde de la izquierda extrema (donde está el 0). Como esta escala mide 10 cm., la medición debe ser ordinal de 0 a 10, donde las posiciones favorables son los valores cercanos a 0 y las desfavorables acercándose al 10.

Se le formulan dos preguntas abiertas al final

¿Cómo estás? Y ¿Qué otras preocupaciones tienes?, Para que incluya otros aspectos no contemplados en la prueba y su interpretación será establecida cualitativamente a partir de categorías numerales.

La pregunta ¿Cómo estás? (Calidad de vida global) Fue categorizada de la siguiente forma.

1. Respuestas que incluyan mal
2. Respuestas que incluyan regular.
3. Respuestas que incluyan bien.

La pregunta ¿Qué otras preocupaciones tienes? Se categorizó de la manera siguiente:

0. Ausencia de preocupaciones.
1. Presencia de preocupaciones

Se intentó de esta forma cuantificar los resultados para poder procesar estadísticamente y calcular su confiabilidad y validez.

De esta forma quedó conformado el instrumento para medir calidad de vida en el niño y adolescente con retinosis pigmentaria, partiendo de concepciones, teorías y metodologías actuales acerca de la calidad de vida.

El criterio de expertos para buscar las variables del instrumento contribuyó además para establecer la validez de contenido (teórica) de la prueba.

Al confeccionar el instrumento se tuvieron en cuenta condiciones que contribuyen a establecer su objetividad. (Quiñones, Palacios, Corzo y Ortiz, 2005b)

2.2.2 Validación del instrumento. Aplicación y cálculo de los criterios de bondad.

Resultados de la primera validación

Se realizó un primer estudio de validación de este instrumento por disponer de solo 25 pacientes que cumplieran los criterios de inclusión, es decir: estar comprendidos en las edades de 7 a 14 años, tener diagnóstico positivo de la enfermedad, residir en la provincia de Camagüey y desear participar en la investigación en el momento de la aplicación.

Los niños recibieron una ayuda mínima de la investigadora la cual dio en todos los casos las mismas instrucciones.

A los proveedores y cuidadores se les aplicó el instrumento con las características descritas en el epígrafe anterior para lograr objetividad.

Los criterios de bondad, (confiabilidad y validez) se obtuvieron a partir de los procedimientos siguientes:

- Medida de estabilidad (confiabilidad test-retest) con 7 días de diferencia hecho en el grupo de niños, padres y médicos. así cada sujeto sería comparado consigo mismo y de esta forma estadísticamente poder encontrar su confiabilidad. (Friedrich, 1990; Hernández Sampieri, 2003).
- Estudio de concordancia entre los tres grupos evaluados.
- Estudio de confiabilidad a partir de las 6 dimensiones en que se aglutinaron los valores correlacionados mediante un análisis factorial.
- La validez de constructo se sugiere mediante el análisis factorial con variables asociadas que representan esferas o dimensiones usualmente designadas para evaluar la calidad de vida.

El procesamiento estadístico se realizó en función de la naturaleza de las escalas utilizadas en los diferentes instrumentos y la normalidad de la distribución de los datos.

Se aplicó además el alfa de Cronbach con los valores obtenidos en ambas aplicaciones del instrumento por separado para encontrar fiabilidad, de esta forma se obtuvo que para la primera aplicación el alfa de Cronbach para todas las variables continuas resultó de 0,79 y para la segunda aplicación de 0,78. El alpha de Cronbach para la primera aplicación con las 20 variables continuas y la variable ¿Cómo estás? obtuvo un coeficiente de 0,80. En la primera aplicación con las 22 variables, es decir incluyendo además el ítem “Otras preocupaciones” obtuvo un coeficiente de 0,80. Como puede apreciarse el alpha de Cronbach resultó favorable según el criterio de Lienert y Cronbach quienes consideran que debe ser superior a 0,60.

Para precisar aún más la fiabilidad se aplicó la comparación del antes y después por grupos, utilizando el Test de Comparación horizontal de Wilcoxon para muestras pareadas buscando estabilidad de las puntuaciones en las 20 variables continuas y la primera

pregunta abierta de calidad de vida total (¿Cómo estás?) Se consideraron grados de significación $\alpha > 0,05$ entre la primera y segunda aplicación. (Ver Anexo 5,4)

Para la variable dicotómica “Otras preocupaciones” se aplicó la prueba de McNemar para la significación de los cambios. (Ver Anexo 5,4)

Se valoraron por dominios es decir, pacientes, padres y médicos. (Calidad de vida percibida y reportada) Se encontraron los resultados siguientes:

Pacientes: Se encontró estabilidad en 17 de las 20 variables continuas, y también entre las evaluaciones de antes y después en la pregunta ¿Cómo estás? (significación igual a 0,32). Las variables continuas que no mostraron estabilidad fueron preocupación por la pérdida de visión (0,03) ftofobia (0,04) y agresividad. (0,02). La variable dicotómica otras preocupaciones se evaluó con la prueba de McNemar arrojando un índice de 0,62, comportándose de forma estable. (Ver anexos 5, 4 Tablas 1 y 2)

Padres: Con respecto a los padres los resultados no fueron los mismos. Se encontraron estabilidad en 12 variables de las 20 continuas. Las variables continuas que no mostraron estabilidad fueron: ansiedad (0,009), agresividad (0,030), trastornos del sueño (0,028), tropezar con objetos (0,002), autoimagen (0,002), fatiga visual (0,018), preocupación económica (0,045), preocupación por la escuela (0,020). En cuanto a la variable ¿Cómo estás? Como siempre emitieron criterios que clasificaron dentro de la categoría bien, mantienen una estabilidad igual a 1. La variable “Otras preocupaciones” a quien se aplicó la prueba de McNemar se comportó con un índice de 1, lo que denota estabilidad. Los padres fueron los que reportaron menos preocupaciones en el niño (Ver Anexo 5,4 Tablas 3 y 4)

Médicos: Se mostraron mucho más estables sus puntuaciones entre una y otra aplicación. De las 20 variables continuas se mostraron estables 18 de ellas. Sólo se mostraron inestables la fatiga visual (0,02) y la preocupación por el tratamiento (0,03). En cuanto a la variable categorizada ¿Cómo estás? Como siempre reportaron criterios dentro de la categoría bien, se mantuvo en una estabilidad igual a 1. La variable dicotómica otras preocupaciones se procesó con la prueba de McNemar con un resultado igual a 0,727. Esto también apunta hacia la estabilidad. (Ver Anexo 5,4.Tablas 5 y 6)

Como puede apreciarse los niños y los médicos se mostraron más estables en sus puntuaciones que los padres.

El análisis de fiabilidad se realizó en todos los grupos evaluados por separado e integrados en antes y después.

Se buscó concordancia entre los tres grupos de evaluadores niños, padres, y médicos. Para obtener una puntuación única se promediaron las puntuaciones de las variables de las dos evaluaciones. En el caso de las variables discretas (de las preguntas abiertas) se decidió tomar como representación de estas variables las anotaciones obtenidas en la segunda evaluación ya que se supone que los tres tipos de sujetos han adquirido experiencia en lo que se les pregunta. El procesamiento de las variables continuas y de la primera pregunta abierta se hizo con ayuda del análisis de varianza no paramétrica de Friedman y la variable dicotómica se procesó con el análisis de varianza de Cochran.

En el caso de la prueba de Friedman, se obtuvo que las diferencias más significativas aparecieron en el criterio de los padres, a diferencia del de los pacientes y los médicos. Los padres mostraron una marcada diferencia entre las aplicaciones de antes y después, como puede apreciarse en la tabla 7 (Anexo 5,4), aportando un valor de diferencia mucho mayor que el resto de los dominios, en los cuales las diferencias de 0,04 para los médicos y 0,36 para los niños es notable con respecto al anterior. Los resultados estadísticos confirman que el criterio más cambiante, voluble y por tanto inestable es el de los padres, al estar permeado y matizado por factores afectivos que refuerzan la subjetividad. En los médicos se aprecia un criterio basado en la capacidad de observación y las competencias profesionales, sin distorsión por no mediar relaciones de parentesco, consanguinidad o afectividad. Los niños mostraron criterios con cierta variabilidad, a criterio de la autora, debido al predominio de vivencias de malestar o bienestar en dependencia de cómo se sintieran en los diferentes momentos. Es valorable además en los niños el papel de la reflexión, como cualidad del pensamiento aún no completamente desarrollada en correspondencia con el período del desarrollo psicológico en que se encuentran.

La variable dicotómica, procesada según Cochran, arrojó como resultado que en las tres series muestrales se aprecian marcadas diferencias al valorar el estado actual. (Ver Anexo 5,4 tabla 8). Los que mayores preocupaciones refieren son los pacientes, seguidos de los médicos. En el caso del primer grupo, (niños), refirieron sus preocupaciones tal y como las sienten, el segundo grupo, (médicos), exploran esta área en la entrevista, por tanto en ambos grupos hay referencias acerca de la presencia de preocupaciones. Sin embargo, en

el grupo de los padres solo una minoría refiere percibir preocupaciones en el niño, la mayoría no. Los padres permeados por la percepción de enfermedad dejan de valorar otras cuestiones de naturaleza psicológica que inciden en la calidad de vida del niño.

Por no tener formas paralelas ni otras pruebas elaboradas para medir la calidad de vida del paciente en estos grupos de edad con esta enfermedad se decide realizar la validez de constructo mediante el análisis factorial; técnica de los componentes principales y método de rotación varimax. La rotación varimax se hace con el objetivo de mejorar las forma en que las variables cargan a los factores o que se formen los constructos y se pueda escoger entre el rotado o no, el que más conviene. Este método estadístico multivariado determina un grupo de constructos subyacentes con un conjunto de mediciones. Se generan variables artificiales que representan constructos. Los factores se obtienen de las variables originales y deben interpretarse de acuerdo con ellas. (Ver tabla 1 en el texto). Es una técnica de elección cuando se tratan de fenómenos multidimensionales. (Hernández, 2003). También este método corrobora confiabilidad del instrumento.

Tabla 1. Dimensiones y variables agrupadas

Factor	Dimensión	Variables.
1	Mecanismos psicológicos.	Autoimagen. Trastornos del sueño. Agresividad. Preocupación económica
2	Preocupaciones	Preocupación por el futuro. Preocupación por la pérdida de visión. Preocupación por la escuela. Preocupación por el tratamiento. Fotofobia.
3	Espacio familiar del niño.	Relación padre hijo. Posibilidad de jugar. Fatiga visual.
4	Síntomas Fundamentales de la enfermedad	Caminar de noche con ayuda. Tropezar con objetos.
5	Integración a actividades con otros niños	Relación con hermanos. Aceptación de otros niños.
6	Emociones	Tristeza. Ansiedad. Miedo.

En esta tabla se recogen los resultados del análisis factorial, donde quedaron agrupadas las variables con coherencia. Los resultados obtenidos fortalecen la validez de constructo del instrumento creado.

Posteriormente se realizó, para reafirmar la confiabilidad, el alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones resultantes del análisis factorial en que intervienen factores correlacionados.

Tabla 2. Coeficientes de confiabilidad por dimensiones.

Factor	Dimensión	Alpha de Cronbach.
1	Mecanismos psicológicos.	0,82
2	Preocupaciones	0,82
3	Espacio familiar del niño.	0,71
4	Síntomas fundamentales	0,61
5	Integración a actividades con otros niños	0,70
6	Emociones	0,70

Como puede apreciarse el alfa de Cronbach por las dimensiones creadas en el análisis factorial en todos los casos se comportó por encima de 0,60 lo cual corrobora su confiabilidad. (Lienert y Cronbach)

Los resultados ofrecidos, responden a una primera validación del instrumento, que como curso lógico del proceso, demanda para el futuro, otras etapas y vías de validación para ir perfeccionando el ajuste del instrumento al problema en estudio.

Se encontró en la literatura revisada que los resultados de esta primera validación coinciden con los encontrados por autores como Achenbach, Richter y Edelbrock 1983, citados por del Rosario y Llantá (1996) y Moreno-Jiménez y Kern (2005) quienes afirman que las respuestas de los padres están matizadas por el distrés que la enfermedad del hijo les provoca. Leventhal y Ellis (1993) por su parte han reportado diferencias respecto a la comprensión de la enfermedad y sus implicaciones, así se ha argumentado que los padres tienden a valorar el impacto de la enfermedad y el tratamiento de manera más negativo que los niños mismos.

Los equipos médicos son considerados como otra de las alternativas para proveer información acerca de la Calidad de Vida de niños enfermos, pero ellos no tienen la experiencia de los niños ante ciertas situaciones y sus reportes están matizados por su

experiencia clínica con un número determinado de pacientes, es difícil que el médico pueda establecer valoraciones coincidentes con el grado de preocupación del niño por el impacto que ha logrado la enfermedad en su vida cotidiana, pues sus criterios estarían matizados por su idiosincrasia profesional. Lo que se recoge en la literatura referido por Mulhern, 1989 y Bradyn, 1993, citados por Llantá (1996) y Osorio (2006) es que los médicos valoran el impacto de la enfermedad de forma menos severa que los padres.

No obstante el equipo médico puede tener considerable autoridad para ofrecer criterios relacionados con algunos síntomas, los tratamientos preferidos o los pronósticos del paciente con relación a su proceso morboso, por lo que es necesario escuchar su criterio.

Otros autores, como Cadman (1984), citado por del Rosario (1996) manifestó que existen diferencias entre padres y clínicos respecto a las valoraciones (puntuaciones) a determinados atributos de la Calidad de Vida en el niño. Estos mismos resultados son corroborados por las investigadoras cubanas, del Rosario y Llantá (1996) y la mexicana Osorio (2006).

Es evidente que la valoración de la Calidad de Vida reportada por padres y médicos enriquece o complementa la obtenida por la percepción del niño, por ello es fundamental tener en cuenta el criterio de estos evaluadores.

2.3 Intervención Psicológica en niños y adolescentes con Retinosis Pigmentaria y su familia.

Derivado del estudio de las características psicológicas del niño y adolescente con retinosis pigmentaria y su familia se identificaron las necesidades de:

- Confeccionar y aplicar una intervención psicológica ejecutando una serie de acciones dirigidas a influir en el desarrollo de la personalidad de los pacientes, para eliminar o minimizar las dificultades que se apreciaron en el estudio de los mismos, elevando así su calidad de vida.
- Elaborar un plan en función de mejorar la calidad de los servicios ofertados por los proveedores de salud, los cuales necesitan una atención psicológica directa por la complejidad de la labor que realizan.

Se confeccionó un Programa Interventivo para ser aplicado por el psicólogo de la salud, el cual se está aplicando en el Centro Provincial de atención al paciente con Retinosis Pigmentaria en la ciudad de Camagüey. (Quiñones y Mapolón, 2005a)

2.3.1 Programa de trabajo del psicólogo de la salud

Los grupos a quienes van dirigidas las acciones son los niños y adolescentes con retinosis pigmentaria, sus familias y personal asistencial (médicos, paramédicos y servicios)

Las tareas fundamentales del programa son:

- 1.- Elevar la calidad de vida del paciente con retinosis pigmentaria
- 2.- Optimizar la calidad de los servicios de salud.

Este esquema de trabajo quedó establecido de la siguiente forma:

- a) Acciones dirigidas a niños y adolescentes con retinosis pigmentaria y su familia.

Estas acciones fueron agrupadas en forma de un programa de intervención creado por esta autora y que se describen en este epígrafe

- b) Acciones dirigidas al personal que presta asistencia al niño y adolescente con retinosis pigmentaria y su familia

Estas acciones se agrupan en el programa creado por esta autora y que se describe en el epígrafe 2.4.

2.3.2. Programa de Atención Psicológica al niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria.

Objetivos:

- Contribuir al desarrollo en el paciente de una personalidad equilibrada con estilos de vida saludables, adaptados a vivir con su enfermedad.
- Facilitar la formación de un modo de vida familiar que incorpore el manejo adecuado de la enfermedad del paciente y facilite su realización personal.

Hay que tener en cuenta que para contribuir al desarrollo de una personalidad armónica en el paciente hay que estimular la formación de factores protectores en ella que minimicen los riesgos, también hay que insistir en la adherencia terapéutica del enfermo que lo llevará a su implicación activa para crear comportamientos saludables en su estilo de vida.

El método aplicado es la Intervención Multimodal (Marsh, 1992) a una comunidad de enfermos con retinosis pigmentaria, en la que se desarrollan una serie de técnicas psicológicas de nivel primario es decir de promoción, prevención de salud y de ayuda psicológica; así como se adaptan otras que no lo son a estos fines y se trabaja al unísono en varios grupos humanos, pacientes, familiares y proveedores de salud. Cada técnica se programa con sus objetivos. Se crean técnicas para el trabajo con estos pacientes, entre ellas una cognitiva de relajación. Es importante tener en cuenta que este programa tiene metas educativas y estrategias psicológicas que son consideradas por su autora como intervenciones no clínicas. Los grupos de pacientes son homogéneos en cuanto a la enfermedad, son abiertos y heterogéneos en cuanto a sexo y edad. Las actividades del programa se describen de forma detallada en el Anexo 6.

También se crea y aplica una intervención con los proveedores de salud de estos pacientes, quienes se ven precisados a trabajar con enfermos discapacitados o con un gran riesgo de serlo, por lo que su trabajo es fuente de tensiones. Esta intervención aparece descrita en el Anexo 8.

Como puede apreciarse se trabaja en diferentes niveles.

2.3.3. Programa de Atención Psicológica a niños y adolescentes con Retinosis Pigmentaria y a su familia.

Para realizar la intervención psicológica en niños y adolescentes, se organizó un grupo de pacientes con diagnóstico positivo de la enfermedad, tratamiento médico impuesto y caracterizados psicológicamente por esta investigadora. Se procedió a su ingreso en la institución con un sistema de hospitalización parcial o total según su lugar de residencia y del número de camas disponibles, durante 15 días de sus vacaciones de verano. En la primera sesión de grupo se realizó la explicación del reglamento del Centro, y se estableció un régimen de autogobierno, comunidad de pacientes, en los cuales ellos eligen el responsable del grupo, así como los de disciplina, ahorro, trabajo voluntario, autoservicio, emulación y deportes. Se les orienta que se realizará un chequeo de emulación entre pacientes por su disciplina, orden, cumplimiento de las tareas orientadas y del tratamiento médico, en el cual se elegirá el más destacado y además se elegirá el cuarto “modelo”, entre los pacientes de hospitalización total. Se hará al concluir la

primera semana y al final del ingreso. Se siguen los lineamientos de la Comunidad Terapéutica, como técnica conductual, que fue creada por Fairweather en 1964, precisamente para lograr mayor autonomía e independencia en los enfermos a partir de un ambiente motivador.

Se realizaron técnicas educativas y psicoterapéuticas modificadas con combinaciones de objetivos asistenciales y preventivos. Se organizó un horario de vida en la institución en el cual se organizaron las actividades educativas y participativas en la sesión de la mañana, y las recreativas, de animación, relajación y deportes por las tardes.

En estas acciones participaron, además de esta investigadora, médicos y enfermeras del equipo de asistencia.

Las técnicas utilizadas fueron: grupos psicoeducativos, biblioterapia, técnicas de relajación preferentemente de imaginería (cognitivas), técnicas afectivo-participativas, de psicoterapia cognitivo-conductuales, de expresión corporal, dibujo, actividades recreativas, terapia por cultura física o deportes. Se realizaron grupos de padres y se añadió una intervención educativa en la familia.

(La explicación detallada de las técnicas utilizadas en el Programa se encuentra en el Anexo 6)

Todos los días en compañía de la enfermera el (la) responsable de emulación valoró el orden y cuidado de camas y mesas auxiliares de cada paciente. También, y en conjunto con el resto de los responsables de la comunidad de pacientes, llevó el registro de la disciplina y cumplimiento de las tareas asignadas a cada participante (guardia en el comedor, trabajo voluntario de recogida de hojas y basuras en las áreas verdes del Centro, tratamiento médico y participación en las actividades del programa). Todo esto con la finalidad de establecer objetivamente la emulación.

2.3.4. Métodos para evaluar la Intervención.

Después de haber sido aplicada la intervención durante 5 años consecutivos con los pacientes y sus padres, se realiza una evaluación formativa, fundamentalmente del diseño y desempeño buscando cómo se está comportando el programa, su idoneidad, su nivel de aceptación y la opinión que tienen los beneficiarios del mismo, se buscan las técnicas que prefieren los niños y adolescentes, así como la utilidad que les ha reportado la

intervención en general a pacientes y familiares. Así se efectúa una evaluación de resultado parcial analizando su estrategia y sus tácticas con la finalidad de valorar sus efectos y si se hace necesario realizar adecuaciones. No obstante, indirectamente se puede evaluar su impacto hasta el momento de la evaluación. (Knapp, 2005)

La evaluación es interna, realizada por esta investigadora (coordinadora) y una observadora sobre todo en los grupos. (Knapp, 2005)

Para evaluar la intervención, se aplica una metodología de la investigación cualitativa. Una estrategia cualitativa pura caracterizada por muestreo intencional, datos cualitativos y análisis de contenido. La unidad primaria de observación y análisis se trata de una muestra de 20 pacientes diagnosticados con retinosis pigmentaria en la etapa escolar y adolescencia temprana, que han participado en el Programa durante la etapa a evaluar.

La estrategia de muestreo intencional fue a conveniencia (fundamentalmente apoyada en el principio de la voluntariedad del consentimiento informado) escogida dentro del grupo caracterizado psicológicamente.

La información se colectó a partir de técnicas directas, entrevistas cualitativas a profundidad, focalizadas, a padres y pacientes y grupos focales a ambas agrupaciones de participantes.

Se aplicó una modalidad de grupo focal cualitativo, flexible, que concibe la aparición de nuevos temas, según necesidades del grupo y con preguntas abiertas, elaboradas y semielaboradas. (Ver Anexo 7, 7,1 y 7,2).

La calidad y fiabilidad de las informaciones estuvo dada por la triangulación de las técnicas y de las fuentes de información de los mismos contenidos. La triangulación en este caso también se realizó con los aportes de la investigadora y observadora de los grupos. Se utiliza la triangulación como criterio de certeza de los resultados entre diferentes técnicas. Se busca así la exactitud, al hacer triangulaciones de varias fuentes de información. Es la combinación en un estudio único de distintos métodos o fuentes de datos. Sirve como un modo de protegerse de las tendencias del investigador y de confrontar y someter a un control recíproco relatos de diferentes informantes. Así el observador puede tener una comprensión más clara y profunda del escenario y las personas estudiadas.

Se realizó un análisis de contenido, cualitativo, en el cual se crearon matrices de debilidades y fortalezas del programa. La validez de la intervención estuvo dada por los datos aportados por los participantes, en su triangulación. Se valoró por el método inductivo-deductivo y el resultado del balance de la descripción y el análisis. Para ello, se realizó la reducción de datos, su exposición y extracción de conclusiones.

2.3.5. Resultados del corte evaluativo.

Para concluir este momento de evaluación del programa esta autora decide sintetizar los resultados a partir de la agrupación de los datos obtenidos en debilidades y fortalezas ya que de esta forma se puede conocer claramente los logros y los aspectos sobre los cuales debe trabajarse para alcanzar su perfeccionamiento. Se debe insistir en que estas acciones deben continuar aplicándose teniendo el cuidado de ir adecuando las técnicas a la etapa del desarrollo psicológico por las que transitan los pacientes. El Programa Interventivo debe continuar e irse modificando en la medida en que el desarrollo personalológico del paciente lo indique.

Fortalezas del Programa

- Todos los pacientes continuaron con su tratamiento médico; así como participando activamente de forma voluntaria en el programa de intervención psicológica, lo cual refuerza el criterio de adherencia terapéutica, a pesar de que el tratamiento tiene como factor modulador la duración. La psicóloga logró favorecer la adherencia y encontró cooperación en pacientes y familiares.
- Se logró cohesionar al grupo de adolescentes de forma tal que los que viven en Camagüey se buscan para asistir al Centro en las mismas fechas, ya sea para la intervención o para el tratamiento médico. Hay participantes del grupo que funcionan como promotores de la actividad. También se unen para compartir, salir juntos a diferentes actividades recreativas. Con estos resultados puede decirse que surgieron grupos de apoyo social, en vías de convertirse en grupos de autoayuda. (Domenech, 1998)
- Uno de los resultados más importantes ha sido que todos los pacientes se encuentran vinculados al Sistema Nacional de Enseñanza, ya sea en primaria urbana o interno en

la enseñanza especial, la secundaria básica, el preuniversitario interno o secundaria básica interna en el caso de los pacientes de áreas rurales. Los estudiantes de nivel medio de zonas urbanas se vincularon al plan “La escuela al campo”. Sus padres no han interferido en su desarrollo cognitivo y social, pudiendo becarse o vincularse a todas las actividades extracurriculares y de la organización pioneril o Federación de Estudiantes de la Enseñanza Media (FEEM) con el apoyo de la familia.

- Con respecto a su orientación profesional, los adolescentes mayores estudian en la escuela de Trabajadores Sociales, otros están formándose como técnicos medios en la Escuela de Economía, Informática y en la de Instructores de Arte. Las inquietudes artísticas de los pacientes se han reorientado en los grupos a partir de las manifestaciones artísticas realizadas en el Centro (artes plásticas y danza). La orientación profesional ha resultado la adecuada, ya que uno de los aspectos priorizados ha sido que el paciente pueda realizarse sociopsicológicamente.
- Sólo un paciente se encuentra desvinculado, se trata de un adolescente que ha tenido una orientación familiar inadecuada desde pequeño, sus padres separados desde su primera infancia, han hecho su vida independiente del paciente. Es rechazado por sus padres y sobreprotegido por el abuelo, con el cual vive, sin controles disciplinarios. Sus padres han sido reticentes a las orientaciones, su mamá acude a los grupos de padres, pero posee un coeficiente intelectual bajo y ha sido muy tórpida su evolución. Tampoco se han mostrado cooperativos en las sesiones del grupo familiar. Este adolescente terminó en la escuela de oficios y no quiere incorporarse a la ubicación que recibió. Realiza labores de trabajador por cuenta propia. Sin embargo, se mantiene muy vinculado al Centro y a los miembros del grupo.
- La mayoría de los pacientes refirió que la intervención le ha servido para hacer nuevos amigos, compartir intereses y comprender que hay otros que viven con su misma enfermedad.

Con respecto a las actividades realizadas en el Centro, se les interrogó con el objetivo de identificar cuáles preferían o rechazaban. Manifestaron sus preferencias o rechazos de la siguiente forma:

Los más pequeños (etapa escolar menor) prefirieron:

- Técnica de valoración ¿Qué es lo bueno y lo malo para la salud?
- Dibujar individualmente o en murales colectivos.
- Técnica participativa. El Juego de los Sentimientos.
- Ir a la piscina a bañarse en compañía del grupo.
- Técnica de Imaginería. (“Viaje al país de los sueños alegres”)

En sus explicaciones este grupo se caracterizó por mostrar una gran espontaneidad, y ser capaces de analizar y criticar las conductas de familiares adultos que presentan factores de riesgo para su salud por estilos de vida inadecuados y que son pacientes también del Centro Las actividades del “Juego de los Sentimientos” les da la oportunidad de expresarse libremente de forma fácil y la Imaginería, igual que el dibujo, les hace sentirse mucho más contentos. Ir a bañarse a la piscina constituye una actividad recreativa que los hace alegrarse y sentirse en confianza en la institución, lo que hace que acepten el tratamiento.

Los mayores (escolares mayores y adolescentes) prefirieron:

- Técnica de valoración ¿Qué es lo bueno y lo malo para mi salud?

Los argumentos para justificar su preferencia quedaron sintetizados en que la técnica los ha enseñado a conocer qué deben hacer, cómo deben vivir, el daño que ocasiona el cigarro y el alcohol, la importancia de la dieta para su enfermedad y las ventajas de realizar ejercicios físicos. También a identificar la necesidad de continuar el tratamiento sin interrupciones para la mejor evolución de su enfermedad. Todo esto apunta hacia la formación de estilos de vida saludables en estos pacientes.

- Adiós que me voy de viaje.

Los ha ayudado a reflexionar y reconocer las cualidades personales que deben modificar porque no los ayuda a ser felices.

- Mi distinción personal.

Esta actividad los ayuda a sentirse importantes, útiles, y a pensar en las cualidades que las personas les reconocen como valiosas. Aprenden a reconocer sus logros. En síntesis se sienten apoyados en sus valores personales, por lo que refuerzan su autoestima.

- Hablando sobre mí

Esta actividad los obliga a pensar en ellos mismos y los ayuda a sentirse reconocidos por los demás. Les refuerza sus valores, sus logros, les hace sentirse importantes. Reconocen que les refuerza la autoestima.

- El árbol de la autoestima

Les hizo reflexionar sobre sí mismos y reconocer sus cualidades positivas. En síntesis aporta elementos que le hacen reforzar su autoestima.

La técnica más rechazada fue:

- Combatiendo mi Retinosis Pigmentaria.

Les resulta difícil ver su enfermedad como un enemigo y buscar técnicas para organizar el combate. Si se tiene en cuenta que estos pacientes aún se encuentran en fase de formación de su personalidad, por tanto en estructuración de su autoconciencia plena les resulta muy difícil “poder diferenciar lo otro que tengo sobre mí”, interiorizar la enfermedad como algo que debe aceptar e incorporar a su persona.

Grupos psicoeducativos: Con respecto a esta técnica en específico, refirieron agrado y sobre todo consideran que les dio la posibilidad de eliminar sus inquietudes acerca de la enfermedad y de los tratamientos, la facilidad de poder compartir con su médico las dudas y de informarse cómo van evolucionando. Los mayores argumentaron que les fue útil poder conversar sobre la posibilidad de tener hijos en el futuro, hacer preguntas acerca de los riesgos de la enfermedad para la formación de su familia cuando fueran adultos, ya que esto los llenaba de incertidumbre y habían escuchado numerosos criterios negativos de sus familiares. Se pudo comprobar la existencia de falsas creencias con respecto a la procreación en estos pacientes y prejuicios con respecto a su enfermedad.

Autoestima: Por su importancia merece una evaluación aparte, en la relatoría hecha de los grupos se pudo apreciar que los pacientes están desarrollando una autoestima adecuada y una conciencia de enfermedad ajustada a su realidad.

Actividades deportivas y culturales: Se pudo comprobar que este programa se cumple por el apoyo de las instituciones de la comunidad en que está ubicada la institución, esta intersectorialidad constituye una fortaleza del programa.

Actividades recreativas: cuentan con el apoyo del Palacio de Deportes (Sala Polivalente) y el de la Juventud Camagüeyana, ambas cercanas al Centro. Se reciben las

visitas de artistas de la Casa de la Cultura del distrito Julio Antonio Mella, zona donde se encuentra ubicada la institución de salud. Aquí se apreció la interrelación con las instituciones de la comunidad.

Resultados del trabajo con los padres.

Como concreción de las entrevistas a profundidad y los grupos focales realizados a los padres se obtuvieron los siguientes resultados.

Fortalezas

- Los padres consideraron que la intervención les ha servido para comprender la enfermedad del hijo, adecuar su tratamiento y dejarlo actuar libremente tratándolo como un niño o adolescente sano.
- Les ha ayudado a aceptar que su hijo se vincule al régimen de becas sin impedimentos, para dejarlos asistir al plan “La Escuela al Campo”, ir a acampar como pionero explorador, es decir, han superado la inseguridad que les provoca el hecho de que el niño esté fuera de su hogar.
- Consideraron que el compartir con otros padres, con el resto de la familia y con la investigadora la enfermedad de su hijo, les ha servido para unificar en el hogar los criterios del manejo del paciente, también para sentirse apoyados y saber que ante cualquier problema van a tener quien los ayude, es decir, les aportó sentimientos de seguridad.
- Los grupos psicoeducativos les sirvieron para conocer y comprender mejor la enfermedad de su hijo y el compartir con otros padres y el personal de la salud sus dificultades les sirvió para no sentirse solos con su problema y sobre todo para hacer conciencia que no eran los únicos, ya que encontraron otros con las mismas situaciones, no solo con respecto a la retinosis pigmentaria sino también con los retos que impone la educación del niño o el adolescente en la familia.
- El hecho de disponer de personas que los escuchan les sirve para sentir que pueden expresar sus dudas, angustias y otras emociones y que los comprenderán y orientarán.
- Las reuniones de grupos de padres efectuados les han dado la oportunidad de escuchar el criterio de otros padres sobre cómo resolver un problema concreto con su hijo, así como compartir temas comunes a la problemática que afrontan.

- El programa ha influido en que se sientan seguros, que en el Centro siempre van a tener medicamentos, tratamiento, atención médica y psicológica sin dificultades.
- Algunos padres han añadido que la intervención ha servido para que sus hijos pasen unos días distraídos y haciendo tratamiento, para algunos su ingreso constituye un acontecimiento muy importante en sus vacaciones, y se convierte en su única opción recreativa.

Debilidades del Programa en general.

- No se han podido realizar actividades programadas sobre todo las recreativas por no contar con facilidades para ello (visitas a museos, paseos por la ciudad, excursiones fuera de la localidad).
- El personal de enfermería ha presentado dificultades para establecer controles disciplinarios en algunos pacientes que no tienen acompañante durante el horario nocturno.
- Algunas familias no acuden completas a las entrevistas familiares, las figuras ausentes generalmente son los hermanos o los abuelos.
- No se ha realizado una coordinación con el Consejo de Salud del área donde radica el Centro por tanto la comunicación entre el programa y la Atención Primaria de Salud, específicamente con el médico de familia sólo funciona en el caso del paciente cuyo médico lo visita en el Centro o cuando los proveedores de salud van a su consultorio. En la mayoría de los casos, si el paciente vive fuera del municipio Camagüey el contacto se realiza a través de comunicaciones escritas o telefónicas.
- No todas las técnicas son aceptadas con gusto por los pacientes por lo que deben ser modificadas, fundamentalmente la técnica “Combatiendo mi Retinosis Pigmentaria”.

2.4 Intervención para el personal asistencial.

Esta investigadora crea y aplica una intervención con los proveedores de salud del Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria, los cuales se ven precisados a atender pacientes discapacitados o con un gran riesgo de serlo, convirtiéndose este trabajo en fuente de tensiones. Por esta razón resulta imprescindible centrar la atención en el equipo de salud cuyos miembros deben ser ayudados a reconocer sus estados emocionales y proporcionarles recursos para afrontar o aliviar los negativos.

Se hace necesario, para promover salud en el personal asistencial y para mejorar la calidad en los servicios, que conozcan bien a su paciente, detallando las variables psicológicas que influyen en su proceso salud-enfermedad, entre ellas las características psicológicas del enfermo, su modo de vida y dentro de este las categorías estilo y calidad de vida, que han sido resultado de estudios realizados por esta autora. (Quiñones, 2000 y 2007)

Con esta intervención los proveedores deben actualizar sus conocimientos acerca de diversos recursos comunicativos que contribuyen a una mejor relación profesional de la salud –paciente-familia.

2.4.1. Programa de Intervención Psicológica para el personal asistencial.

El Programa de Intervención Psicológica se basa en una Intervención Educativa, en la cual se utilizan básicamente técnicas de trabajo en grupo. Las tareas de esta intervención incluyeron las direcciones siguientes:

- Ayudar a percibir los componentes psicológicos que entraña la relación médico-paciente, enfermera- paciente y la del trabajador de la salud-paciente, en general (en lo adelante RMP, REP y RTSP) y orientarlos de forma que resulten favorables al proceso salud- enfermedad.
- Especificar la necesidad de que se realice una comunicación efectiva dentro del equipo de trabajo de salud y entre estos y el binomio paciente-familia.
- Lograr que el personal asistencial sea capaz de identificar su nivel de distrés y utilizar recursos para mejorarlo.

Con estos fines se configuran los grupos de reflexión sobre la práctica asistencial al paciente con retinosis pigmentaria: grupos de sensibilización, reflexión y discusión. (Quiñones, Mapolón; 2005a)

2.4.2. Descripción de las técnicas utilizadas.

Las técnicas fundamentales aplicadas para efectuar la Intervención Educativa fueron las de grupos de discusión, talleres y clases prácticas, estas últimas específicamente para enseñar y crear habilidades para el dominio independiente de técnicas de relajación. Se hicieron durante 6 meses con una frecuencia semanal, lo que reportó un total de 20

sesiones de 2 horas cada una, con los siguientes contenidos: Se amplía su explicación en Anexo 8.

- RMP, REP y RTSP. Factores que contribuyen a mejorar esta relación.
- Comunicación en salud. Cómo comunicarse con el paciente en diferentes etapas evolutivas. Cómo informar el diagnóstico al paciente y su familia.
- Reacción del paciente ante la enfermedad. Vivencias del paciente ante la pérdida de visión.
- Satisfacción en los Servicios de Salud. Calidad de los servicios sentida por los pacientes y sus familiares. Formas de evaluación.
- El paciente con enfermedad crónica. Características psicológicas del adulto en sus diferentes etapas, el niño y adolescente con retinosis pigmentaria.
- Modo de vida y salud. Estilo y calidad de vida en el paciente con retinosis pigmentaria.
- El “Síndrome de burnout” en el profesional de la salud. Factores desencadenantes.
- Identificación del estrés. Uso del test en soporte digital ¿Cuánto estrés tengo?
- Estrés y ansiedad.
- Cómo combatir el estrés. Técnicas de relajación e imaginación. Técnicas de autocontrol emocional.
- Entrenamiento en Técnicas de relajación: Relajación progresiva de Jacobson (en su forma abreviada). Entrenamiento autógeno de Schultz, Técnicas de Imaginación y Musicoterapia

Para comprobar la utilidad de esta intervención educativa aplicada a los proveedores de salud, médicos, licenciados en enfermería, técnicos en formación de licenciatura en Tecnología de la Salud , se procedió a desarrollar una entrevista de profundización (4 meses después) para recoger el criterio de los beneficios de la misma e identificar nuevas necesidades de aprendizaje y entrenamiento. (Anexo 8,1)

2.4.3. Resultados obtenidos

Sintetizando los resultados obtenidos producto de la triangulación (fuentes) de las entrevistas de profundización pueden agruparse de la forma siguiente:

- Los contenidos de los temas discutidos les sirvieron para actualizar conocimientos de cómo mejorar la relación con el paciente y su familia, como explicar mejor una noticia desagradable sin sentirse incómodo o limitado. Cómo manejar mejor los pacientes con una mayor empatía, minimizando la lástima y sobreprotección a este tipo de enfermo.
- Les ayudó a apoyar mejor a los pacientes y sus familiares. Una vez conocidas las características psicológicas específicas de este paciente en la infancia, la adolescencia y la adultez, han podido desarrollar una comprensión mayor de sus reclamos y necesidades. De esta forma mejoraron la comunicación con ellos (hay que tener en cuenta que el paciente con retinosis adulto es muy demandante, en tanto los niños en ocasiones se muestran indisciplinados en la sala pues están físicamente aptos para todo tipo de actividad, por lo que son inquietos y desobedientes). Muchas veces la enfermera se sentía insegura ante la toma de decisiones para implantar normas disciplinarias con los niños ingresados en el servicio durante el periodo de intervención psicológica, sobre todo en el horario vespertino; los contenidos discutidos en los grupos, le ayudó a comprender que debe implementar controles disciplinarios cuando sea necesario e incluso compartir con las madres presentes, el control de los pacientes que se encuentran solos en la sala, ya que es indispensable tratar al paciente como un niño normal.
- El conocer los estilos de vida detectados en los pacientes con retinosis pigmentaria les ayudó a orientar mejor sus charlas educativas e incluir contenidos que les ayuden a cambiar hábitos de vida en el paciente.
- Los contenidos debatidos les ayudaron a conocerse un poco mejor y a superar dificultades en sus relaciones interpersonales con sus compañeros de equipo. Incluso les ayudó a mejorar sus actos comunicativos en el hogar con sus familiares, con sus vecinos y amigos
- La mayoría considera que estos grupos ayudaron a mejorar su autocontrol emocional, pero argumentan que necesitan profundizar un poco más en este aspecto. Al autoadministrarse el test conocieron su nivel de estrés y continúan utilizando las técnicas de relajación aprendidas para mejorar su estado de tensión.

- Algunos manifestaron que les sirvió para mejorar la calidad de los servicios ofertados, y reconocieron la relación que existe entre la estabilidad emocional, la motivación en el trabajo (que aumenta al conocer más al paciente sujeto de su plan de cuidados) y la satisfacción de las expectativas de los pacientes y sus familiares.

De esta forma quedaron implementadas ambas intervenciones. Es necesario añadir que se comenzó con la intervención a niños, adolescentes y padres mucho antes que con el personal, pero la dinámica del tratamiento requirió atender a los proveedores de salud.

2.5. Intervención para mejorar la calidad en los servicios de salud.

La calidad en los servicios es un tema muy estudiado actualmente en las instituciones por los proveedores de salud, los cuales buscan a través de diversas vías adecuar su oferta a las necesidades de aquellos que los soliciten

Para las instituciones que aplican el Programa Nacional de Atención al Paciente con Retinosis Pigmentaria constituye una motivación importante el estudio de la oferta que brindan a una población sensible y con grandes riesgos psicológicos y sociales, por padecer una enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante, de esta forma, identificando las necesidades sentidas de los pacientes pueden los proveedores de salud, satisfacerlas a plenitud, cumplimentando así las expectativas de quienes solicitan sus servicios.

Para el investigador que diseña un grupo de estrategias, que respondan a la Psicología de la Salud dentro de ese programa, resulta indispensable incluir cómo optimizar la calidad de los servicios ofertados a los pacientes y sus familiares. Ante esta necesidad se impone investigar y profundizar al respecto, identificar, jerarquizar y dar solución a las posibles dificultades.

Es por ello, que esta autora escoge como instrumento de investigación la acción-participativa, la cual convierte a los proveedores de salud en sujetos activos de la investigación y actores del cambio, siendo protagonistas del proceso.

Para lograr los fines de esta investigación se utilizan dos técnicas del método social participativo: la entrevista a profundidad de informantes claves y los grupos nominales. El enfoque a través de informantes claves, tiene en cuenta el amplio conocimiento de los sujetos acerca del medio sobre el que se va a realizar el estudio. El grupo nominal, reúne

alrededor de 10 personas para debatir un tema, en esta dinámica se combinan la reflexión individual y la interrelación grupal. (Urrutia, 2006). Estos grupos nominales pueden trazarse con objetivos de sensibilización, reflexión, discusión y supervisión por lo que son de gran utilidad para los proveedores de salud. En ellos se ponen de manifiesto algunas funciones de los grupos como aporte de información, universalización, desarrollo de habilidades de socialización, percepción inter-personal y cohesión de grupo. En definitiva, se crea un espacio para pensar. (Tizón y San José, 1997)

Como puede apreciarse, ambas técnicas constituyen métodos cualitativos de identificación de problemas en el sector de la salud.

Utilizando estas técnicas, esta autora se traza como tarea la identificación de los factores que dañan la calidad de los servicios ofertados en el Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria (diagnóstico situacional) y la confección, a partir de lo encontrado, de una estrategia de intervención que sea capaz de modificarlos, cumplimentando así las expectativas de los pacientes y sus familiares. Estas modificaciones serán monitoreadas mensualmente en el consejo de dirección del Centro, el cual hace suyo el plan de acciones. Por último, se evalúan los cambios -utilizando las mismas herramientas- después de 12 meses de confeccionado el plan de acciones. (Ver anexo 9)

2.5.1 Metodología utilizada en la Intervención.

La metodología utilizada fue la investigación acción-participativa. Como técnicas se utilizaron, la entrevista a profundidad con informantes claves y los grupos nominales. Se decretaron las normas del grupo entre las cuales se destacó que el mismo no podía exceder de los 100-120 minutos. Conformado el grupo nominal sus miembros seleccionaron una registradora y la psicóloga (investigadora) resultó ser la coordinadora del mismo. El rol de coordinadora o facilitadora le hace no aportar ideas solo ayudar a esclarecerlas y discutir las

2.5.2 Descripción de la muestra.

El universo del estudio lo constituyó el colectivo de trabajadores del Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria (34 personas).

Para aplicar la entrevista a profundidad a informantes claves se hizo un muestreo intencional utilizando la técnica de “bola de nieve”. El criterio de inclusión en la muestra fue que estuvieran activos en su puesto de trabajo. Se entrevistaron 15 personas distribuidas entre el personal médico, paramédico y de servicio.

Como segunda técnica se designaron 2 grupos nominales que fueron conformados intencionalmente seleccionándolos de 2 turnos de trabajo, para ello solo debían manifestar su voluntad de participar y pertenecer a las 3 categorías ocupacionales ya mencionadas. (20 trabajadores). Cumpliéndose así la heterogeneidad que deben tener estos grupos

2.5.3 Aplicación de la investigación-acción participativa

Se siguió la misma técnica tanto para los informantes claves como para los grupos nominales. Debían responder a la interrogante ¿Cómo se puede mejorar en este Centro la calidad de los servicios ofertados?

Los grupos nominales conformados trabajaron en función de responder individualmente a la pregunta formulada por la investigadora. Se les concedieron 15 minutos para la reflexión y anotación de las respuestas individuales. Los participantes escribieron sus ideas, tantas como pudieran expresar. Posteriormente, en sesión plenaria se debatieron las ideas expresadas en diferentes rondas y se registraron por un facilitador. Así se detectaron los problemas y se utilizó un método de trillaje para reducirlos y jerarquizarlos. Se clasificaron las necesidades identificadas en objetivas (materiales) independientes de la voluntad del hombre, y en factores subjetivos, o posibles de modificar por cambios de conducta. Se analizaron todas las ideas, se sintetizaron. Se confeccionó al final un listado de ideas (problemas) Hasta aquí la función diagnóstica del grupo. (Diagnóstico situacional).

Luego de clasificadas las ideas se confeccionó un plan de acciones para modificar conductas y tomar medidas para erradicar las dificultades. (Ver anexo 9 y 9,1)

De esta forma estos grupos cumplieron función de sensibilización, orientación, y trazado de la intervención. La recogida de la información se hizo manualmente por carecer de equipos que pudieran grabar los resultados de las entrevistas y los grupos nominales.

Las acciones fueron monitoreadas mensualmente en el consejo de dirección del Centro.

A los 12 meses se procedió a ejecutar los mismos procedimientos, esta vez se verificó qué problemas se mantenían y qué acciones del programa trazado se habían efectuado.

2.5.4 Resultados.

En la etapa diagnóstica se ordenaron en primer lugar los factores objetivos, recogidos bajo el subtítulo de factores independientes de la conducta humana, se listaron 15 aspectos fundamentales que los participantes enjuiciaron como determinantes en la calidad de la labor del Centro. Se registraron en detalle y entre ellos incluían la necesidad de otro local para consulta, ya que el Dpto. Técnico tenía todos los equipos en el mismo, esto también repercutía en la iniciación de prestación de servicios específicos de la oftalmología como el electroretinograma y los potenciales evocados visuales. También se identificó la dificultad para aplicar el tratamiento de Ozono, ya que por ser el único equipo funcionando en la provincia acuden gran cantidad de pacientes de todas las edades a recibir esa terapéutica y no hay un local de espera adecuado para ellos, además existía una lista para organizar cuándo podían iniciar el tratamiento un grupo de pacientes. Se argumentó que el local de enfermería es muy pequeño para las funciones que se llevan a cabo. Se registraron además problemas con el transporte de mercancías, dificultades con las dimensiones del almacén y la farmacia. También ausencia de parqueo de bicicletas, escasez de utensilios de cocina. La recepcionista no tenía las condiciones mínimas para su puesto de trabajo.

De esta forma se recogieron todas estas inquietudes y se resumieron clasificadas y jerarquizadas.

Entre los factores que se agruparon como subjetivos (dependientes del hombre) se colectaron algunas cuestiones como la identificación de poco sentido de pertenencia en algunos trabajadores; inestabilidad en el personal de limpieza; poca confiabilidad en la encuesta de satisfacción en los servicios; pobre comunicación con los pacientes por parte de algunos trabajadores; necesidad de mejorar la orientación a pacientes ingresados o de consulta externa y a sus familiares; escasa recreación a los pacientes adultos ingresados y deficiencias en la elaboración de los alimentos en uno de los turnos de cocina. También se reportaron algunas discrepancias de los trabajadores con el control administrativo.

Resultó mucho más difícil y lento el acto de concientizar los problemas concernientes a la subjetividad humana.

2.5.5 Acciones trazadas para mejorar la Calidad de los servicios ofertados.

En los propios grupos nominales en que se reportaron y recogieron las dificultades, se analizaron y dictaminaron las posibilidades de mejoría, por lo que se trazó la intervención como una parte importante de la investigación acción-participativa. Sintetizando, se puede decir que las acciones surgieron como un resultado de las sesiones de grupo y además de trazarse se designaron los responsables de su cumplimiento (Ver anexo 9,1)

El cumplimiento de estas acciones involucró a la dirección del Centro y a todas las organizaciones políticas y de masas que funcionan en el mismo. La aplicación de las medidas trazadas tenía sus responsables de acuerdo con el contenido y su nivel de ejecución, pero todos los participantes en los grupos estaban involucrados en su cumplimiento.

Hubo acciones cuya ejecución era responsabilidad de la dirección y administración, específicamente. Otras, eran responsabilidad de los diferentes especialistas, técnicos y trabajadores que laboran en el Centro. Es importante señalar que la dirección del Centro tomó las acciones como parte de su labor considerándolas de gran ayuda y en este caso la psicóloga (esta investigadora) facilitó la dinámica relacional entre trabajadores y dirección.

En la intervención se trazaron acciones que incluían desde mejorar aspectos de la gestión administrativa hasta realizar modificaciones en las formas de comunicación con el paciente del personal no directo a su asistencia. La revisión de la encuesta de satisfacción en los servicios fue responsabilidad de la psicóloga que atiende al Centro (esta investigadora), así como efectuar una intervención educativa con los proveedores de salud manteniendo el criterio de que un personal poco motivado y estresado laboralmente no puede ofertar el mejor servicio. También las acciones incluyeron un aumento de actividades recreativas y la vinculación de aquellos en los que se detectó falta de sentido de pertenencia al Centro y desmotivación laboral, de esto se hizo responsable a la sección sindical. (El listado de acciones trazadas se incluye en el Anexo 9,1)

A los 12 meses de diseñadas las acciones trazadas para mejorar la calidad de los servicios ofertados, se comprobó su cumplimiento a través de las mismas técnicas para su creación, se efectuaron los mismos grupos que se conformaron en la fase de diagnóstico.

Se puede argumentar que los factores que atentan contra la calidad de los servicios que permanecieron fueron aquellos que eran independientes de la conducta humana y que necesitaban inversión de recursos que escapan a la institución, no obstante se logró el cambio de los muebles de la sala de espera y los utensilios de cocina, así como también mejoró las condiciones del puesto de trabajo de la recepcionista, recursos que pudo comprar la dirección del Centro.

Este es el grupo de factores más difícil de modificar y no dependen de la voluntad de los trabajadores del Centro. No obstante como bien refiere Morales (1998), son elementos que atentan contra la calidad de los servicios ofertados por la institución de salud

En cuanto al cumplimiento de las acciones que involucraban factores subjetivos, se pudo constatar que se modificaron los parámetros a medir en la encuesta de satisfacción en los servicios y no se recibió ninguna inquietud o queja por parte de los pacientes con retinosis pigmentaria y sus familiares en el período evaluado.

Como parte de la profundización de la comunicación con el paciente, la dietista aplicó una entrevista en la cual cuestiona acerca de la calidad, variedad, temperatura y horario de los alimentos, así como interroga acerca de la atención del personal de la cocina y el comedor. No ha detectado ninguna dificultad al respecto. Al mismo tiempo que desarrolla esta actividad, la entrevista le sirve para educar en el paciente nuevos hábitos alimentarios, por lo que decidió sustituir la técnica de la charla sugerida en los grupos nominales por la entrevista como técnica investigativa y educativa al mismo tiempo. También imparte orientaciones para la dieta en aquellos pacientes que presentan enfermedades asociadas a la retinosis pigmentaria como hipertensión arterial y diabetes mellitus fundamentalmente. La técnica en farmacia comenzó a impartir charlas educativas acerca de la importancia de la incorporación de las vitaminas a la dieta.

Se ha mejorado la comunicación con el paciente ingresado y con respecto a la información se ha determinado que solo puede hacerlo la recepcionista a pacientes de consulta externa, con lo que se elimina el riesgo de dar orientaciones desacertadas.

En este período evaluado se ha mantenido el mismo personal de Servicios. Solo se integró una compañera a la limpieza y ha sido adiestrada por el personal de enfermería en el manejo del paciente con baja visión o ciego.

La psicóloga que atiende al Centro (esta investigadora), como parte de esta intervención realizó las acciones descritas en la intervención para el personal asistencial.

Además de estas acciones se cumplimentaron otras para aumentar la cohesión y la motivación del grupo laboral tales como celebración de cumpleaños colectivos, actividades políticas y recreativas en fechas significativas para los trabajadores de la salud y específicamente los del Centro; se estimula mensualmente a los trabajadores especialmente a los del área de servicios.

Se ha apreciado que ha aumentado la estabilidad en el personal de servicio, sobre todo se han mantenido las compañeras de limpieza y lavandería en sus puestos de trabajo.

Al revisar artículos publicados en los últimos años acerca del tema calidad de los servicios de salud en revistas cubanas, se apreció un artículo escrito por Noriega (2005) quien establece que las investigaciones sobre sistemas de salud tienen por objetivo generar conocimientos acerca de los servicios, incluida la atención médica. Aportan importantes contribuciones a las políticas y estrategias de salud, y posibilitan la evaluación de efectos, aciertos y desaciertos, en el empeño de mejorar la salud de la población. Esta autora precisa que entre los rasgos que caracterizan a las investigaciones en sistemas y servicios de salud se encuentra su naturaleza iterativa, esencia local e índole participativa.

Con respecto a estos lineamientos, la autora de esta tesis considera que la aplicación de la investigación acción participativa ayudó a dar validez científica a la identificación y corrección de factores que atentan contra la calidad de los servicios, no es rígida pues no está sujeta a una hipótesis inmodificable, es de índole participativa pues en ella los proveedores de salud son sujetos de la investigación y protagonistas del cambio y por supuesto su esencia es local al ajustarse al contexto social donde es aplicada.

Se revisó un estudio que utiliza metodología de investigación-acción en la atención primaria de salud de un municipio de Ciudad de la Habana, realizado por Márquez (2001). Utilizó como técnica la entrevista a cuadros y dirigentes y los grupos focales con todos los trabajadores para determinar el clima organizacional. Sus resultados demostraron los cambios necesarios en la institución para mejorar la calidad de los servicios ofertados, y

quedó comprobado que a través de esta metodología se puede establecer un esquema de intervención, en el cual se ven comprometidos los trabajadores y dirigentes del Centro. Resultados muy parecidos se encuentran en esta investigación del Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria de Camagüey, pues de igual manera se consideró necesario aumentar la estimulación moral de los trabajadores y perfeccionar la gestión del equipo de dirección.

Márquez (2001) hizo un estudio descriptivo acerca de la satisfacción de los médicos de familia con su trabajo y la calidad de los servicios percibidos por los pacientes. Encontró que los pacientes percibían buena calidad en los servicios médicos recibidos, sin embargo los médicos sentían menor satisfacción por los servicios ofertados.

Chang, Alemán y Cañizares (1999), en un estudio observacional descriptivo, encontraron que la satisfacción referida por los pacientes que utilizaron los servicios del Policlínico Principal de Urgencia del Municipio 10 de Octubre en Ciudad de La Habana, es menor que la esperada, al analizar aspectos como ambiente físico y trato recibido por el personal de salud, recomendando entonces estudios periódicos en este sentido

Como puede apreciarse, el estudio observacional descriptivo solo aporta lo que es necesario modificar, pero no involucra emocionalmente al personal que es sujeto de estudio comprometiéndolo al cambio.

En la investigación realizada, esta autora comprobó que con la metodología cualitativa, investigación acción –participativa se pudieron diagnosticar los factores que atentaban contra la calidad de los servicios en la institución, así como trazar y cumplimentar las acciones necesarias para superar los problemas. Se apreció que resulta muy positivo que los sujetos de la investigación, proveedores de salud, sean actores y protagonistas del cambio; esto los compromete emocionalmente con la tarea y se movilizan en un sentido positivo. Sólo quedaron sin resolver los factores que dañan la calidad en los servicios que no dependen de la voluntad y el esfuerzo personal de los trabajadores del Centro.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Los resultados de esta investigación permiten arribar a las siguientes conclusiones.

- Al modelar las acciones del psicólogo de la salud en la atención a niños y adolescentes con retinosis pigmentaria se realizó un sistema que especifica, organiza e interpreta la información suficiente para actuar en la búsqueda del equilibrio del proceso salud-enfermedad en el niño y adolescente con esta enfermedad. El Modelo orienta y sintetiza los elementos fundamentales a investigar, analizar y tratar en el paciente, buscando la armonía, en el desarrollo de su personalidad.
- Al confeccionar el Modelo de Atención Psicológica al niño y el adolescente con Retinosis Pigmentaria, se hizo necesario incluir en sus acciones al paciente, la familia, el equipo de salud y la institución enfocada desde su ámbito organizacional, de esta forma se garantiza la integridad en la atención al sistema.
- El Modelo debe incluir la identificación de las características psicológicas del paciente y su familia, así como la identificación de la percepción de la calidad de vida; debe combinar una intervención psicológica que utilice recursos de primer y segundo nivel de atención; lo educativo debe ir dirigido a promocionar y promover salud, formando estilos de vida saludables. También debe prevenir las alteraciones de su personalidad en desarrollo, fomentando la creación de cualidades salutogénicas que le protejan del desequilibrio emocional que la enfermedad pueda causarle, de esta forma se moldean en el paciente factores protectores minimizando los de riesgo. Así el referente es la salud del paciente como meta a alcanzar.
- Al sistematizar las acciones con la familia, se aplicó una intervención educativa para facilitar la adecuación de su modo de vida y así afrontar la problemática del hijo enfermo de forma creativa y constructiva; asimismo que pudieran ser capaces de identificar y modificar las actitudes nocivas al desarrollo de la personalidad de los pacientes.
- La sistematización de las acciones condujo a la protección de los proveedores de salud en cuanto al desgaste emocional que la tarea puede ocasionarles y educarlos en cómo afrontar su situación laboral, ayudándolos a comprender mejor al paciente en cualquier

etapa de su desarrollo ontogénico y elaborando estrategias para efectuar una mejor comunicación que derive en una efectiva relación del profesional de la salud con el binomio paciente-familia y con sus propios compañeros de equipo.

- El accionar del psicólogo de la salud se dirigió al aspecto organizacional del Centro, lo que facilitó la dinámica del colectivo para que pudiera concientizar los factores causales que dañan la calidad en la atención y lograr el compromiso al cambio, implicándolos emocionalmente en la tarea. Para lograr estos objetivos es insustituible la aplicación de técnicas de investigación-acción, las cuales garantizan un movimiento socio participativo correcto.
- El estudio de la personalidad en desarrollo de este grupo de pacientes con retinosis pigmentaria ratificó lo expuesto por otros autores que plantean que más que la enfermedad misma, lo que influye en su formación personológica es el proceso de socialización que se efectúe.
- Se confeccionó un instrumento para evaluar la calidad de vida en el niño con retinosis pigmentaria, a partir de los criterios teóricos y metodológicos actuales acerca de la investigación de esta categoría referida a la salud. Se valoró la calidad de vida percibida por el niño y la reportada por padres y médicos. El instrumento de calidad de vida fue confeccionado a partir de un criterio de expertos y fue establecida una primera validación en búsqueda de los criterios de bondad (confiabilidad, objetividad y validez) al ser aplicados a un grupo de pacientes con retinosis pigmentaria, a sus padres y al médico de asistencia. Se apreciaron las diferencias en la calidad de vida percibida y reportada tal y como la exponen otros autores.
- Se constató la presencia de factores psicológicos asociados a la percepción de la calidad de vida en el grupo de los niños, sus padres y los médicos, lo que determinó que los resultados fueran diferentes en los grupos. En el caso de los padres predominó un criterio muy permeado por sus afectos por lo que tienden a exacerbar la sintomatología del hijo. Los niños se valoraron en función de la vivencia presente de malestar o bienestar y los médicos aportaron el criterio mas objetivo, al no estar mediado por la afectividad.

- Las propuestas metodológicas realizadas en los instrumentos de evaluación psicológica ayudaron a hacer más objetivos sus resultados, específicamente en las Historietas de Madelaine Thomas, el dibujo libre y 3 alegrías, 3 Roñas y 3 miedos. Se puede sintetizar mejor los resultados del Inventario de Problemas Juveniles, así como las técnicas de completar frases tanto para niños como para adolescentes.
- El Programa de Intervención Psicológica aplicado a pacientes; así como a sus padres ha sido provechoso, lo que se corrobora en resultados que denotan aceptación de las acciones realizadas, adherencia terapéutica notoria, reconocimiento de comportamientos saludables, socialización y escolarización ajustadas a la norma, y modificaciones en el modo de vida familiar.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES.

- Generalizar este Modelo de Atención Psicológica al niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria en todos los centros del país especializados en la atención a pacientes con esta enfermedad, anexándolo al Programa Nacional de Atención al paciente con Retinosis Pigmentaria.
- Se sugiere un estudio multicéntrico aplicando el instrumento para evaluar la calidad de vida en un mayor número de pacientes con la enfermedad para culminar el cálculo de los criterios de bondad; así como crear una escala que permita determinar cuantitativamente de forma global la calidad de vida percibida por los niños.
- Realizar una coordinación con la Atención Primaria de Salud para darle continuidad a los pacientes en su comunidad durante el curso escolar, sin tener que trasladarse al Centro en busca de orientación y ayuda. Sus médicos deben capacitarse para esos fines.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Abraham, A., Silver, TJ. & Lyon, M. (1999). Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *Indian J. Pediatric*, 66 (3), 447-53.
- Anastasi, A. (1970). *Test Psicológicos*. La Habana: Instituto del Libro, 268-269.
- Ander-Egg, E. (1991). *Metodología del Trabajo Social*. Alicante: Instituto de Ciencias Sociales aplicados, 132-3
- Ajuriaguerra J. (1987). *Manual de Psicopatología del niño*. Barcelona: Masson, 408-21
- Aldereguia J. (1997). *La sanología hoy*. La Habana: Universidad de la Habana. Centro de Estudios y Bienestar Humano.
- Arés, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana: Ciencias Sociales.
- Arés, P. (2003). *Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio*. La Habana: Félix Varela.
- Astudillo, W., Mendinueta, C y Astudillo E. (1995) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. España: EUNSA, 235-41,277-86.
- Baider, L. (2004) *Enfermedades crónicas y cáncer*. Extraído el 15 de Agosto de 2005 desde <http://www.cop.es/infocoporline/view article>.
- Barreras, L. (2004) *Programa de cuidado de enfermería dirigido a niños y familia con enfermedad crónica fibrosis quística*. Extraído el 8 de Septiembre de 2006 desde <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria6203-programacuidado.htm>.
- Bayarre, H., Oliva, M., Horsford, R., Ranero, V., Coutin, G., Díaz, G y colaboradores. (2004) *Metodología de la Investigación en Atención Primaria de Salud*.
- Bell, J. (1971). *Técnicas proyectivas*. Buenos Aires: Pardo, 275-276
- Behrman, RE., Kliegman RM., Nelson, WE & Vaughan, I (1992) VC Nelson. *Tratado de Pediatría*. 14 ED. Madrid: Mc Graw Hill de España, vol. 1, 96-112
- Benedito, M. (2000). Manejo Psicológico del dolor pediátrico. *Rev. Española de Pediatría*, 56 (4), 307-13.
- Bierman, G. (1973) *Tratado de Psicoterapia Infantil*. Barcelona: Espaxs. vol. I, 496-97, 511-12.

- Billington, R. (2004). *Aspectos metodológicos relacionados con la medida de la calidad de Vida relacionada con la salud*. Extraída el 17 de febrero de 2004 desde <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>
- Billington, R. (2004b). *Desarrollo del World Health Organization Quality of Live_(WHOQOL) propiedades y aplicación*. Extraída el 17 de febrero de 2004 desde <http://wwwfundonar.com.ar/conferencias.htm>
- Bohrnstedt, G.H. (1976) Evaluación de la confiabilidad y validez en la medición de actitudes. En GF Summers (comp.), *Medición de actitudes*. México: Trillas.
- Boldsen, J. (1995). The asthma school in Odense. An evaluation of the results. *Ugester Laefer*, 157 (6), 743-7.
- Bonet, J. (1996) *Se amigo de ti mismo. Manual de la autoestima*. Santander: Sal Terrae.
- Buendía, L., Colás, P. y Hernández, F. (1998). *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Bullinger, M. (2004). *La evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes*. Extraído en Febrero de 2004 desde <http://wwwfundonar.com.ar/conferencias.htm>
- Calzada, R., Ruiz, M y Altamirano, B. (1998). Tratamiento al niño obeso. *Rev. Acta Pediátrica de México*, 19 (6), 260-5
- Clavijo, A. (2002) *Crisis Familia y Psicoterapia*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Cronbach, L. (1972) *Fundamentos de la Exploración Psicológica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Chacón, M., Grau, J., Hernández, L., Hernández, E. y Román, J. (2005) El desgaste profesional o burnout como problema de la Psicología de la Salud: Su control en equipos de salud. En E. Hernández y J Grau, *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*, (pp.645-667). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Chang, M., Alemán, M. y Cañizares, M. (1999). Satisfacción de los pacientes con la Atención Médica. *Rev. Cubana Med Gen Integral*, 15 (5), 541-47
- Chester, M. (1984) Psiquiatría Infantil. Otros síntomas especiales. En A. Freedman, H Kaplan y B. Sadock *Tratado de Psiquiatría*. Vol 4, (pp. 2344-6). La Habana: Científico Técnica.
- De Maso, D., González, J., Erickson, J., Grimes, U & Strohecker C. (2000). The experience journal a computer-based interventions for families facing congenital heart disease. *J. Am Acad. Child Adolescent Psychiatry*, 39(6), 727-34

- Del Rosario, N. (1996) *Creación y validación de un sistema para evaluar calidad de vida percibida y reportada en niños y adolescentes con cáncer*. Tesis (no publicada) de maestría en Psicología Médica, Universidad Central de Las Villas.
- Dew, M. (2004) *Evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en ensayos clínicos: diseño, metodología e interpretación de resultados*. Extraído el 8 de Febrero de 2004 desde <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>.
- Díaz Guzmán, K. (1993). *Particularidades del dibujo en escolares menores con Retardo en el desarrollo psíquico*. Trabajo de Diploma no publicado. Universidad Central de Las Villas.
- Díaz, G. (2005). La investigación acción en el primer nivel de atención. *Rev. Cubana de Med.Gen. Integ*, 21, 3-4.
- Domenech, Y. (2003). *Introducción al Trabajo Social con Grupos. Manual de Apuntes*. La Habana: Félix Varela, 85-95
- Dotres, D. (1999) Políticas y estrategias del Ministerio de Salud Pública, Salud y Municipios. Desafíos y contribuciones en los albores del siglo XXI. *Revista Cubana de Salud Pública* 25(2) Jul-Dic.
- Eiser, Ch. (1995) Choices in measuring quality of life in children with cancer: A comment. *Psycho-Oncology*, (4), 121-31.
- Ellis, R. & Leventhal, B. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-oncology*, (2), 277-84.
- ENSAP. (2003). Programa Ramal” *Investigación en Sistemas y Servicios de Salud.*” *Documento Rector*. 2003-06. Extraído en Mayo 2004 desde <http://www.ensap.sld.cu>.
- Friedrich, W. (1990). *Métodos de Investigación Social Marxista Leninista*. La Habana: Científico Técnica.
- Galdó, G. (2000) La patología social en el marco de la nueva pediatría. *Revista Española de Pediatría*, 56(331), 3-19
- Galiano, M. (2006) Trastornos del sueño. En O. Rodríguez, *Salud Mental Infanto – Juvenil* (pp. 207-10). La Habana: Ciencias Médicas
- García, A. (1983). *Selección de lecturas de Evaluación y Diagnóstico Infantil*. La Habana: Universidad de la Habana.
- García, A. (2006). *Psicopatología Infantil. Su evaluación y desarrollo*. La Habana: Ciencias Médicas.

- García, O. (2007). *Comportamiento epidemiológico de la Retinosis Pigmentaria en Cuba y en cada una de las provincias*. Conferencia presentada en el Simposio del Taller Nacional de Retinosis Pigmentaria “Orfilio Peláez in memoriam”, Noviembre 17. Ciudad de La Habana
- Gato, I y Núñez, M. (2006). Metodología de la investigación acción-participativa (IAP). En L. Urrutia (comp.), *Sociología y Trabajo Social aplicado* (pp.147-49.) La Habana: Deportes.
- Ghislaine, M. (1997). *Eres energía*. Barcelona: Robinbook.
- Gibson, CH. (1999). Facilitating critical reflection in mothers of chronically ill children. *J. Clin Nurs*, 8 (3), 305-12
- Gil, J. (1982). *El fondo de ojo en el niño*. La Habana: Científico-Técnica.
- González, F., Ortiz, C. y Jenaro, C. (2004). *Calidad de Vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León*. Tesis Doctoral. Extraído el 5 de Junio de 2004 desde <http://www.colegionuevodia.com/docsresumen-salamanca.htm>
- González de Dios, J. (2004). Calidad de Vida relacionada con la salud. Conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr Barc*, 60, 507-513
- Grau, J. (1996). *Calidad de Vida. Problemas en su investigación*. Material elaborado para el Taller sobre Calidad de Vida a realizarse en el marco de la Conferencia Iberoamericana de la Salud. UNAM. México DF
- Grau, J., Chacón, M. y Romero, T. (2001) Atención integral a los enfermos en etapa terminal. Los cuidados paliativos. En F. Núñez (comp.), *Psicología y Salud* (pp.219-32). La Habana: Ciencias Médicas.
- Grau, J., y Hernández, E. (2005) Psicología de la Salud. Aspectos históricos y conceptuales. En E. Hernández y J. Grau. *Psicología de la Salud, fundamentos y aplicaciones* (pp. 69-70). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Grau, J., Hernández, E. y Vera, P. (2005). Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. En E. Hernández y J. Grau. *Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones* (pp.86-113).Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Guerra, V y Díaz, H. (1989). *Selección de Lecturas de Evaluación y Diagnóstico Infantil*. (Compilación). Santa Clara: Departamento de Psicología. Universidad Central de Las Villas.

- Hahn E. (2004). *Medidas específicas de enfermedad. El sistema FACIT*. Extraído en Febrero de 2004 desde <http://www.fundonar.com.ar/conferencia.htm>
- Hernández, A. (2006) La Hospitalización en niños En M. Osorio y L. Oblitas, *Psicología de la Salud Infantil*. Bogotá: Psicom. Extraído desde <http://www.librosdepsicologia.com>.
- Hernández, E., Palomera A., De Santos, F., y Zulueta, F. (2005). Psicología de la Salud en enfermos cardiovasculares. En E, Hernández, y J, Grau. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones* (pp.419-65). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Hernández, E. y Grau, J. (2005) *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara.: México, 69.
- Hernández, E (2006). *Como hacer una tesis*. La Habana: ENSAP.
- Hernández, R., y Fernández C. (2003). *Metodología de la Investigación*. La Habana: Félix Varela, 241-42.
- Herrera, L. (1989). *Características de la memoria voluntaria, la atención voluntaria y el pensamiento en niños con Retardo en el desarrollo psíquico de 7 a 9 años de edad*. Tesis para optar por el grado de Doctor en Ciencias Psicológicas. Universidad Central de Las Villas.
- Herrera, M. (1997). Clasificación. En O. Peláez, *Retinosis Pigmentaria. Experiencia Cubana* (pp.77-83). La Habana: Científico-Técnica.
- Holder, E.W. & Deichman MN (1999) Empirically support treatments in pediatric psychology. *J. Pediatr Psychol*, (24), 91-109
- Hostler, Sh. (1991). Atención centrada en la familia. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, (6) ,1587-601
- Ibarra, F. (2006). *Metodología de la Investigación Social*. La Habana: Ecimed.
- Jiménez, V. (2006). *El apoyo psicológico facilita el control de los niños diabéticos*. Extraído el 10 de febrero de 2007 desde <http://www.websalud.com/articulo.htm>
- Justiz, M. (2001). *El taller, una alternativa pedagógica avanzada para la educación en valores*. Tesis de Maestría. Instituto Superior Pedagógico “José Martí”. Camagüey.
- Karnblit, A. (1995). *Un criterio ecológico sobre la salud y la enfermedad. Sistema corporal y sistema familiar, algunas articulaciones*. Argentina (reprint s/e) 39-64.
- Knapp, E. (2005). *Psicología de la Salud*. La Habana: Félix Varela, 105-09.

- Leventhal, J. (1984). *Evaluación Psicosocial de los niños con enfermedades físicas crónicas*. Madrid: Emalsa, 73-88.
- Lienert, S (1990). *Selección de lecturas de psicodiagnóstico laboral. Construcción y validación de test*. Vol 4. La Habana: Universidad de la Habana. 20-23
- Lorenzo, A., Alba, L., Rodríguez, MC, y Vargas, S. (2005) Psicología de la Salud en la atención a niños y adolescentes En E. Hernández y J. Grau. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones* (pp.296-323). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Lorenzo, A. (2005). Rol de la Psicoterapia Integrada individual/grupal a un Programa de Rehabilitación para niños damnificados por desastres. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 8 (3), 58 -72.
- Louro, I., Infante, O., de la Cuesta, D., Pérez, E., González, I., Pérez, C y colaboradores. (2002.) *Manual para la Intervención en la Salud Familiar*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Louro, I. (2005). Modelo de Salud del grupo familiar. *Revista Cubana de salud pública*, 31(4), Extraído en Febrero de 2006 desde <http://www.sld.cu/sitios/revsalud/index.ph>
- Llantá, M C. (1996) *Calidad de Vida percibida por los niños con cáncer y reportada por padres y médicos*. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud. ENSAP.
- Macías, M E (2001). Tensiones en el tratamiento epistemológico de la salud. *Revista Humanidades Médicas. Sep-Dic: 1 (3)* Extraído en mayo 2006 desde [/hmc030301.htm](http://hmc030301.htm) http://bvs.sld.cu/revistas/revistahm/numeros/2001/n3/body_hmc030301.htm.
- Martín, L. (2003). Aplicaciones de la Psicología de la Salud en el Proceso Salud Enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(3). Extraída en Junio de 2006 desde <http://www.sld.cu/sitios/revsalud/index.php>.
- Martínez, C (2001). *Salud Familiar*. La Habana: Ciencia y Técnica, 129-33.
- Martínez, M., Martínez-Cañavate, A. (2005). *Asma y Educación. II Curso para Educadores en Asma (Monografía)*. Granada 24,25 y 26 de Febrero de 2005. Extraído el 2 de Marzo de 2007 desde <http://www.neumoped.org/neumoped/docs/0702.07>
- Martínez, M (2006). La Metodología de la Investigación Cualitativa. Síntesis Conceptual. *Revista 11831.Facultad de Psicología. UNMSM (9) 1*
- Marsh, D. (1992). *Families and mental retardation. New Directions in professionals Practice*. New York: Praeger.

- Márquez, N. (2001). Estrategias de cambio en Instituciones de Atención Primaria de Salud. *Rev. Cubana de Med Gen Integ*, 17 (6), 589-91.
- Márquez, N. (2002). Satisfacción de los pacientes con la atención recibida con el ingreso en el hogar. *Rev. Cubana de Med. Gen. Integ*, 18 (5) Extraída en Febrero de 2004 desde <http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/>
- Meijer, S A. Sinnema, G. Bijstra, JO. Mellenbergh, GJ. & Walters, WH. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *J. Child Psychol-Psychiatry*, 41 (3), 309-17
- Méndez, X. y Beléndez, M (2000). *Afrontamiento de los contratiempos cotidianos en la diabetes Infanto juvenil*. Congreso de la SEAS. Extraído en Abril de 2004 desde <http://www.ucm.es/info/seas>.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S y Espada J.P (2004). Atención Psicológica en el cáncer infantil. *Revista Psicooncología*, 1(1), 139-54 Extraído en Octubre de 2006 desde <http://www.ucm.es/bucm/revistas/psico/16967240/articulos/psico4044110139A.PDF>.
- Melgosa, J. (1995). *Sin estrés. ¿Cuánto estrés tengo?* (Test Informatizado por Toledo, A. y Lima, M, 2005) España: Safeliz.
- Meyers, A. y Weitzman, M. (1991). Enfermedad Pediátrica por virus de inmunodeficiencia humana. La enfermedad crónica más nueva en niños. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1,177-79
- MINSAP (2007) *“Investigaciones en Sistemas y Servicios de Salud*. Programas Ramales. Documento Rector. Número 7. La Habana.
- Molero, M., Pérez A. (2000) *Estrés y ansiedad en cáncer infantil: Un estudio de las principales intervenciones psicológicas*. Congreso de la SEA. Extraído en Abril de 2004 desde <http://www.ucm.es/info/seas>.
- Mollar, MA. (1983). Niños visualmente disminuidos. *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, (6),1171-80.
- Morales, F. (1998) *Psicología de la Salud. Conceptos Básicos y Proyecciones de Trabajo*. La Habana: Científico Técnica, 125-29.
- Moreno-Jiménez, B., Kern, E. (2005). Calidad de Vida relacionada con la Salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura. *Rev. Colombiana de Psicología*, (14), 46-52.

- Mulhem, R.K. & Horowitz, M.E. (1989). Assessment of quality of life among pediatrics cancer patients. *J. Couns. Clin. Psychol.* 1, 130-8
- Muñoz, VA. (2000). La patología oncológica en la infancia. Nuevas Perspectivas. *Revista Española de Pediatría*, 56 (1), 80-86.
- Noriega, V. (2005). Otra mirada al tema de las investigaciones en Sistemas y Servicios de Salud. *Revista Cubana de Med General Integral*, 21(5-6).
- Osorio, M., Bazán, G y Paredes, M. (2006) Afrontamiento de los padres de niños con padecimientos crónicos en Osorio M y L. Oblitas, *Psicología de la Salud Infantil*. Bogotá: Psicom. (Formato electrónico) Extraído desde <http://www.librosdepsicologia.com>.
- Patterson, J. (1995). Refuerzos para familias en situaciones de estrés. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1, 51-52.
- Patrick, D. (2004) *Salud y Calidad de Vida en personas con depresión* Extraído en Febrero de 2004 desde <http://www.fundonar.com.ar/conferencias.htm>.
- Peláez, O. (1997) *Retinosis Pigmentaria. Experiencia cubana*. La Habana: Ciencia y Técnica, 176-83
- Pérez, M. Ravelo, V., Caballero, B., y Fernández, G. (1993). Retinosis Pigmentaria en niños y adolescentes. Características Psicológicas. *Rev. Cubana de Oftalmología*, (1), 25-33
- Pérez, F., Fernández, J., Díaz, CA., Sánchez, G., Blas, R. y González G. (2000) Evaluación Clínica de niños asmáticos graves incorporados al área terapéutica de natación. *Revista Española de Pediatría*, 56 (334), 326-340.
- Perrin, E. y Gerrity, S. (1984). Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1, 21-33
- Pierce, Ch. (1982). Otros síntomas especiales. En A. Freedman, H. Kaplan, y B. Sadock. *Tratado de Psiquiatría*. Vol. 4 (pp. 2344-45). La Habana: Científico-Técnica.
- Power, F., Snoek, FJ, Van der Ploeg, HM, Ader HJ., & Heine RJ. (2000). The well-being questionnaire: evidence for a three factor structure with 12 items (W-BQ12). *Psychol Med*, 30(2), 455-62
- Prugh, D. & Lloyd, O. (1984). Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. En A. M. Freedman, HI. Kaplan, y BJ. Sadock, *Tratado de Psiquiatría* (pp. 2315-19). La Habana: Científico Técnica.

- Quiñones, I. (1994). Intervención Psicológica en pacientes con Retinosis Pigmentaria. *Rev. Archivo Médico de Camagüey*, 1 (3)
- Quiñones, I., Harris, C. y Mapolón, Y. (1995) Intervención de enfermería en pacientes con Retinosis Pigmentaria. *Rev. Archivo Médico de Camagüey*, 2(3).
- Quiñones, I. (1997). *Atención Psicológica al niño con enfermedad crónica*. Tesis de especialista en Psicología de la Salud. I.S.C.M. Villa Clara.
- Quiñones, I., Rodríguez, M. y Mapolón, Y. (1999a). Alteraciones Psíquicas en niños con Retinosis Pigmentaria. *Revista Cubana de Oftalmología*, 12 (2), 12-15
- Quiñones, I. Valoración del dolor en el niño. (1999b). *Rev. Archivo Médico de Camagüey*, 3(2)
Extraído desde <http://www.amc.sld.cu/amc>
- Quiñones, I. y Cardoso, E (1999c) Evaluación del dolor en el preescolar. *Rev. Archivo Médico de Camagüey*, 3 (4).Extraído desde <http://www.amc.sld.cu/amc>
- Quiñones, I. (2000). *Estilo y Calidad de vida del paciente con Retinosis Pigmentaria*. Trabajo sobre problemas sociales de la Ciencia y la Tecnología Médica para optar por la categoría de Profesor Auxiliar.
- Quiñones, I. (2004). Creación de una técnica psicoterapéutica para niños. *Revista Humanidades Médicas*, 4 (11).Extraído desde <http://www.revistahm.sld.cu/>
- Quiñones, I. y Mapolón, Y. (2005a) Estrategias de la disciplina Psicología de la Salud en el Programa Nacional de Atención al paciente con Retinosis Pigmentaria. *Rev. Humanidades Médicas*, 5 (13). Extraído desde <http://www.revistahm.sld.cu>.
- Quiñones, I. Palacios, R. Corzo, L., y Ortiz, A. (2005b). Creación de un instrumento para evaluar la Calidad de Vida en el niño con Retinosis Pigmentaria. *Revista Humanidades Médicas*, 5 (15). Extraído desde <http://www.revistahm.sld.cu>
- Quiñones, I., Palacios, R. Corzo, L. y Ortiz, A. (2005c). El dibujo libre en el niño con Retinosis Pigmentaria. *Revista Humanidades Médicas*, 5 (15). Extraído desde <http://www.revistahm.sld.cu/>
- Quiñones, I., Sifontes, B., Amil, B y Nápoles A. (2007) Características psicológicas del niño y adolescente que padecen Retinosis Pigmentaria. *Revista Humanidades Médicas*, 7(3). Extraído desde <http://www.revistahm.sld.cu/n21/n21.htm>.

- Rajmil, L., Herdsman, M., Fernández, M., Bruil, J., Bullinger, M., Detmar, S & Ravens-Sieberer, U. (2004). Generic Health related Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content. *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45.
- Rich, M., Lamola, S., Amory, C., and Schneider L. (2000). Asthma in life context: Video Intervention/Prevention Assessment (VIA). *Pediatrics*, 105 (3), 469-77
- Roca, MA. (1994.) *El proceso de enfrentamiento a las enfermedades oncológicas en niños, adolescentes y sus familiares*. Tesis de Doctor en Ciencias Psicológicas Facultad de Psicología. Universidad de la Habana.
- Roca, MA. (2006). *La familia del enfermo crónico. Un sitio cubano para cultivar salud*. Infomed. Extraído en Septiembre de 2006 desde <http://www.saludparalavida.sld.cu/index.php>.
- Rodríguez, G., Gil, J y García E. (2006). *Metodología de la Investigación cualitativa*. La Habana: Félix Varela.
- Rodríguez, O. y Molina, M. (2006). Desarrollo Psicológico de niños y adolescentes. En O. Rodríguez, A. Pérez y otros, *Salud Mental infanto-juvenil* (pp.96-113). La Habana: Ciencias Médicas.
- Rodríguez, C. R. (2003). *Concepto y actitudes de los niños asmáticos y sus familias ante la salud, la enfermedad y las medicinas*. Extraído el 5 de febrero de 2005 desde <http://www.comft.es>
- Ruiz, G. La Familia. (2001) En F. Núñez. (Comp.), *Psicología y Salud* (pp101-09).La Habana: Ciencias Médicas.
- Sabbeth, B. (1984). Comprensión del impacto de las enfermedades crónicas infantiles en la familia. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1, 49-59.
- Sánchez, L., Amaro C., Álvarez N y Barriuso, A. (2001). *Introducción a la Medicina General Integral*. La Habana: Ecimed, 106-107
- Sarmiento, J. A. (1997) Algunas variaciones epidemiológicas de la Retinosis Pigmentaria en Cuba. En O. Peláez. *Retinosis Pigmentaria. Experiencia Cubana*. (pp.36-47) La Habana: Científico-Técnica.
- Sawyer, MG. Steiner, DL. Antoniov, G., Toogood, I. & Rice, M. (1998). Influence of parental and family adjustments on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *J Am Acad. Child Adolesc Psychiatry*, 37 (8), 815-22

- Schiera, A. (2005) Uso y abuso del concepto de resiliencia. *Revista IIPSI. Facultad de Psicología. UNMSM Lima* .8 (2), 129-35
- Schober, R. (1997). Complementary and conventional medicines working together. *The Canadian Health Psychologist*, 5(1), 14-17
- Shapiro, L. (1997). *La Inteligencia Emocional en niños*. Buenos Aires: Javier Vergara, 273-79
- Shapiro, J., Pérez, M., & Worden, MJ. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child patients: testing a social ecological model. *J. Pediatr Oncology Nurse*, 15(1), 47-54
- Siegel, S. (1970). Diseño experimental no paramétrico. La Habana: Ediciones Revolucionarias, 99-108,188-202.
- Sherbourne, CD., Hays RD. (2000). Compact of psychiatric conditions on Health related quality of life in persons with HIV infection. *Am J Psychiatry*, 157 (2), 248-54.
- Silverstein, JH, & Bandyopadhyay, R. (1995).Camping with a friend. Helping Adolescent cope with diabetes. *Journal Florida Medical Association*, 82 (12) 817-21
- Steinhauer, P., Mushin, D., y Rae-Grant, Q. (1974). Aspectos Psicológicos de la enfermedad crónica. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 21, 825-40.
- Szekeley, B. (1948) Los test. Vol. 1. Buenos Aires: Kapeluz, 168-71
- Tizón, J. y Recasen, J. (1997). Experiencias y Técnicas Grupales en Atención Primaria a la Salud y en la Atención Primaria a la Salud Mental. En J. Tizón, J. San José, y D. Nadal. *Protocolos y Programas elementales para la atención Primaria a la Salud Mental* (pp.184-87). Barcelona: Herder.
- UNICEF (2004). *Estado mundial de la infancia. Reporte de la UNICEF*, Extraído en Septiembre de 2004 desde <http://unicef.org/spanish/sowc2004/sowc04-contents.htm>.
- Urrutia, L. (2006) *Sociología y trabajo social aplicado*. La Habana: Deportes, 107-09
- Valdés, R. (1979). *El Desarrollo Pictográfico del niño*. La Habana: Científico-Técnica ,9-32.
- Varni, JM, & Katz, ER. (1998). The Pediatric cancer quality of life inventory (PCQL). Instrument development descriptive statistics and cross informant variance. *J Behav-Med.* (15), 20-26
- Verdugo, MA.y Sabeth, E (2005). *Aproximación al estudio de la calidad de vida en la infancia. La perspectiva de los niños en Argentina y España*. Extraído el 6 de Junio de 2005 desde [http:// www.colegionuevodia.com/docsresumen-salamanca.htm](http://www.colegionuevodia.com/docsresumen-salamanca.htm)

- Vieira, M.A. García, R. (2002) Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, 10 (4)July/aug .
- Victoria, CR. (1992). Consideraciones conceptuales y metodológicas acerca de las técnicas de medición del estrés. *Boletín de Psicología*, XVI (2).
- Williams, S. & Sehgal, M. (2000). Effect of asthma on the quality of life among children and their caregivers on the Atlanta Empowerment Zone Urban. *Health*, 77(2), 268-79
- Yopo, B. (1989). *Metodología de la investigación participativa*. México: CREFAL, 39-45.
- Zas, B., Grau, J., Hernández, E. (2005). Psicología de la Salud y Gestión Institucional. En E. Hernández y J. Grau, *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. (pp.617-644). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Zazzo, R. (1970). *Manual para el examen psicológico del niño*. La Habana: Ciencia y Técnica.

ANEXOS

ANEXO 1. Descripción de los Instrumentos	135
1.1. Descripción de la encuesta (entrevista).....	135
1.2. Descripción de las Pruebas Psicológicas.....	137
1.2.1. Test de frases incompletas.	137
1.2.2. Test Tres Alegrías, Tres Roñas y Tres Miedos.	139
1.2.3. Inventario de problemas juveniles.	140
1.2.4. Técnica de los 10 deseos.....	142
1.2.5. Escala de Dembo-Rubinstein	142
1.2.6. Cuestionario FF-SIL	143
1.2.7. Dibujo libre	146
1.2.8. Dibujo de la familia.....	149
1.2.9. Historietas de Madelaine Thomas.....	151
1.2.10. Escala de Inteligencia para niños (Wechler-Bellevue)	152
ANEXO 2. Consentimiento Informado.....	153
ANEXO 3 Muestra.....	154
ANEXO 4. Características Psicológicas del niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria.	155
ANEXO 5. Instrumento de Calidad de Vida.....	162
Instrumento para padres y médicos	163
Instrumentos para niños.....	165
Resultado de estadígrafos en la aplicación del instrumento para evaluar calidad de vida.....	169
ANEXO 6. Programa de Intervención psicológica a niños, adolescentes y padres.....	173
6.1. Descripción de las técnicas.....	173
6.1.1. Actividades educativas. Grupos Psicoeducativos	173
6.1.2. Biblioterapia.....	174
6.1.3. Técnicas de relajación	175
6.1.4. Técnicas afectivo-participativas	176
6.1.5. Técnicas de Psicoterapia cognitivo-conductuales.....	180
6.1.6. Técnicas de expresión corporal.....	182
6.1.7. Dibujo.....	182
6.1.8. Actividades recreativas.....	183
6.1.9. Terapia por Cultura Física o Deportes.....	184
6.1.10. Intervención Familiar Educativa.....	184
6.1.11. Interacción con la Comunidad.....	186
ANEXO 7. Grupos Focales aplicados en la evaluación del Programa de Intervención	187
Anexo 7.1 Guía Grupo Focal (niños)	188
Anexo 7.2 Guía Grupo Focal. Padres	189
ANEXO 8 Intervención educativa con el personal asistencial.....	192
Anexo 8.1 Entrevistas realizadas a los profesionales.....	195
Anexo 9: Esquema de la Intervención- acción utilizada.....	196
Anexo 9.1 Intervención-Acción. Acciones trazadas para mejorar la calidad de los servicios ofertados.	197

ANEXO 1. Descripción de los Instrumentos

Pruebas Psicológicas aplicadas a los niños:

- Encuesta.
- Dibujo Libre.
- Test de Completar frases. (Rotter Infantil.)
- Wisc.
- Historietas de Madelaine Thomas.
- 3 Alegrías, 3 Roñas y 3 Miedos.
- Test Gráfico de la Familia.

Las Pruebas aplicadas a los adolescentes fueron:

- Encuesta.
- Dibujo Libre.
- Test de Completar frases (Rotter del adolescente).
- Wisc
- Técnica de los 10 Deseos.
- Inventario de Problemas Juveniles.
- Escala de Autovaloración de Dembo Rubinstein.
- Test Gráfico de la familia.

A todas las madres de los pacientes se les aplicó el Cuestionario FFSIL para determinar su funcionamiento familiar.

1.1. Descripción de la encuesta (entrevista)

La encuesta confeccionada para explorar los datos del niño o adolescente es aplicada a la madre o cuidador en forma de entrevista durante la consulta individual de Psicología que se realiza en el Centro. La misma explora las siguientes áreas:

Datos generales: Nombre, edad, sexo. Procedencia urbana o rural. Grado escolar. Tipo de enseñanza en que estudia (General, o Especial por trastornos en el aprendizaje, en el lenguaje o en la visión). Su adaptación a la escuela. Se precisa estadio en que se encuentra de la enfermedad. Antecedentes de atención especializada por Psicología o Psiquiatría Infantil. Hábitos de vida y Alteración en alguno de estos (tomar leche en pomo, presencia

de onicofagia, succión de chupete, o de algunos de los dedos, se tuerce o hala el cabello, si tiene algún hábito llamativo para dormirse). Miedos (específicos a la oscuridad, a dormir solo, a los animales, a los extraños, a los ómnibus, trenes etc.) Independencia., validismo, responsabilidades en el hogar. Juegos preferidos.

Descripción de las características de personalidad en formación hecha por sus padres (conducta): Se incluye aquí diversos rasgos personológicos como: timidez, inseguridad, dependencia, hipoactividad, hiperactividad, asustadizo, rabietas frecuentes o/y fuertes, mentiras y llanto fácil. También se explora: sumisión, agresividad, egoísmo, si es dominante, lábil de humor, desobediente, con baja tolerancia a frustraciones, sociable, cariñoso, independiente, impulsivo, alegre, con exceso de seriedad y obediencia para su edad, si se escapa del hogar y si no sabe defenderse de las agresiones de sus contemporáneos u otros.

Se explora además los tipos de juego que prefiere, de ficción, de regla, pasivos, de mesa y si prefiere hacerlo con niños de su mismo sexo o del otro.

Se busca también presencia de ansiedad de separación con respecto a las figuras adultas y signos motores de ansiedad.

Se interroga acerca de del proceso de atención constatando la permanencia en los juegos, la concentración en programas televisivos en las clases, y en las tareas escolares.

Se exploran datos del ambiente familiar, convivientes en el hogar. Se realiza la clasificación de la familia en nuclear, extensa, ampliada. Figura que impone la disciplina. Figura afectiva. Presencia de Situación Familiar Inadecuada y clasificarla en sus tipos. Para esta clasificación se utilizaron los criterios de A. Martínez (2001).

Actitudes inadecuadas de los padres.

En la encuesta han sido clasificadas como presencia de situación familiar inadecuada, clasificándolas de la siguiente forma:

Sobreprotección: Exceso de afecto. Afecto con ansiedad. Se acompaña casi siempre de limitación lo cual obstaculiza el aprendizaje de métodos de cuidarse a sí mismo y dominar sus ansiedades y miedos.

Inconsistencia: Se premian y castigan las mismas conductas alternativamente. No hay estabilidad en el manejo disciplinario del niño. Varias figuras disciplinarias que indican conductas diferentes

Rigidez, autoritarismo o exceso de autoridad: El afecto es condicionado al deber. El adulto es rígido, agresivo e intransigente. Exigen que el hijo actúe en conformidad con las ideas de ellos. Ejercen un gran esfuerzo y excesiva autoridad para tratar de “enseñarles”

Rechazo: Falta de afecto encubierta o manifiesta. La conducta de los padres hacia sus hijos se caracteriza por severos castigos, desprecio, regaños, indiferencia, irritación, amenazas, trato incoherente, suspicacia, resistencia a gastos y desfavorables comparaciones con otros hermanos y niños.

Rechazo encubierto: Puede llegar a sobreproteger y limitarlo en su desarrollo. Es una categoría que algunos no aceptan.

Permisividad: Afecto sin autoridad El niño recibe todo lo que quiere y siempre que quiere.

1.2. Descripción de las Pruebas Psicológicas

1.2.1. Test de frases incompletas.

Esta prueba fue descrita originalmente por Rotter, pero desde entonces ha recibido diversas modificaciones.

Esta clasificada como una técnica proyectiva. Con ella se busca conocer la vida afectiva del paciente y sus áreas de conflicto. Es una técnica que realiza un análisis de contenido y de esta forma permite conocer los conflictos del paciente pudiéndolos clasificar por diversas áreas.

Se realiza esta prueba en dos versiones.

Infantil: para 11 y menos años.

Adolescentes: de 12 años y más.

Se aplican los que aparecen en el Manual de Psicodiagnóstico Infantil, escrito por V. Guerra y H. Díaz (1989) de la Universidad Central de Las Villas. Propuestas específicamente por ser aplicadas en el Hospital Pediátrico y Clínica del Adolescente de Villa Clara. Estas autoras recomiendan utilizarlas bajo el nombre de Metodica de Completamiento de Oraciones.

Para su calificación proponen clasificar las respuestas según su contenido identificándolas con las categorías familia, relaciones humanas, trabajo y recreación. Especifican que lo más importante es hacer un análisis basado en las mismas categorías en todos los casos para luego poder tener el mismo nivel de referencia en relación con las diferencias individuales

de cada uno. Otro aspecto es tener en cuenta, si la respuesta tiene un enfoque positivo o negativo con relación al contenido expresado y la efectividad con que se responde.

Cuando se clasifican todas las respuestas se logrará con objetividad en que áreas se encuentran los principales conflictos, cuáles son aquellos aspectos de la vida que se vinculan afectivamente en un sentido positivo o en un sentido negativo con el caso.

Estos resultados permiten valorar los conflictos, las motivaciones, preocupaciones, logros, es decir contenidos que faciliten analizar su vida afectiva.

Por decisión de esta autora (I. Quiñones) para facilitar su calificación y que al mismo tiempo sea lo más objetiva posible, se realizó el análisis de las propuestas de cada ítem, agrupándolos en 4 categorías por la temática que exploran

R1 Área escolar.

R2 Área familiar.

R3 Área personal

R4 Área social (incluye relaciones interpersonales).

Se consignará en cada ítem si la respuesta es + o - y así se establecerán los niveles de conflicto.

Describiremos como quedaron organizados los ítems.

Test de completar frases (Forma Infantil)

R1 Área escolar: Ítems: 12, 13, 14, 15, 16.

R2 Área familiar: Ítems: 3, 5, 8, 11, 18.

R3 Área Personal: Ítems: 1, 2, 4, 6, 7, 9, 10, 17, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25.

R4 Área Social: Ítems: 1, 2, 6, 10, 5, 17, 19, 21, 23, 24.

Test de Completar frases. Adolescentes.

R1 Área escolar: Ítems: 5, 10, 11, 17, 25, 26, 32, 51.

R2 Área familiar: Ítems. 6, 12, 27, 34, 44, 47, 49.

R3 Área Personal: Ítems: 1, 2, 3, 4, 7, 8, 14, 15, 16, 19, 20, 21, 22, 23, 29, 30, 31, 33, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 45, 46, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56.

R4: Área social: Ítems: 9, 13, 18, 24, 28, 36.

Como ya se explicó se consignó en cada ítem si la respuesta fue positiva (+) o negativa (-) y así se establecieron los niveles de conflicto.

Se clasificaron las áreas por las siguientes categorías:

1. No refiere conflictos: Predominio de respuestas positivas.
2. Leve: Cuando refiere dificultades sin implicaciones emocionales que establezcan un conflicto. Apunta más hacia lo positivo que hacia lo negativo.
3. Moderado: Cuando refiere conflictos con riqueza; pero aún se observan respuestas positivas.
4. Grave: Cuando refiere conflictos con gran riqueza e impacto emocional. Franco predominio de respuestas negativas.

De esta forma esta prueba es factible de informar de forma más rápida y objetiva.

1.2.2. Test Tres Alegrías, Tres Roñas y Tres Miedos.

Para los niños menores de 11 años se aplicó el test, 3 Alegrías 3 roñas y 3 Miedos. Esta prueba se realiza para investigar la esfera afectiva del niño.

De esta forma se conocen los estados emocionales que prevalecen en los niños relacionándolos con sus factores causales.

Esta técnica es una vía para conocer aspectos que de otra forma serían difíciles y así de esta manera motivándola como un juego, el niño dirá contenidos tan importantes como acontecimientos que lo alegran, lo molestan o le provocan temor.

Esta prueba no aparece con parámetros de calificación por lo que esta autora (I. Quiñones) se vio precisada a organizarla de forma tal que permitiera su categorización, de esta manera se contribuyó a su objetivación..

Como la técnica se realiza de forma tal que la respuesta del niño incluye jerarquización, esta autora procedió de la misma manera para la categorización estableciendo la jerarquía de acuerdo con las respuestas. Para ello utilizó la siguiente simbología:

Alegrías:

- Regalos.
- Cese de limitaciones en su vida diaria
- Motivos sociales (cese de apagones, bloqueo imperialista)
- Logros personales (calificaciones escolares)
- Juegos.
- Otros: Nacimiento de un primo, llegada de un familiar del extranjero, etc.

Roñas.

- Castigos.
- Problemas entre sus padres u otros familiares.
- Dificultades en las relaciones con contemporáneos (uso de moteos o nombretes por parte del grupo)
- Limitaciones sensoriales (no ver en la oscuridad, tropezar con objetos etc.)
- Limitaciones para salir a jugar. (Impuestas por padres o adultos)

Miedos:

Los miedos quedan categorizados de la siguiente forma:

- Oscuridad.
- Animales
- Sociales (agresiones de otros, hablar en público)
- Relacionados con el proceder médico.
- Otros (pérdida de estabilidad familiar y otros).

1.2.3. Inventario de problemas juveniles.

Esta técnica se utiliza en adolescentes (12 años y más)

Como su nombre lo indica sirve para conocer los problemas que tienen los pacientes, procediendo a categorizar de acuerdo con el área de conflicto. Esta prueba se aplica con el objetivo de determinar el tipo de conflicto que presenta el paciente y ubicarla en el área correspondiente. Enriquece el trabajo pues comprende el bloque salud, indispensable en la valoración de adolescentes enfermos.

Las áreas de conflicto se determinan de acuerdo con los bloques en que se encuentra dividida la prueba, así se determinan 5 áreas representadas por los ítems que incluye el bloque:

I.1: Salud.

I.2: Grupos.

I.3: Escuela

I.4: Personales

I.5: Familiares.

Aporta otra área de conflictos en el bloque Salud y que en la Retinosis Pigmentaria es importante ya que aparece la concienciación de la condición discapacitante. No se encuentra una forma de objetivación de la técnica por lo que esta autora decidió categorizarla de la siguiente forma:

Se clasificó en: Grave (4), Moderado (3), Leve (2), Ninguno (1) de acuerdo con el número de problemas o conflictos que refiera el paciente.

I 1: Bloque 1: Salud (I 1)

- 4. – Cuando el paciente marca 9 o más de los 11 ítems que compone el bloque
- 3. – Cuando el paciente marca de 5 a 8 ítems.
- 2. - Cuando el paciente marca de 3 a 4 ítems.
- 1. - Cuando el paciente marca 1 o ningún ítems.

I2 Bloque 2. - Relaciones con contemporáneos.

Este bloque contiene 17 ítems. Se procederá a la clasificación siguiente.

- 4. - Cuando el paciente marca 13 o más ítems.
- 3. - Cuando el paciente marca de 8 a 12 ítems.
- 2. - Cuando el paciente marca de 3 a 7 ítems.
- 1. - Cuando el paciente marca de 1 a 2 ítems

I3 Bloque 3. - Relaciones con la escuela.

Este bloque contiene 20 ítems.

- 4. - Cuando el paciente marca 14 o más ítems
- 3. - Cuando el paciente marca de 8 a 13 ítems.
- 2. - Cuando el paciente marca de 3 a 7 ítems.
- 1. - Cuando el paciente marca de 2 a 0 ítems.

I4 Bloque 4. Acerca de su persona.

- 4. - Cuando el paciente marca entre 22 y 32 ítems.
- 3. - Cuando el paciente marca entre 12 y 21 ítems.
- 2. - Cuando el paciente marca entre 3 y 11 ítems.
- 1. - Cuando el paciente marca entre 0 y 2 ítems.

I5 Bloque 5. Mi hogar y mi familia.

Consta de 28 ítems.

Se categorizan en:

4. - El paciente marca entre 20 y 28 ítems.
3. - El paciente marca entre 11 y 19 ítems.
2. - El paciente marca entre 3 y 10 ítems.
1. - El paciente marca entre 0 y 2 ítems.

1.2.4. Técnica de los 10 deseos

Esta técnica se utiliza para conocer los motivos dominantes que prevalecen en los adolescentes, su nivel de satisfacción y su nivel de aspiración, según su propia autovaloración. Fue creada por Diego González Serra y referida por las autoras V. Guerra y H. Díaz (1989).

Se aplicó esta prueba a los pacientes de 12 años y más con el objetivo de conocer su jerarquía motivacional. Buscando solamente el predominio del tipo de motivos, por ello se creó una categorización con la finalidad de que ayudara a esclarecer sus motivos.

Se calificó creando una jerarquía acorde a la nomenclatura indicada por su creador para la ejecución de dicha técnica.

La jerarquía quedó categorizada por la siguiente nomenclatura:

D1: Motivos personales

D2: Motivos materiales.

D3: Motivos familiares.

D4: Motivos sociales.

Se buscó la jerarquía que prevalece en cada paciente.

1.2.5. Escala de Dembo-Rubinstein

Aparece en la bibliografía como propuesta de Susana Rubinstein a partir de un proyecto de la psicóloga norteamericana T.V. Dembo para el estudio de las ideas del hombre acerca de su felicidad. Se utiliza ampliamente en la revelación de la autovaloración y la conciencia de la enfermedad en niños y adultos.

Aunque algunos autores recomiendan su uso en la infancia y esta investigadora también tiene experiencia en ello, para esta caracterización se decidió utilizarla para los pacientes de 12 años o más.

En este caso se exploraron los indicadores Salud, felicidad e inteligencia.

Permitió conocer la imagen que tiene el paciente de sí en cuanto a los valores que ha interiorizado a partir de la educación que ha recibido. Se aplicó con el objetivo de conocer la autovaloración del paciente con retinosis pigmentaria.

Para aplicarla se traza una línea vertical de 10 cm. y se le dice al paciente que en esta línea ubicamos las personas de todo el mundo: arriba los más sanos y abajo las más enfermas. ¿Dónde tú crees que se te pueda situar según tu salud? Toma el lápiz y marca el lugar de la línea donde te ubicarías. Así mismo se haría en el resto de los indicadores.

Al finalizar se le pregunta al paciente las razones por las que se ubicó en ese lugar.

Se realiza la siguiente categorización por tendencias hacia el centro, 5, por encima o por debajo de esta.-

Au1: Salud.

Posición central = 5

Posición hacia 10 = +5

Posición hacia 0 = -5

Au2: Felicidad:

Posición central = 5

Posición hacia 10 = +5

Posición hacia 0 = -5

Au 3: Inteligencia.

Posición central = 5

Posición hacia 10 = +5

Posición hacia 0 = -5

Se utilizó la siguiente leyenda.

5= Categoría 1

-5 =Categoría 2

+5= Categoría 3

1.2.6. Cuestionario FF-SIL

Consiste en una encuesta cerrada con 14 ítems. Creada por la Doctora Isabel Louro y colaboradores. Evalúa el funcionamiento familiar según la dinámica de las relaciones

internas. Se valora el funcionamiento familiar a través de la percepción de uno de los miembros de la familia (Louro, Infante, de la Cuesta, Pérez, 2002).

El funcionamiento familiar es la categoría que sintetiza los procesos psicológicos que ocurren en toda la familia y a través de su estudio se ha comprobado empíricamente su medición, actúa como fortaleza de la familia y posibilita un desarrollo saludable en sus miembros y como muro de contención ante la adversidad y el estrés. (Louro, 2003).

Se aplica específicamente a la madre del paciente sin ningún tipo de modificación por tratarse de una investigación y ser ella quien generalmente acompaña al paciente. Se incluyó con el objetivo de conocer el funcionamiento familiar del paciente.

Se aplica por su facilidad de ejecución y la calidad de sus resultados.

Forma de Calificación

Se obtienen los resultados teniendo en cuenta las categorías siguientes: afectividad, comunicación, roles, adaptabilidad, permeabilidad, armonía y cohesión.

Los indicadores se describen de la forma siguiente:

Afectividad: Capacidad de los miembros de la familia para vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas los unos a los otros.

Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y abierta.

Roles. Distribución de las funciones y tareas en el seno familiar. Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.

Adaptabilidad: Capacidad de la familia para interactuar y mantener su equilibrio ante situaciones cambiantes. Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relaciones de roles y negociarlos ante situaciones que lo requieran

Permeabilidad: Capacidad del sistema familiar de abrirse a las influencias externas. Siendo la cualidad de mejor garantía en la interacción de la familia con el medio. Específicamente capacidad de la familia para brindar y recibir experiencias y aceptar la ayuda de otros familiares e instituciones.

Armonía: Funcionamiento equilibrado del sistema familiar basado en la comprensión, comunicación y afectividad. Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Cohesión: Unidad que se manifiesta entre los miembros de la familia. Unión familiar física y emocional al enfrentar diversas situaciones y en la toma de decisiones de las tareas domésticas.

La calificación se hará según las columnas con valores de:

Casi siempre = 5 A veces = 3 Casi nunca 1

Muchas veces = 4 Pocas veces = 2

La escala en la calificación fue la misma que oferta la prueba

Escala de Funcionamiento familiar.

Funcional = 57 a 70 puntos.

Moderadamente funcional = 43 a 56 puntos.

Disfuncional = 28 a 42 puntos.

Realmente disfuncional = 14 a 27 puntos.

Para el desarrollo de la Investigación se categorizó de la siguiente forma:

1. - Funcional
2. - Moderadamente funcional. (Familia en riesgo de disfuncionabilidad).
3. - Disfuncional
4. - Realmente disfuncional

Las variables por ítems son evaluadas de forma cualitativa por el predominio de la puntuación de ellas en las categorías correspondientes. Las variables por ítems quedan distribuidas de la siguiente forma:

Variables por ítems:

Permeabilidad:	7 y 12
Distribución de roles:	3 y 9
Afectividad:	4 y 14
Armonía:	2 y 13
Adaptabilidad:	6 y 10
Comunicación:	5 y 11
Cohesión:	1 y 8

1.2.7. Dibujo libre

Por dibujo libre se entiende aquel que realiza el niño sobre el tema que desea y en la forma que lo desea. A través del dibujo exterioriza sus ideas, sentimientos, refuerza sus conocimientos e ideales, aporta los elementos necesarios para precisar los conceptos que posee. Es un índice revelador de aspectos de la personalidad en desarrollo del niño, evidenciándose su inteligencia, memoria, riqueza imaginativa, conocimientos del mundo que lo rodea, estados de ánimo, miedos, sueños, deseos satisfechos e insatisfechos, sentimientos, y se realiza además una verdadera catarsis.

El dibujo ha sido utilizado en la Psicología como método de estudio psicológico y como procedimiento terapéutico. Los que sostienen el uso del dibujo como test diagnóstico, consideran que además de obtener el nivel mental, también se obtiene el análisis de la personalidad. El sujeto “proyecta” en su expresión gráfica el dinamismo, pensamiento organizador y afectividad considerando además la importancia del color para el Psicodiagnóstico. Como diagnóstico el dibujo ha sido utilizado en la siguiente forma

Test de Tareas indeterminadas por ejemplo el Test de dibujo Libre de Wolf, Test de tareas determinadas: por ejemplo el Dibujo de la Figura Humana de Goodenough para determinar nivel intelectual. Dibujo de la Figura Humana de Karen Machover, para determinar personalidad, H.T.P. de Buck y Test de un árbol de Koch (Szkely, 1948; Bell, 1971)

Dada la importancia que se le concede al dibujo en el estudio psicológico del niño y porque realmente es un recurso constante en la práctica de la Clínica Infantil se decide el uso de esta técnica.

Tal vez la actividad gráfica infantil más espontánea es el dibujo libre. Para realizar el dibujo libre se le oferta al paciente una hoja de papel en blanco y lápices de colores, ahora en número de 12. La consigna sería que dibujen lo que desean sin un tiempo limitado.

Se han realizado investigaciones de este tipo en niños normales, en niños con Retardo en el Desarrollo Psíquico y en niños con Retraso Mental.

No se encuentran antecedentes del estudio de las características del dibujo en niños con Retinosis Pigmentaria.

Para evaluar el dibujo libre se tuvo en cuenta el criterio establecido por los investigadores cubanos Valdés (1979) García (1983) y Díaz-Guzmán y Herrera (1993) acerca de esta técnica:

De contenido: Aquí se incluye originalidad, los temas más frecuentes, la coherencia, el nivel de fantasía.

Formales o ejecutivas: Aquí se incluye uso del color, forma, tamaño, matices, trazo, ubicación del dibujo, etc.

Teniendo en cuenta estos dos parámetros se adoptó el modelo de evaluación del dibujo libre de Díaz- Guzmán (1993) con la adición de dos variables: análisis del tema del dibujo y preferencias del tipo de color, También se modificó la concepción de la denominación de las categorías las cuales pasaron a ser eminentemente cualitativas. (Quiñones, Palacios, Corzo y Ortiz, 2005b)

La categorización aplicada fue:

D1: Empleo del color.

- 3. - uso de 7 a 10 colores.
- 2. - uso de 3 a 6 colores.
- 1. - uso de 1 a 2 colores.

D2: Elementos del color: (matices).

Especificando el tipo de color:

- 3. - predominio de los colores cálidos, claros, fríos y oscuros con relleno en la figura.
- 2. - las mismas características pero sin relleno en la figura.
- 1. - predominio de 1 o 2 tipos de colores con o sin relleno en la figura.

D3: Elementos de la forma:

- 3. predominio de la combinación de formas con más de 5 figuras en el dibujo, líneas rectas, curvas, angulares, verticales, horizontales, circulares, en espiral.
- 2.- predominio de la combinación de 3 a 4 figuras en el dibujo.
- 1.- predominio de 1 ó 2 formas en el dibujo.

D4: Contenido:

- 3.- predominio de combinación de representaciones con elementos de creatividad y fantasía (plantas, animales, personas, objetos creados por el hombre, edificaciones y objetos fantásticos).
- 2. - predominio de combinaciones realistas.
- 1. - pobreza de las representaciones, un solo tipo de representación.

D5: Cualidades de contenido:

- 3. - representaciones con elementos de movimientos y abstracción.
- 2. - representación con elementos abstractos y predominio de estereotipias.
- 1. - representación inmóvil, primitiva.

D6: Cualidades del trazado:

- 3. - trazado fuerte y estable.
- 2. - trazado fuerte e inestable y combinación de trazados fuerte y débil.
- 1. - trazado inestable.

D7: Originalidad y riqueza del dibujo:

- 3. - representación de 7 a 8 figuras.
- 2. - representación de 3 a 6 figuras.
- 1. - representación de 1 a 2 figuras.

D8: Ubicación del dibujo en el papel:

- 3. - utiliza todo el papel en adecuada distribución.
- 2. - utiliza 2 a 3 cuadrantes del papel.
- 1. - utiliza 1 cuadrante del papel.

D9: Coherencia del dibujo:

- 3. - predominio de elementos relacionados entre sí (5 elementos) Ej.: mar, peces, barco, cielo, nubes y sol.
- 2. - Predominio de elementos relacionados entre sí (2 a 4 elementos).
- 1. - Predominio de elementos relacionados entre sí (1 a 2) o abuso de elementos absurdos con predominio sobre los reales.

D10: Temas de los dibujos

Los temas de los dibujos se analizaron de forma cualitativa.

Ejemplo: Paisaje campestre, urbano, automóvil, presencia de equipos automotores, etc.

D11: Preferencias en el uso del color.

Se determinó el uso de colores en los dibujos por cálculo de frecuencias de la presencia de estos.

Como puede apreciarse se analizó el uso del color en los indicadores formales o ejecutivos, por la importancia concedida por muchos autores que lo relacionan con los estados emocionales y con la impresión del mundo externo.

El color es una, manifestación de la energía en movimiento según Fresnel (citado por Ghislaine, 1997), y cada color tiene su significado. Los colores primarios serán el rojo, amarillo y azul, también se conocen como colores cálidos el rojo y el amarillo. El azul es considerado un color frío. Se clasifican así en primarios o secundarios, también en cálidos y fríos.

El trazo es importante, hay quienes dibujan líneas tenues, inseguras, partidas y otros las realizan gruesas, amplias y con visible presión. La forma de realizar el trazo, la forma en que configura un dibujo el niño sirve para establecer criterios sobre diferentes particularidades de la psiquis infantil, Bender se basa en estos parámetros y en los niños se aplica la modificación de Santucci, esta investigadora toma en cuenta estos criterios citados por Zazzo. (1970).

El estudio integral del contenido es también importante pues permite observar cómo el niño refleja el ambiente, el mundo que le rodea. Se puede conocer cuáles son los temas que más lo motivan, así como su riqueza imaginativa. De esta manera, se analiza la forma de realizar los trazos, aspecto que expresa la grafomotricidad de la actividad, la forma de construcción de objetos, aspecto grafoconceptual y la forma que expresa sus ideas, aspecto ideográfico de la actividad.

Para evaluar los colores se utilizó la clasificación de:

Cálidos: Rojo, naranja, amarillo.

Claros: Rosado, celeste.

Fríos: Azul, violeta.

Oscuros: Carmelita, gris.

Blanco o negro.

1.2.8. Dibujo de la familia.

El dibujo de la Familia se les realizó a todos los pacientes de la muestra con los objetivos de:

1. Identificar las características del dibujo de la familia del niño y adolescente con retinosis pigmentaria.

2. Evaluar la percepción que tiene el paciente con retinosis pigmentaria de su familia.
3. Establecer pautas en la investigación de la familia del niño con retinosis pigmentaria.

Las categorías sociopsicológicas a analizar están dadas por indicadores que han tenido en cuenta otros autores, fundamentalmente Arés (1990). La categorización numérica para facilitar el análisis fue establecida por esta autora (I. Quiñones).

Modelo de evaluación de la familia. (Indicadores).

F1: Indica la presencia de la figura materna o paterna en el dibujo.

Si aparecen ambos se indican con el signo (+) para cada uno de ellos. La ausencia de alguno de ellos o de ambos se indica con el signo (-). Se establecerán así las siguientes categorías.

1. - Presencia de ambos padres (padre + y madre +)
2. - Presencia del padre y ausencia de la madre (padre + y madre -)
3. - Presencia de la madre y ausencia del padre (madre + y padre -)
4. - No aparecen sus figuras parentales en el dibujo (madre - y padre -)

F2: Indica el tratamiento a las figuras materna y paterna.

Cuando la madre o el padre presentan un nivel de ejecución inferior a las demás figuras representadas en el dibujo se anota el signo (-). Si se aprecian con igual nivel de ejecución se reportarán con el signo (+)

1. -Si ambas figuras están bien elaboradas (padre y madre +)
2. -Si la madre está más elaborada (madre + y padre -)
3. -Si el padre está más elaborado (padre + y madre -)
4. - Si ambas figuras están mal elaboradas, maltratadas (padre y madre con -)

F3: Presencia del propio niño.

Cuando el niño se incluye en el dibujo o se omite. Si aparece el niño se representará con el signo (+), si se excluye de la familia se representará por el signo (-)

1. - Si el niño se incluye en el dibujo de la familia.
2. - Si el niño se excluye del dibujo.

F4: Actividades realizadas por las figuras representadas en el dibujo.

Si el padre y la madre o uno de ellos aparece en el dibujo realizando actividades de provecho social se consignó con el signo (+). Si las actividades no son de utilidad social se consignaron con el signo (-), por ejemplo fumar, dormir y otras.

1. - Si ambas figuras en el dibujo están realizando tareas de utilidad social (padre y madre +)
2. - Si el padre está realizando tareas de utilidad social y la madre no (padre + y madre -)
3. - Si la madre está realizando tareas útiles socialmente (padre – y madre +)
4. - Si ambas figuras no realizan ninguna actividad o no realizan tareas de utilidad social como fumar, dormir, leer el periódico y otras (padre- y madre-)

F5: Presencia de otras figuras:

Se consignó la presencia de otras figuras en el dibujo de acuerdo con la siguiente categorización:

- a) Hermanos
- b) Abuelos
- c) Tíos
- d) Abuelos y hermanos
- e) Abuelos y tíos
- f) Abuelos, hermanos y tíos
- g) Hermanos y tíos
- h) Presencia de otras personas.

1.2.9. Historietas de Madelaine Thomas.

Se realizó esta prueba a niños de 6 a 11 años y 11 meses, con la finalidad de apreciar áreas de conflicto. No se encontró una forma objetiva de calificar esta prueba en la literatura revisada, por lo que esta investigadora tuvo que crear parámetros para objetivar su calificación. Esta prueba es de tipo cualitativo, hacer un análisis libre dificulta establecer resultados en la investigación, por lo que se designaron cuatro áreas de clasificación: escolar, familiar, personal y social, esta última incluye relaciones con grupos de contemporáneos y adultos. Los ítems seleccionados para cada área fueron los siguientes:

M1: Área escolar: Ítems 1, 6, 8 y 11

M2: Área familiar: Ítems 2, 3, 4,5a, 6, 7 y 9.

M3: Área personal: Ítems 3,5a y 5b, 9, 10, 12, 13 y 14

M4: Área social: Ítems 1, 5b, 8 y 13

Esto facilita conocer: conflictos en las áreas establecidas, cómo se siente entre su grupo de contemporáneos, en la escuela con sus maestros, el contenido de los problemas o conflictos específicos entre sus padres, trastornos en el sueño, estado emocional, sus deseos y anhelos.

Los niveles de conflicto se clasificaron:

- 1) No narra conflictos.
- 2) Leves: Cuando narra algunas dificultades ya sea entre padres u otros familiares, maestros, o contemporáneos, sin implicaciones emocionales.
- 3) Moderados: Cuando el conflicto es referido con riqueza, pero no se aprecian consecuencias en su conducta.
- 4) Graves: Cuando el conflicto es referido con gran impacto emocional por el niño y se aprecian consecuencias en su conducta. Por ejemplo: Narra relaciones hostiles entre padres u otras figuras significativas con gran impacto emocional o toma afectiva y esto repercute en su adaptación escolar o presenta clínicamente signos y síntomas de alteraciones psíquicas.

1.2.10. Escala de Inteligencia para niños (Wechler-Bellevue)

Esta prueba fue calificada con un método cuantitativo. La calificación cuantitativa fue realizada por una psicometrista con las escalas de la propia prueba, establecidas en su manual y los patrones estandarizados. El análisis clínico de la prueba, cualitativo, se efectuó por esta investigadora comparando la puntuación entre ambas escalas verbal y ejecutiva. También se comparó la puntuación entre ítems.

Para el análisis psicométrico se establecieron las siguientes categorías:

Inteligencia Superior al promedio

Inteligencia Normal.

Inteligencia por debajo de la media.

ANEXO 2. Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Yo: _____, padre o madre de
_____ quien suscribe este documento, estoy de acuerdo
en el estudio: Modelo de Atención Psicológica al niño y adolescente con Retinosis
Pigmentaria realizado en el Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria de Camagüey.

Se me ha explicado que:

1.- Mi hijo no presenta otro tipo de enfermedad y su estudio y tratamiento psicológico se
hace con fines preventivos para ayudarnos a mi hijo (a) y a mi familia a vivir con la
enfermedad.

2.- Mi participación, la de mi hijo y la de mi familia es voluntaria y podemos retirarnos
del estudio sin que nos implique afectación alguna en las relaciones con los profesionales
que le seguirán ofreciendo el tratamiento que él o ella necesita para su enfermedad según
las normas nacionales de salud, las leyes del estado cubano y el Programa Nacional de
Atención al Paciente con Retinosis Pigmentaria, para que así conste firmamos este
documento de consentimiento informado junto con los encargados del mismo.

Nombre y Firma de la madre o padre y el (la) paciente.

Nombre y Firma de la investigadora.

ANEXO 3 Muestra.

Tabla.1 Distribución de la muestra por edades

Edad	F	%
6 a 10años:	30	73,17
11 a 14 años:	11	26,82
Total.	41	100

Fuente: Investigación

Tabla. 2 Distribución según el sexo

Sexo	F	%
Masculino	31	75,6
Femenino	10	24,4
Total	41	100

Fuente: Investigación

ANEXO 4. Características Psicológicas del niño y adolescente con Retinosis Pigmentaria.

Encuesta.

1. Datos Generales
2. Nombre
3. Edad.
4. Sexo. M F
5. Procedencia : Rural Urbana
6. Estadío de la enfermedad: I II III IV
7. Ha recibido atención por Psicología o Psiquiatría Infantil con anterioridad.
 Sí No
8. El niño estudia en:
 Enseñanza General Enseñanza Especial
9. Si estudia en enseñanza especial es porque presenta:
☐ Trastornos del aprendizaje
☐ Trastornos del lenguaje
☐ Trastornos visuales
10. Adaptación a la escuela.
 Buena Regular Mala
11. El niño presenta dificultades en el aprendizaje escolar.
12. Alteraciones en los hábitos
☐ Toma leche en pomo.
☐ Se come las uñas.
☐ Se tuerce el cabello.
☐ Se orina en la cama.
☐ Succiona su dedo pulgar u otro
☐ Usa chupete
☐ Tiene alguna costumbre o maña para dormirse
☐ Niega alteraciones.

13. Miedos

- Le tiene miedo a la oscuridad.
- Tiene miedo a dormir solo.
- Tiene miedo a los animales
- Manifiesta temor ante personas desconocidas para él.
- Tiene miedo a los trenes.
- Tiene miedo a los ómnibus
- Niega miedos.

14. Sueño.

- No presenta alteraciones al dormir.
- Presencia de pesadillas.
- Insomnio
- Sonambulismo.
- Habla dormido
- Terror nocturno.
- Sueño intranquilo

15. Alimentación.

- Anorexia.
- Anorexia selectiva.
- Bulimia.
- Pica.
- No reporta alteración.

16. Independencia.

- Validismo completo.
- Validismo incompleto
- Se baña solo
- Se pone los zapatos
- Se peina
- Se viste

17. Ansiedad de separación.

- Presenta marcado temor a separarse de la madre o figura sustituta.

Sí. _____ No. _____

18. Descripción de la conducta del niño o de la niña.

Presenta:

- | | | | |
|---|-------------------|-----------------------|----------------|
| — Timidez | — Intranquilo | — Rabietas fuertes. | — Dominante |
| — Inseguridad | — Asustadizo (a) | — Se escapa del hogar | — Egoísta |
| — Dependencia | — Celos | — Mentiras frecuentes | — Agresivo (a) |
| — Es tranquilo (a) | — Llanto fácil | — Sociable | — Sumiso (a) |
| — Desobediente | — Cariñoso (a) | — Impulsivo (a) | — Alegre |
| — Independiente | — Juegos sexuales | | |
| — Exceso de seriedad y obediencia para su edad | | | |
| — No sabe defenderse de las agresiones de otros | | | |
| — Cambios rápidos de estado de ánimo | | | |
| — Baja tolerancia a frustraciones | | | |

19. Trastornos de la atención

- Se concentra en clases o actividades del Circulo Infantil
- Es capaz de ver un programa de T.V. que le agrade
- Se mantiene jugando o cambia rápidamente de una actividad a otra.

20. Signos motores de ansiedad.

- Presenta algún tic o maña
- No presenta ningún signo motor de ansiedad.

21. Juegos. Preferencias.

- Juega con niños de su sexo.
- Juega con niños del otro sexo.
- Realiza juegos de ficción o de roles.

— Realiza juegos de regla

— Prefiere juegos pasivos.

— Prefiere juegos de mesa.

22. Responsabilidades.

— Hace las tareas escolares sin que usted le insista.

— Hace las tareas escolares bajo presión familiar.

— Recoge sus juguetes cuando termina de jugar

— Se niega a recoger sus juguetes

— Tiene alguna responsabilidad en alguna tarea del hogar. ¿Cuál o cuáles?

— No tiene responsabilidades en el hogar.

23. Ambiente Familiar.

En el hogar viven:

— Ambos padres

— Abuelos

— Madre sola

— Otros familiares

— Hermanos

— Otras personas

— Presencia de padrastro o madrastra en el hogar

24. Clasificación de la familia.

— Extensa

— Nuclear

— Ampliada o mixta

25. Disciplina en el hogar.

Figura que impone disciplina.

— Padre

— Madre

— Abuelos

— Otros

26. Afecto.

El niño (a) se apega más a la figura

— Padre

— Madre

— Otras figuras

27. Presencia de Situación Familiar Inadecuada. ___ Sí ___ No

28. Tipo de Situación Familiar Inadecuada.

— Sobreprotección

— Permisividad

— Conflictos

— Inconsistencia

— Rigidez

— Rechazo

Anexo 4,1 Tablas del Estudio Psicológico

Tabla 1. Correlaciones entre tipos de SFI y características de personalidad en formación.

Situación Familiar Inadecuada	Sobreprotección	Correlación	Inconsistencia	Correlación	Rechazo	Correlación
Características de personalidad en formación	Inseguros Cariñoso Dependientes Celosos Llanto fácil Tímidos Baja tolerancia a frustraciones Alegres. Asustadizos.	0,81	Intranquilos Dominantes. Celosos. Cariñosos. Baja tolerancia a frustraciones Desobedientes.	0,82	Inseguros. Rabietas. Llanto fácil. Impulsivos. Baja tolerancia a frustraciones.	0,60

Fuente: Datos de la investigación.

Tabla 2. Miedos por estadios.

Miedos	Estadio 1	Estadio 2	Estadio 3
Miedo a la oscuridad	20	3	3
Miedo dormir solo	3		1
Miedo a animales	9		1
No tiene miedo	10	2	

Fuente: Datos de la investigación.

Tabla 3 Clasificación de los Juegos por edades.

Tipos de Juegos	Edad								
	6 años	7 años	8 años	9 años	10años	11años	12años	13años	14años
Con su sexo	2	4	2	11	4	7	3	4	2
Con el otro sexo					1				1
Juegos de ficción	2	4	2	3	3				
Juegos de reglas		3	1	10	5	7	3	4	3
Juegos Pasivos.				1					
Juegos de mesa				1					

ANEXO 5. Instrumento de Calidad de Vida.

Anexo 5,1 Instrucciones

Instrucciones para los niños:

Ocuparon la primera hoja del cuadernillo y decían:

Este cuaderno contiene una serie de dibujos que representan distintos aspectos relacionados con tu vida y tu salud. Analiza los dibujos en cada hoja. Fija tu atención en las figuras de los extremos, sin consultar a otras personas, marca en la línea el punto que mejor describa tu situación en los últimos dos días.

Instrucciones para padres:

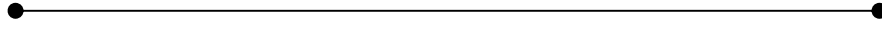
Interesa conocer en que medida usted considera que el estado de salud, (la enfermedad o el tratamiento) ha afectado a su hijo durante las últimas 48 horas, le agradecemos que marque en la línea (de 0 a 10) el grado en que considera está presente cada indicador, teniendo en cuenta que 0 es la mínima expresión. Necesitamos sus propias respuestas, sin consultar con el niño o con otras personas.

Instrucciones para médicos:

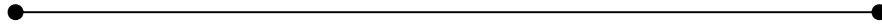
Interesa conocer en qué medida usted considera que el estado de salud, (la enfermedad o el tratamiento) ha afectado a su paciente durante las últimas 48 horas. Le agradecemos que marque en la línea (de 0 a 10), el grado en que considera esté presente cada indicador, teniendo en cuenta que: 0 es la mínima expresión. Necesitamos sus propias respuestas, sin consultar con el niño o con otras personas.

5,2 Instrumento para padres y médicos

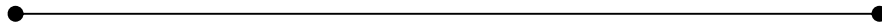
1. Preocupación por la pérdida de la visión. (Últimas 48 hrs.)



2. Tropezar con objetos. (Últimas 48 hrs.)



3. Caminar de noche con ayuda. (Últimas 48 hrs.)



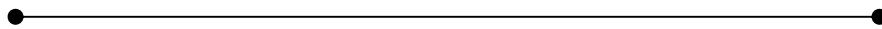
4. Ansiedad. (Últimas 48 hrs.)



5. Miedo. (Últimas 48 hrs.)



6. Tristeza. (Últimas 48 hrs.)



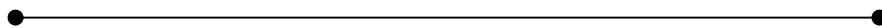
7. Relación padre-hijo. (Últimas 48 hrs.)



8. Preocupación por la escuela. (Últimas 48 hrs.)



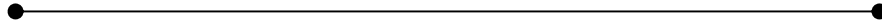
9. Preocupación por el juego. (Últimas 48 hrs.)



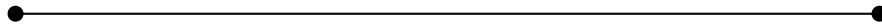
10. Fatiga Visual. (Últimas 48 hrs.)



11. Agresividad. (Últimas 48 hrs.)



12. Aceptación por otros niños. (Últimas 48 hrs.)



13. Preocupación por el tratamiento. (Últimas 48 hrs.)



14. Integración a grupos de niños. (Últimas 48 hrs.)



15. Relación afectiva con hermanos. (Últimas 48 hrs.)



16. Preocupación por la familia. (Últimas 48 hrs.)



17. Trastornos del sueño. (Últimas 48 hrs.)



18. Autoimagen Corporal (Atractivo Físico). (Últimas 48 hrs.)



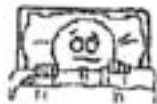
¿Cómo valora usted que se siente el niño?

¿Qué otras preocupaciones usted considera que tiene?

5,3 Instrumentos para niños.







¿Cómo estás?

¿Qué otras preocupaciones tienes?





Anexo 5,4. Resultados de estadígrafos en la aplicación del instrumento para evaluar calidad de vida por grupos de evaluadores

Tabla 1. Estabilidad por grupos de evaluadores.

Niños

Variables	Resultado test Wilcoxon
Ansiedad	0,261
Miedo	0,612
Tristeza	0,202
Agresividad.	0,024
T. del sueño.	0,845
Tropezar con objetos.	0,069
Caminar de noche con ayuda	0,109
Autoimagen	0,152
Fotofobia	0,004
Fatiga visual.	0,484
Preocupación por el tratamiento	0,939
Preocupación por la familia	0,058
Preocupación económica	0,312
Preocupación por la escuela	0,410
Preocupación por el futuro	0,317
Preocupación por la pérdida de visión	0,030
Relación padre-hijo	0,517
Relación con los hermanos	0,917
Aceptación por otros niños.	0,429
Posibilidad de jugar	0,500
¿Cómo estás?	0,317

Fuente: Datos de la investigación

Tabla 2 Significación de los cambios por grupos de evaluadores.

Niños.

Variable dicotómica	Resultado McNemar
Otras preocupaciones	0,625

Fuente. Datos de la investigación

Tabla 3 Estabilidad por grupos de evaluadores..**Padres**

Variables	Resultado Test de Wilcoxon
Ansiedad	0,009
Miedo	0,081
Tristeza	0,147
Agresividad.	0,030
T. del sueño.	0,028
Tropezar con objetos.	0,002
Caminar de noche con ayuda	0,116
Autoimagen	0,002
Fotofobia	0,243
Fatiga visual.	0,018
Preocupación por el tratamiento	0,776
Preocupación por la familia	0,267
Preocupación económica	0,045
Preocupación por la escuela	0,020
Preocupación por el futuro	0,115
Preocupación por la pérdida de visión	0,070
Relación padre-hijo	0,996
Relación con los hermanos	0,903
Aceptación por otros niños.	0,842
Posibilidad de jugar	0,230
¿Cómo estás?	1,00

Fuente: Datos de la investigación.

Tabla 4 Significación de cambios por grupos de evaluadores.**Padres.**

Variable dicotómica	Resultado McNemar
Otras preocupaciones	1,00

Fuente: Datos de la investigación

**Tabla 5. Estabilidad por grupos de evaluadores.
Médicos.**

Variables	Resultado Test de Wilcoxon
Ansiedad	0,419
Miedo	0,234
Tristeza	0,330
Agresividad.	0,551
T. del sueño.	0,481
Tropezar con objetos.	0,382
Caminar de noche con ayuda	0,720
Autoimagen	0,613
Fotofobia	0,160
Fatiga visual.	0,020
Preocupación por el tratamiento	0,037
Preocupación por la familia	0,374
Preocupación económica	0,332
Preocupación por la escuela	0,231
Preocupación por el futuro	0,883
Preocupación por la pérdida de visión	0,883
Relación padre-hijo	0,753
Relación con los hermanos	0,567
Aceptación por otros niños.	0,259
Posibilidad de jugar	0,796
¿Cómo estás?	1,00

Fuente: Datos de la investigación.

**Tabla 6 Significación de cambios por grupos de evaluadores.
Médicos**

Variable dicotómica.	Resultado McNemar
Otras preocupaciones	0,727

Fuente: Datos de la investigación

Tabla 7 .Concordancia entre los grupos de evaluadores.

Padres			Médicos			Niños		
Antes	Después	Valor diferencia	Antes	Después	Valor diferencia	Antes	Después	Valor diferencia
1,24	1,76	6,76	1,52	1,48	0,04	1,44	1,56	0,36

Fuente: Datos de la Investigación

Tabla 8. Diferencia en la percepción de preocupaciones.

Grupos	Percepción de preocupaciones	
	No	Sí
Niños	6	19
Padres	17	8
Médicos	14	11
Q de Cochran	8,818	

ANEXO 6. Programa de Intervención psicológica a niños, adolescentes y padres.

Como ya se explicó el programa necesita ir creando en el desarrollo personalógico del paciente factores protectores como autonomía, independencia, autoeficacia, responsabilidad (valores y cualidades volitivas) es por ello que se decide organizar la intervención a partir de un régimen de Comunidad Terapéutica. Una vez más se hace el planteamiento de trasladar una técnica al contexto sociocultural cubano. He aquí una nueva forma de normalización sociocultural. El sistema de autogobierno tiene las características de formar en el paciente autonomía autoeficacia, responsabilidad, independencia, aquí entonces se introduce la emulación (individual y colectiva) como factor básico. De ahí se derivan toda una serie de tareas como el trabajo voluntario o socialmente útil como elemento socializador y fortalecedor de la autoestima del paciente, el ahorro para desarrollar responsabilidad individual en cada miembro de la sociedad, los deportes para mejorar el autocontrol y la disciplina. Estos son los valores necesarios para el desarrollo de una personalidad armónica. Es necesario puntualizar que en la ciencia es ético evaluar y formar las personas con valores e indicadores acordes con su realidad sociocultural. Toda tecnología sanitaria está indisolublemente relacionada con el sistema de valores existente en la sociedad y por su incidencia en la dinámica de las relaciones sociales, alcanza un poder no superado por ninguna otra tecnología. Es por ello que todas estas técnicas que se aplican a los pacientes se adaptan a su contexto sociocultural.

6.1. Descripción de las técnicas.

6.1.1. Actividades educativas. Grupos Psicoeducativos

Se diseñaron específicamente para esta enfermedad. Se utilizó la dinámica de grupo, como técnica educativa, se pretende mediante la interacción de sus miembros que se formen o modifiquen actitudes y creencias deseables para la salud del paciente, y que lo eduquen con el objetivo de conocer mejor su enfermedad, la acepten y aprendan a vivir con ella, en la

medida que ayude a crear hábitos y desarrollar habilidades aprovechando las potencialidades del grupo.

Teniendo en cuenta que al niño solo debe informársele lo que su desarrollo cognitivo permita, y además constatando hasta dónde desea conocer, se utilizó un buzón donde padres y pacientes, depositaran preguntas con sus inquietudes y dudas en cuanto a la enfermedad y los distintos tipos de tratamiento, además de otras cuestiones que les interesaran sobre su desarrollo psicológico.

Sobre la base de estas inquietudes se organizaron las sesiones, dándoles respuestas a los pacientes y sus padres. La psicóloga organizó y facilitó la dinámica en la que participaron médicos y enfermeras, para aclarar todas las dudas de pacientes y padres. Se realizaron sesiones de grupos independientes, una para padres y otra para pacientes. Con esta técnica se realizaron dos sesiones para ambos grupos, una al inicio y otra al final, explicando además en la primera los objetivos del Programa y en la última se recogen sus sugerencias e impresiones. Se incluyen en los grupos acciones de orientación psicológica ya que los padres muestran dudas con respecto a la educación de los hijos, y en muchas ocasiones el manejo es inadecuado, en este caso se aplica la universalización (generalización) del problema, la identificación entre ellos, la conciencia de interacción y son los propios padres quienes dan soluciones a las situaciones planteadas. Muchas veces el grupo les sirve para ventilar sus conflictos con sus hijos. De esta forma se desarrolla y se cumplen los principios de la dinámica de grupo.

6.1.2. Biblioterapia.

Como su nombre lo indica es el empleo terapéutico de la lectura. En este caso se emplea fundamentalmente con fines preventivos y educativos. Lecturas de clásicos de la literatura infantil sirven para educar a los pacientes. Las obras más leídas son: La Edad de Oro de José Martí, Oros Viejos y Flor de Leyendas de Herminio Almendros y Corazón de Edmundo D' Amicis.

La Biblioterapia actúa sobre la esfera cognitiva del niño, logrando una movilización emocional por la unidad cognitiva –afectiva de la personalidad. Amplía su esfera de intereses y promueve valores. En el caso de estos pacientes en muchas ocasiones es útil para “ventilar” conflictos con contemporáneos o figuras familiares.

Se aplicó leyendo el cuento o narración en el grupo y discutiendo su contenido. Los pacientes aportaron sus ideas y analizaron los valores positivos y negativos de los personajes y sus motivaciones. Se buscó que trazaran escuetamente la psicología del personaje y lo interpretaran. Siempre al final se logró que fueran capaces de generalizar un mensaje educativo.

El empleo de esta técnica genera el hábito de la lectura con lo que ampliamos sus intereses cognitivos.

6.1.3. Técnicas de relajación

Recomendada por Schober (1997) para niños enfermos crónicos, puede realizarse individual o colectivamente. Se comenzó esta técnica de forma individual pidiéndole al niño que pensara en un lugar al que quisiera viajar, de esta forma se introdujo la variante de imágenes dirigidas en su aplicación.

Se hizo necesario realizarla en grupo y para ello esta autora se motivó a escribir una imagería que recogiera las imágenes que debían suscitarse para provocar estados afectivos placenteros en los pacientes.

Se comenzó entonces a utilizar una técnica de Imagería utilizando el texto escrito por la autora de este trabajo y dirigido especialmente a pacientes con retinosis pigmentaria, y sobre todo para el niño cubano. La técnica de Imagería escrita contiene elementos sugestivos y cognitivos. Emplea recursos de respiración cromoterapia, y musicoterapia.

Para introducirla se realizó un estudio explicativo experimental aplicado, en el cual se utilizó esta técnica psicoterapéutica de Imagería escrita para niños cubanos. La muestra se conformó de manera intencional con 25 niños del universo de 44 que se atienden en este Centro.

Quedaron incluidos en la muestra niños que presentan un coeficiente intelectual normal y un aprendizaje escolar adecuado. Quedaron excluidos quienes no reúnan estas características.

Se les informó a los niños que escucharían un cuento infantil. Se les aplicó la Imagería individual o en grupos. Una vez concluida la aplicación se les pidió que dibujaran lo que visualizaron durante el cuento titulado “Viaje al país de los sueños alegres” constituye una Imagería con representaciones de un viaje con paisajes terrestres, marinos y aéreos. Se

sugieren visualizaciones tales como: bosques con palmas y árboles, aeropuerto, avión, nubes y cielo, jardines con flores de diferentes colores, ómnibus, río, mar, puente, camino de lajas, montañas y arco iris. Todo esto acompañado de música.

Al finalizar la sesión los pacientes dibujaron las visualizaciones vivenciadas. Los resultados reflejaron que todos los niños aceptaron la técnica y sus representaciones pictóricas se ajustaron al tema ofertado. Los temas más representados fueron árboles y palmas, cielo y nubes, aeropuerto, avión y montañas (Quiñones, Mapolón, Palma, 2004)

6.1.4. Técnicas afectivo-participativas

Se programaron para trabajar las actitudes con respecto a su salud y a la enfermedad. También para elevar o reforzar la autoestima. Se utilizaron como técnica educativa y además para movilizar y desarrollar valores. Son fundamentales para entrenarlo en su comunicación verbal y extraverbal, ayudándolo a expresar sus afectos, desinhibirlo y activarlo. Se planificó incidir en la formación de estilos de vida saludables. Se realizaron variantes de acuerdo con las características de esta enfermedad. Se trabajaron fundamentalmente las técnicas:

- ***¿Qué es lo bueno y lo malo para mi salud?***

¿Cuáles son las cosas buenas y malas para mi salud?

Esta técnica tiene sus orígenes en los trabajos de Kurt Lewin (hoja de decisiones).

Esta técnica es fundamental en la creación de estilos de vida saludables. De ella se desprende cuál debe ser la conducta adecuada de un paciente con Retinosis Pigmentaria. Puede aplicarse individual o creando equipos. Se dividirá una hoja de papel en la cual se debe escribir lo nocivo y lo acertado para la salud. Se les da 20 o 30 minutos para que trabajen y luego se inicia la discusión en sesión plenaria.

- ***Mi distinción personal.***

Esta técnica busca reforzar positivamente la autoestima del paciente, elevándola.

Consiste en darle una hoja de papel a cada paciente en la que debe responder cada una de estas 5 preguntas:

- ¿Cuál ha sido tu máximo logro hasta ahora?
- ¿Qué es lo que más te agrada de tu familia?

-¿Qué te gustaría mejorar en ti mismo?

-¿Qué es lo que más valoras en la vida?

- Menciona tres cosas o actividades en las que eres bueno.

El paciente puede dibujar o escribir las respuestas según su creatividad en el espacio que le ha entregado esta investigadora.

Al final en pleno el grupo discute las respuestas, apoyados en los siguientes puntos:

- Cómo se sintió al buscar las actividades o cualidades que considera positivas en él.
- Si encuentran semejanzas en las respuestas del grupo.

Es muy importante apoyar las cualidades positivas que los pacientes son capaces de reconocer en sí mismos.

▪ ***¿Qué es importante para mí?***

Esta técnica se introduce con el objetivo de descubrir e influir en su formación y jerarquización de valores.

Antes de iniciar esta actividad es importante indagar si ellos conocen qué son los valores; aunque no se utilice específicamente este nombre, es fundamental que ellos aporten sus ideas (lluvia de ideas) y a continuación en un lenguaje claro y sencillo se les explica qué es un valor.

Esta técnica necesita de una hoja donde estén escritos una serie de valores para cada participante. Debe haber tijeras para que ellos recorten estos valores y los ordenen de los más importantes a los menos importantes, en otra hoja de papel en blanco. Los pacientes se sientan en el piso para trabajar y seleccionar los valores. La redacción de los valores debe ser adaptada a la edad de los miembros del grupo. Solo debe aplicarse en los escolares mayores y los adolescentes, es muy difícil en los pacientes más pequeños. Es muy importante colocar el valor salud en los valores entregados, Al finalizar la jerarquización individual se deja que compartan en el grupo y a continuación se discuten las propuestas basadas en los siguientes puntos:

- Fue fácil elegir los valores más importantes o los menos importantes.
- Hay valores en la lista en los que nunca habías pensado.
- Te sorprendiste de lo que sentiste ante un valor en especial.
- ¿Cuál es la importancia de la salud? Es importante remarcar la discusión por tanto la salud tiene que ser llevada a un lugar importante en su jerarquía de valores.

- ***Alimento para la vida.***

Esta actividad busca reforzar su autoestima. Es importante reconocer cualidades positivas en todos los miembros del grupo y que estas coincidan con la realidad. La guía del grupo debe escribir en tiras de papel las cualidades que distinguen a los miembros del grupo, enrollarlas y ponerles una cinta (como si fueran diplomas), cada paciente tomará una de ellas y en voz alta frente al grupo dirá su nombre y a continuación señalará una cualidad o una capacidad que le distinga.

- ***¿Cómo soy y cómo me ven los demás?***

Es una variante de una técnica aplicada con otros objetivos. En esta actividad participan todos los miembros del grupo de forma individual. Para ello se les entrega una hoja de papel con una especie de escudo dibujado y dividido en dos partes. En una mitad del escudo el paciente debe dibujar o decir cómo siente que es, y a continuación como él cree que los demás piensan que es. Es importante el control de la actividad durante la sesión plenaria si se realiza. Es requisito indispensable que los miembros del grupo se conozcan bien.

- ***Aprendiendo a comunicarnos.***

Se busca entrenar a los pacientes en lograr una comunicación en primera persona, clara, abierta y directa. Se realizan diferentes técnicas.

Para enseñar la capacidad de comunicación no verbal y comprender la expresión de afectos se realizan otras actividades que se explican a continuación.

- ***El Juego de los Sentimientos.***

Propuesta por Bonet J.V. (1990). Se deben hacer tarjetas que expresen los estados afectivos tales como:

Alegría, estar contento, furia, tristeza, preocupación, dolor, miedo, sorpresa, agresividad, ansiedad, amor, odio, cariño, admiración, susto, suspicacia. Un niño debe escoger una tarjeta y expresar con mímica y pantomímica el estado afectivo que está escrito en ella. El que adivina el estado anímico, se queda con la tarjeta.

Gana la actividad quien más tarjetas tenga.

- ***Adivina los sentimientos.***

Propuesta por Bonet (1990.) Se procede de la siguiente forma:

Se les da una tarjeta con una oración, cada una debe reflejar diferentes estados afectivos.

El participante debe leerla 5 veces. Al leerla el paciente debe reflejar:

- 1- Alegría.
- 2- Miedo
- 3- Preocupación.
- 4- Furia. Ira.
- 5- Tristeza

El participante activo se designa por el conductor del grupo dentro de los que deben hacerlo.

- ***El árbol de la autoestima.***

Propuesta por Bonet (1990) para reforzar la autoestima del participante. Este ejercicio facilita el reconocimiento apreciativo de sus propios logros y de las cualidades que los han hecho posibles.

Para facilitar la confección del árbol puede hacerse en una hoja de papel dividida al centro, dos columnas, encabezando una de ellas con el título Mis logros, allí debe escribir sus principales logros o metas alcanzadas de todo tipo, tanto escolares, familiares o en sus relaciones interpersonales, en la otra columna titulada Mis Cualidades, debe hacer una lista de todas sus cualidades, tanto físicas o psíquicas (capacidades, habilidades, aptitudes etc.) que hayan hecho posible estos logros.

Se realizará un árbol con frutos en el follaje, y en estos cada participante debe escribir sus logros. Luego debe hacer pequeños rectángulos en la raíz y escribir las cualidades concretas que le han permitido esos logros.

Después de realizar el árbol de la autoestima debe contemplarlo y compartirlo con el resto del grupo.

- ***Hablando sobre mí. (Autoestima)***

Se les entrega una hoja de papel en la cual responderán lo siguiente:

- Menciona los nombres de cuatro personas por las que te sientas bien valorado/a
- ¿Por qué tú crees que te valoran?

- Menciona tres aspectos de ti mismo que te agraden.
- ¿Cómo te sientes contigo mismo en este momento?
- Menciona los nombres de tres personas a las que tu valores y aprecies
¿Por qué?

Una vez que hayan terminado de responder todos estos puntos se valoran, se comparten y se dialogan acerca de los mismos en el grupo.

▪ ***Adiós, que me voy de viaje.***

Es una variante de una técnica aplicada, aquí se motivan a los participantes anunciando que se van de viaje y es necesario que en una maleta echen las cualidades positivas que ellos tienen, así como las costumbres que identifican como saludables en su vida diaria, fuera de la maleta dejarían lo que no quieran llevar por ser negativa

Esa maleta debe ser dibujada en una hoja de papel que le ha dado la guía del grupo y debe escribir o simbolizar dentro de la maleta lo que llevaría y representar también lo que dejaría fuera de ella.

Al finalizar en sesión plenaria se discuten los asuntos que los pacientes desean. También solo participan los que deseen. En fin si no desean hablar acerca de ellos están en libertad de callar. También pueden guardar su maleta o la pueden entregar a la guía de la actividad.

6.1.5. Técnicas de Psicoterapia cognitivo-conductuales.

No se aplican a todos los pacientes sino a aquellos que la necesiten. Se preparó una variante de Detención del pensamiento, se aplica además la imitación de modelos.

La variante de detención del pensamiento para niños se realiza utilizando la riqueza imaginativa del paciente, ante ideas ansíogenas o fóbicas, detenerse, cambiar de lugar y “soñar despierto” con muy buenos resultados en el entrenamiento de autocontrol emocional. No es aplicable a todos los pacientes sino en casos muy específicos.

La Imitación de modelos, basada en el Aprendizaje social, sobre todo en las manipulaciones molestas, muy útil para la realización del electrorretinograma del niño, por ser el proceder más incomodo en su diagnóstico y en la Ozonoterapia por vía rectal por ser la más temida como técnica de tratamiento durante la intervención. Solo se utiliza en aquellos casos que se niegan a realizarse procedimientos diagnósticos y de tratamiento.

Dentro de las llamadas técnicas cognitivas se pueden aplicar otras con objetivos preventivos. Las utilizadas en este programa se explicarán a continuación

▪ ***Hablando con mi Retinosis Pigmentaria.***

Es una variante realizada por esta autora de una técnica cognitiva conductual publicada por Shapiro (1997) en su libro La Inteligencia emocional en niños.

Puede realizarse en forma de psicodrama, sentando a la retinosis pigmentaria en el centro del grupo, que está estructurado en un círculo o puede hacerse sencillamente conversando de este tema en el grupo. (Debe ser valorado por la guía del grupo según las características de este)

Es importante que se logren los siguientes puntos.

- Hablar de su enfermedad con el grupo. ¿Qué le preocupa? ¿Qué le molesta?
- Repetición de declaraciones positivas que refuercen su creencia de que puede afrontar las consecuencias de su enfermedad.

Por ejemplo:

- Estoy bien y no he sido dañado por mi retinosis pigmentaria.
- Puedo seguir adelante con mi retinosis pigmentaria.
- Las personas me pueden ayudar y apoyar si las necesito.

Esta técnica puede ser enriquecida por ejercicios de relajación sobre todo si se ha elevado la tensión emocional con el tratamiento del tema.

Para ello puede utilizarse el siguiente ejercicio:

Concentrarse en su cuerpo. Hacer una exploración corporal. Buscar signos de tensión. Relajar, aflojar.

O decidirse por:

Realizar una técnica de relajación progresiva auxiliada por ejercicios respiratorios u otros.

▪ ***Combatiendo mi Retinosis Pigmentaria.***

Enfoque cognitivo.

Esta técnica es una variante de una proposición de Shapiro (1997). (Combatiendo mi problema) para niños.

Se caracteriza por un Plan de Combate. El Ataque a su enfermedad y a los conflictos que le desencadena. Se destaca por exteriorizar el problema y unir fuerzas para combatirlo

Esta técnica se realiza en grupo. Se le da una hoja de papel y un lápiz para diseñar su estrategia. El líder del grupo guía la confección del plan de combate. Al finalizar se discute en el grupo en pleno.

Plan de Combate.

- Ponerle un nombre al enemigo. (En este caso puede llamarle retinosis pigmentaria o renombrarla)
- Tipo de guerra que va a llevar adelante. Nombrar estrategias.
- Ataque al problema. Escribir que hará cada uno de ellos.
- Combate con todas las energías (Nombrar todas las maneras de atacar al problema que se les ocurran).
- Determinar cuál o cuáles van a ser los escenarios de las batallas.
- Cuál es el mejor momento para luchar.
- Quiénes son sus aliados. En quién va a confiar para que le ayude en su problema.
- Buscar mentalmente un lugar donde pueda reponerse de la lucha (tiempo y lugar).
- Qué piensa que puede hacer el enemigo para destruir sus planes.
- Qué incluye su tratado de paz. Con qué cosas puede vivir y con cuáles no.
- Cómo sabrá si la guerra esta ganada.
- Cómo será el futuro cuando la guerra haya terminado

6.1.6. Técnicas de expresión corporal.

Se proponen como terapia conductual específicamente se unen la música y expresión corporal. En este paciente es fundamental desarrollar el lenguaje del cuerpo para facilitar su comunicación, así como su movilización y orientación espacial. Desarrollar sistemas perceptuales que puedan sustituir el visual en su función de ubicación en el espacio.

Se comienza dándoles la posibilidad que expresen con su cuerpo los afectos sentidos ante la música que escuchan. Deben de tratar de no chocar unos con los otros, es decir, sentir la presencia de los otros en el Salón.

6.1.7. Dibujo.

El dibujo se utiliza con fines diagnósticos y terapéuticos. Muchos psicoanalistas entre ellas Winnicott y Rambert han empleado el dibujo como método psicoterapéutico. En este caso

se emplea el dibujo no como una terapéutica fundamental sino para mejorar la comunicación del niño, como forma de expresar sus afectos y liberar las consecuencias del estrés a que los somete su enfermedad.

Se aplica fundamentalmente el dibujo creando murales, en grupo, porque ayuda o refuerza la comunicación entre ellos, el autocontrol, la disciplina.

Rambert expresaría que el dibujo no solo constituye un medio de expresión, sino que además favorece la toma de conciencia de los conflictos y favorece la abreacción de afectos, permite una catarsis sorprendente y muestra las tentativas de sublimación de los instintos. No obstante otros autores tales como Kramer plantean el uso del dibujo como un método para estimular y fomentar los procesos del desarrollo. El dibujo exige un rendimiento que expresa las funciones del “yo” como por ejemplo la imaginación, la capacidad vivencial, la comprensión intelectual y la habilidad manual. (Bierman, 1973).

Hasta los 11 años muchas veces el dibujo es un modo de expresar y exteriorizar los conflictos que el niño vivencia.

El dibujo se emplea con fines terapéuticos en los pacientes con enfermedades crónicas como válvula de escape a la ansiedad que la enfermedad puede provocar. (Quiñones, 97)

Es muy aceptada la técnica y sobre todo es preferida por los más pequeños.

Se vincula a otras técnicas sobre todo a las afectivo-participativas.

6.1.8. Actividades recreativas.

Las actividades recreativas son técnicas que no están orientadas hacia un objetivo específico, pero ejercen su efecto de un modo indirecto.

Estas actividades facilitan el desarrollo de la creatividad del grupo, ayuda a la integración de sus miembros, crean una atmósfera agradable aumentando la participación y facilitando la comunicación.

Las actividades recreativas logran disminuir las tensiones psicológicas en el grupo.

En este caso se utilizan para motivar sus relaciones interpersonales. Como forma de desensibilizar (contracondicionamiento) al paciente con respecto al Centro y su personal, allí no sólo recibe tratamientos dolorosos o incómodos, sino actividades alegres. Se realizan fiestas, funciones de títeres, paseos a parques y museos. Se efectúan técnicas de animación y juegos de salón. Los pacientes preparan sus actuaciones, hacen pequeñas demostraciones

de sus aptitudes artísticas. Al finalizar cada período de ingreso en la fiesta de despedida, algunos actúan. Para esta actividad se moviliza el personal del Centro y se cuenta con el apoyo del distrito representado por su Casa de Cultura. También durante el ingreso los pacientes disfrutan como espectadores en los Juegos Deportivos Escolares que coinciden generalmente con el período de ingreso al Centro.

Los juegos de salón de animación pueden ser utilizados para reforzar la autoestima de los participantes. La guía del grupo debe ser creativa y aprovechar cualquier marco para conseguir sus fines.

6.1.9. Terapia por Cultura Física o Deportes.

Muy necesaria a este paciente con el fin de lograr un buen control de su cuerpo, así como la vía para canalizar sus energías. Le ayuda a socializarse y mejorar sus relaciones interpersonales. Se identifica con contemporáneos, desarrolla coordinación motora. Favorece al autocontrol y la disciplina. Se utilizan juegos populares y pre-deportivos. Es fundamental tener en cuenta que estos pacientes están deseosos de mucha actividad por lo que a veces su control en la Sala se hace difícil, porque corren, retozan etc. Es necesario recordar que una de las formas más sanas de canalizar sus energías es realizando ejercicios físicos. Para ello se cuenta con el apoyo de la Sala Polivalente (Palacio de Deportes) ubicada en la zona donde radica el Centro Provincial de Retinosis Pigmentaria.

6.1.10. Intervención Familiar Educativa.

Este aspecto es fundamental en este Programa de Intervención. Es necesario conocer la vida familiar del paciente y las interacciones en la familia y actuar en consecuencia. Se realiza en forma de intervención educativa a nivel preventivo, es decir de atención primaria de salud o como un recurso de primera ayuda psicológica (Quiñones, 97)

Su objetivo fundamental sería observar la dinámica familiar y cómo están funcionando todos ante la enfermedad del hijo. Valorar sus sufrimientos, esperanzas, y su red de apoyo. La actitud debe ser de escucha en forma empática, activa y selectiva.

Se efectúa la Consejería, la Orientación o la Dinámica Familiar dependiendo de la problemática observada en la familia.

La familia siempre tiene un rol activo. Se induce a la familia para buscar soluciones alternativas y funcionales. (Louro, Infante, de la Cuesta, Pérez y cols, 2002)

Se debe tener en cuenta el modo de vida familiar, cómo está influyendo en la formación del estilo de vida del paciente y sobre todo las actitudes que asume la familia ante el enfermo

En todo momento brindar apoyo psicológico, aceptación acrítica y tranquilización verbal. Al mismo tiempo hacer una eficiente búsqueda de información. Hacer labor de facilitación e intermediación para que fluyan las emociones en la familia. Se busca además facilitar el compromiso de la familia en el tratamiento del paciente. Como algo fundamental que no puede obviarse es diagnosticar sus recursos y darles la oportunidad de que expresen sus emociones ante la enfermedad del hijo. Se hace indispensable buscar el crecimiento de sus recursos saludables. Así estaríamos fortaleciendo su resiliencia. (Martínez, 2001)

Se les facilitará la comunicación de su problemática en un clima de empatía que ayude a la relación con la terapeuta disminuyendo la ansiedad que le provoca la situación de la enfermedad del hijo y la entrevista en sí.

Al detectar manejos familiares inadecuados es fundamental tener en cuenta que no hay individuos culpables sino organizaciones disfuncionales. Siempre marcar que la tarea de ser padres es harto difícil y no se estudia cómo lograrlo.

Es el grupo más difícil de lograr si tenemos en cuenta que hacemos paralelamente el grupo de padres. A veces se hace muy trabajoso el reunir la familia completa del paciente, porque algunos viven lejos del Centro y no pueden acudir por problemas de transporte y la investigadora no puede asistir al hogar por las mismas razones. En esos casos se acude al médico de familia.

Es importante ayudar a la familia a utilizar sus recursos personales para aliviar la ansiedad que le provoca la enfermedad del niño o adolescente.

Proporcionar la información adecuada en relación con la enfermedad y los recursos de que dispone el Centro para atenderla. También del apoyo de la psicóloga que estará disponible cuando la necesiten.

Se orienta el manejo del paciente. Es sumamente útil para reestructurar el desequilibrio familiar que la enfermedad del hijo provoca, y que además tiene la característica en esta enfermedad que pueden convivir con el paciente otros miembros aquejados con síntomas de la enfermedad no iguales a los del paciente tratado y esto hace que el manejo familiar se

afecte e incluso que se limite al niño y adolescente en sus actividades porque los adultos generalizan sus propios síntomas. (Por ejemplo la visión tubular hace que los padres no dejen a sus hijos montar bicicleta y realicen otras actividades, aquí es necesario insistir que sus síntomas no son los mismos que tiene su hijo), es por ello que es fundamental buscar siempre la armonía familiar.

Si la familia se diagnostica con conflictos que no pueden ser resueltos en este nivel se remite a otro servicio.

6.1.11. Interacción con la Comunidad.

Al aplicar este programa es indispensable comprender que los recursos necesarios van más allá que los que posee el Sistema Nacional de Salud, es por ello que se busca ayuda en otras Instituciones Comunitarias, estos centros apoyan al trabajo con el paciente, y se aprovechan precisamente por encontrarse dentro de los límites del área de Salud en que está instalada la Clínica de Atención al Paciente con Retinosis Pigmentaria, son ellos, el Palacio de los Deportes, (Sala Polivalente), el Palacio de la Juventud Camagüeyana, y el Distrito de Cultura Julio Antonio Mella. De esta forma se aplica la Intersectorialidad en el trabajo.

También se busca contactar con el médico de familia del paciente para que se vincule al trabajo con el niño o adolescente y su familia. Se solicita la ayuda del maestro.

ANEXO 7. Grupos Focales aplicados en la evaluación del Programa de Intervención

En sentido general los grupos focales se señalan como estrategia para definir y entender problemas de calidad y mejoramiento de programas por ideas aportadas por el grupo. También pueden ser utilizados para evaluar resultados e impacto de una investigación, para producir nuevas líneas de investigación y definir la medida de los niveles de satisfacción de usuarios, consumidores o clientes de un medio

Utilización de la técnica en la investigación:

Fue utilizada en una evaluación parcial de la Intervención (del proceso interventivo) a pacientes y padres para identificar necesidades de cambios e impacto en el momento evaluado. De esta forma se busca perfeccionar el programa. Se aplicó teniendo en cuenta los aspectos esenciales, que son la homogeneidad, y el carácter abierto de las preguntas y temas.

Se efectuaron grupos de pacientes y padres por separado.

Se acompañó de otro método cualitativo, la entrevista a profundidad, focalizada, para efectuar la triangulación de sus resultados.

Tipo y características de las preguntas: Carácter abierto y flexibilidad, además de su capacidad adaptativa a las características del grupo y el desarrollo de la sesión. Precisamente las preguntas facilitaron la discusión y el aporte de información a partir de su carácter abierto y ajustable al contexto.

Procedimiento que permitió llegar a resultados a partir de los aportes grupales:

Como ya se explicó en la investigación se realizó un análisis de contenido de datos cualitativos. Una metodología cualitativa pura. La calidad y fiabilidad de las informaciones colectadas estuvo dada a partir de la triangulación de las técnicas (resultados de grupos focales y entrevistas a profundidad) y de las fuentes de información de los mismos contenidos (lo relatado por los participantes). Así se garantiza una triangulación de métodos y datos. Al realizar el análisis de contenido, cualitativo, se crearon matrices de debilidades y fortalezas del programa (por supuesto para promover mejoras y reconocer el impacto hasta estos) Para lograr la interpretación de la información se aplicó un análisis inductivo y explicativo, utilizando la comparación, esto conduce a la reducción de datos, disposición de estos, exposición y extracción de conclusiones que conducen a los

resultados de evaluación del proceso interventivo, que nos dará la posibilidad de mejorar el programa.

A continuación se expone la metodología de un grupo focal típico para niños y otra para padres.

Anexo 7,1 Guía Grupo Focal (niños)

Objetivos de la Investigación:

- Identificar las técnicas psicológicas de mayor aceptación en los niños.
- Evaluar impacto e identificar cambios necesarios a la intervención

Objetivos del grupo focal.

Perfeccionar los datos obtenidos en la aplicación de la entrevista en profundidad.

Participantes. Escolares.

Dirigen la actividad:

Coordinadora: Investigadora. .

Observadora: Jefa de enfermeras.

Preguntas estímulos. Ambientación y motivación. (También se aprovecha el momento para chequear el cumplimiento de las tareas de la mañana: ejercicios matutinos, orden de su cama y mesa, hábitos de higiene personal.

Lugar utilizado: Cubículo mediano

Tamaño adecuado. Posibilidad de no interrupciones.

Participantes sentados en U (en el piso).

Se les explica al inicio los objetivos y las reglas de la sesión a todos los participantes.

Vamos a hacer un juego serio en el cual todos van a participar, responder y escuchar todo lo que tienen que decirnos nuestros amiguitos.

Después de terminar la motivación y lograr el control del grupo se les da inicio a las preguntas del juego.

- ¿Por qué les gusta venir a la Clínica?
- De todas las actividades que hacemos en el Centro ¿Cuál les gusta más?
- De todos los juegos serios ¿Cuál les gusta más?
- De todas las actividades que hacemos ¿Cuál les gusta menos?
- Quisieran contarme ¿Cuáles son las cosas que les gustaría hacer en la Clínica?

Se les permite a todos participar

Se escucha la opinión y el criterio de todos. Se les permite interactuar. Se recogen sus opiniones

Registro de opiniones por cada pregunta.

Si la actividad no requiere de dibujos, gráficos o escritura en papelones o en papel pequeño, se prefiere registrar la actividad al finalizar destacando solo lo más importante.

Al finalizar se realiza una actividad agradable breve como despedida y luego salen a merendar.

Anexo.7,2 Guía Grupo Focal. Padres

Objetivos de la Investigación:

- Definir la percepción que tienen los padres de la intervención psicológica que se aplica a ellos y a sus hijos.
- Evaluar el impacto y las nuevas líneas de trabajo que sugieren.

Objetivos del grupo focal:

- Identificar el significado que ha tenido para los padres la intervención psicológica que se realiza.
- Concretar cuánto ha influido esta intervención en la situación que confronta la familia al tener a su hijo enfermo.
- Comprobar si se han modificado aspectos del modo de vida familiar.
- Definir el nivel de satisfacción que perciben con el programa aplicado.
- Obtener sugerencias para mejorar el programa.

Dirigen actividad: Coordinadora (investigadora) y observadora

Participantes: Madre o padre (o ambos) de pacientes que llevan 5 años en el programa aplicado.

Preguntas estímulos:

Se busca ambientación. No es necesario identificarlos porque conocen a la investigadora (coordinadora) y a la observadora (registradora) de la técnica.

Se utilizan preguntas generales tales como:

- ¿Cómo se sienten hoy? Se busca romper inhibiciones aunque ya están adaptados a los grupos de padres y ya la comunicación es abierta.

Lugar utilizado: Salón de recreación del Centro donde existen butacas cómodas. Se cierra el local para evitar interrupciones.

Esta actividad coincide con una sesión de recreación de los niños fuera del Centro.

Tamaño adecuado. Por ser 20 pacientes se hace necesario hacer dos grupos de padres (de lo contrario serían muchos participantes).

Participantes: Se ubican las butacas en forma de herradura (U)

Al inicio del grupo se establecen las normas, el grupo no puede exceder a los 100 minutos.

Se les explica de forma sencilla y amena los objetivos que se persiguen, sobre todo se insiste en los logros, su aceptación y sus sugerencias. Se le pide que es necesario que todos opinen y cooperen.

Preguntas planificadas: (que dan lugar a otras ya que la moderadora se comporta flexible y permisiva.)

- ¿Qué significa para ellos el ingreso anual en el Centro en el periodo de vacaciones escolares?
- ¿Qué tipo de ayuda de las ofrecidas consideran más importante?
- ¿Sienten agrado conversando con la investigadora y otros padres sus dificultades en el manejo de sus hijos?
- ¿Cuántos de los presentes padecen la enfermedad?
- ¿Qué tipo de dificultades han tenido en su desarrollo personal que no les gustaría que afrontaran sus hijos?
- ¿Cuánto han aprendido en la Institución y qué les gustaría conocer?
- ¿Qué dudas tienen con respecto al tratamiento de sus hijos, y aún no han podido aclarar?
- ¿Podrían expresar dificultades que ven en la intervención o en el Centro, para ayudarnos a mejorarlas?
- ¿Qué otros criterios u opiniones desean darnos?
- ¿Qué piensan de este tipo de grupo?

Se les permite a todos participar

Se escucha a todos su opinión y criterio.

Registro de opiniones por cada pregunta: Por carecer de equipos de grabación se hace por parte de la observadora la recolección de criterios ofrecidos por los padres.

ANEXO 8 Intervención educativa con el personal asistencial.

Tareas de la Intervención:

- Ayudar a percibir los componentes psicológicos que entraña la Relación Médico Paciente, la Relación Enfermera Paciente y la Relación trabajador de la salud-paciente (en lo adelante REM y REP) y orientarlos de forma que resulten favorables al proceso salud- enfermedad.
- Especificar la necesidad de que se realice una comunicación efectiva dentro del equipo de trabajo de salud y entre estos y el binomio paciente-familia.
- Contribuir al desarrollo de habilidades para que el personal asistencial sea capaz de identificar su nivel de distrés y utilizar recursos para mejorarlo.
- Actualizar el nivel de información acerca de los componentes que determinan la Calidad de los Servicios ofertados en Salud.

Con estos fines se configuran los grupos de reflexión sobre la práctica asistencial al paciente con retinosis pigmentaria. Se organiza un curso a partir de discusiones de grupo organizadas en clases taller, seminarios y prácticas.

El Programa se definió a partir de los siguientes contenidos:

- La comunicación en la labor del trabajador de la Salud. Relación Médico Paciente y Relación Enfermera Paciente. Factores que contribuyen a mejorar esta relación. Cómo informar al paciente y su familia el diagnóstico de Retinosis Pigmentaria.
- Vías de comunicación con el paciente en sus diferentes etapas evolutivas, especificaciones de la comunicación con el paciente ciego. Comunicación con la familia
- Reacciones del paciente ante la enfermedad diagnosticada. Vivencias del enfermo ante la pérdida de visión.
- El paciente con enfermedad crónica. Características psicológicas del adulto, adolescente y niño con retinosis pigmentaria. Necesidades psicológicas de este paciente. Resultados de investigaciones realizadas en el Centro.
- La satisfacción del paciente con los Servicios de Salud. Calidad sentida por el paciente y su familia. Formas de evaluar la calidad de los servicios en salud. Cómo realizar la evaluación. Resultados de investigaciones realizadas en el Centro.

- Modo de vida y salud. El estilo de vida en el paciente con retinosis pigmentaria. Calidad de vida percibida por este paciente. Resultados de investigaciones realizadas en el Centro.
- El estrés laboral en el profesional de la salud. El llamado “Síndrome del burnout”. Factores desencadenantes.
- Identificación del estrés. Estrés y ansiedad. Relación entre personal estresado y calidad en los servicios.
- Aplicación de la técnica ¿Cuánto estrés tengo? de Julián Melgosa (adaptada e informatizada por Arelys Toledo, Magda Lima y colaboradores, 2005)
- Cómo combatir el estrés. Técnicas para autocontrolar el estrés. Desarrollar técnicas para lograr el autocontrol emocional.
- Técnicas de relajación. Técnica de relajación progresiva de Jacobson (abreviada). Entrenamiento autógeno de Schultz. Técnicas de Imaginería. Musicoterapia.
- Entrenamiento en las técnicas de relajación.

Se dedicó más horas a los talleres.

Los talleres han sido concebidos en dos variantes posibles:

- Como un método de formación personal.
- Como parte de un experimento social multidisciplinario.

Esta concepción es trabajada de este modo por D' Angelo (1996). Según este autor los talleres favorecen aproximaciones creativas y pueden operar sobre diversos grupos, es aquí donde radican las ventajas de esta modalidad. (Jústiz, 1999)

Esta forma organizativa permite un aprendizaje grupal, en este sentido este autor señala que los talleres posibilitan:

- La realización de un programa de aprendizaje – reorientación sobre la temática dada.
- La ejecución de formas de investigación – acción, tomando al grupo como marco de un proyecto de transformación institucional.

En su tesis de maestría la autora Jústiz (1999), plantea que los talleres pudieran definirse como “las formas de organizar y conducir la actividad que tiene como precedente el saber colectivo y se encamina a la reflexión sobre problemas actuales”

Los contenidos que se proponen en este programa desarrollarán habilidades profesionales. Para la determinación de los mismos se tuvieron en cuenta su asequibilidad ya que los

contenidos están íntimamente relacionados con su labor diaria, se utiliza el lenguaje de la especialidad.

Los conocimientos propuestos aquí sin lugar a dudas favorecerán el enriquecimiento de la actividad creadora de estos profesionales, les dará la posibilidad de tener otra perspectiva de la realidad con que trabajan. Este trabajo está dirigido por los objetivos trazados. Estos objetivos están adecuados a las características del personal con que se trabaja, esto no quiere decir que sean rígidos sino que en el desarrollo de los talleres estos pueden sufrir ligeras variaciones, siempre respondiendo a los objetivos propuestos.

En la proyección de los objetivos de la intervención se tuvieron en cuenta, fundamentalmente, tres dimensiones:

- Instructiva: asimilación de los conocimientos propuestos para el dominio de las habilidades profesionales.
- Desarrolladora: lograr en este profesional la transformación de su modo de actuación.
- Educativa: lograr transformaciones en los sentimientos, convicciones de los profesionales.

En los talleres es de gran importancia para dar cumplimiento a los objetivos propuestos, las acciones y modos con que el coordinador promueva las actividades con los participantes, para que exista una conducción efectiva, planificada y dirigida, se hace necesario que el coordinador emplee métodos activos de enseñanza.

De esta forma esta intervención educativa quedó distribuida de la forma siguiente

Clases Taller: 16 horas

Seminario: 14 horas

C. Prácticas: 10 horas.

Total: 40 horas.

Sistema de evaluación:

Evaluación frecuente: Evaluación en seminarios, clases taller y clases prácticas.

Evaluación final: Trabajo de Curso.

Esta intervención educativa fue reevaluada a los 4 meses de aplicada utilizando una metodología de investigación cualitativa, a través de una entrevista a profundidad aplicada individualmente.

Anexo 8,1 Entrevistas realizadas a los profesionales.

La técnica usada de entrevista en profundidad o no estructurada, que aunque muchos autores consideran debe ser extremadamente abierta o flexible esta autora siguió el criterio de Rodríguez, Gil y García (2006) quienes sugieren un listado de temas, en relación con lo que se focaliza en la entrevista, pero lógicamente sin sujetarse a una estructura formalizada de antemano. De esta forma se llevarían planificadas algunas preguntas que dirijan los temas hacia los objetivos de la intervención educativa.

Primeramente se crea un clima de intimidad y empatía con la (el) entrevistado (a)

Así los temas serían: (la entrevistadora puede moverse en un sentido u otro)

- ¿Los temas impartidos te agradaron?
- ¿Podrías decirme cuál o cuales de ellos te agradó más?
- ¿Consideras útil los conocimientos adquiridos?
- ¿Podrías referirte en qué sentido te han sido útiles?
- ¿Crees que te sirvieron las prácticas realizadas de las técnicas de relajación?
- ¿Tienes alguna dificultad en específico que te gustaría que te ayudara a afrontar?
- ¿Qué temas te hubieran gustado conocer aún más?
- ¿Qué sugerencias podrías darme para otro curso que implemente aquí en el Centro?

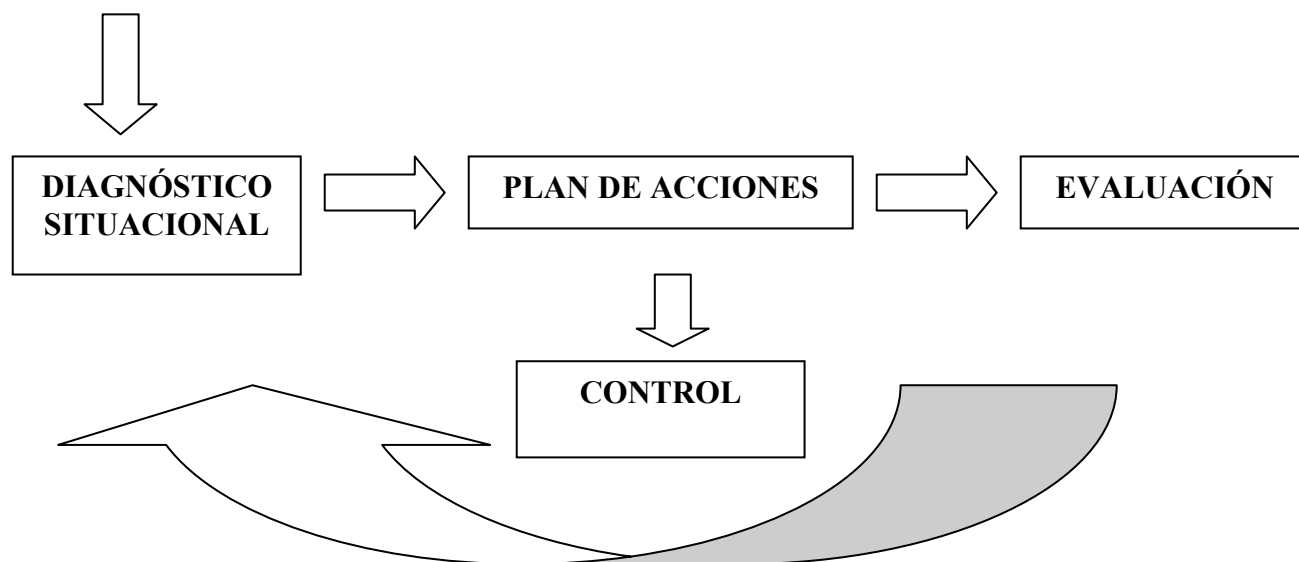
Anexo 9: Esquema de la Intervención- acción utilizada.

Requisitos para iniciar:

Muestra de informantes claves.

Formación de grupos nominales.

Identificación de problemas.



ACTIVIDADES PARA LA REALIZACION DEL DIAGNÓSTICO.

Planteamiento de problemas.

Recolección de la información.

Análisis e interpretación de la información. Trillaje. Jerarquización.

Puesta en marcha.

Discusión de resultados.

Plan de acción, evaluación y control, explicados en anexo 9,1.

Anexo 9,1 Intervención-Acción. Acciones trazadas para mejorar la calidad de los servicios ofertados.

De los grupos nominales en los que se reportaron, organizaron y jerarquizaron las dificultades se analizaron las posibilidades de mejoría por lo que se traza la Intervención como una parte importante de la investigación-participativa.

Acciones.

1. - Mejorar la gestión administrativa.

Debe elevarse la exigencia por la administración del Centro para eliminar los factores subjetivos que atentan Contra la calidad de los servicios.

Responsables:

Dirección y administración del Centro.

Cumplimiento: Chequeo mensual

2. Modificar las encuestas de Satisfacción en los servicios para que sean objetivas.

Responsables:

Jefa de Enfermería y Psicóloga que presta servicios en el Centro.

Cumplimiento: Chequeo en próximo consejo de dirección

3.- Mejorar la comunicación con el paciente tanto con el ingresado como los de Consulta Externa. (Insistiendo en aquel personal que no atiende directamente al paciente)

Responsables:

Todo el personal del Centro.

Cumplimiento:

Chequeo mensual

4.- Las informaciones de horarios de consulta y tratamientos sólo deben ser informados por la recepcionista. (Para evitar desorientar a los usuarios)

Responsables:

Recepcionista y Administración del Centro.

Cumplimiento: Chequeo mensual.

5.- Adiestrar al personal de nuevo ingreso en el Centro, en el manejo y orientación al paciente ciego.

Responsables.

Directora del Centro, Jefa de enfermeras y rehabilitadores de la ANCI.

Cumplimiento: Chequeo mensual

6.- Realizar con los pacientes de cada periodo de ingreso un conversatorio de temas que resulten interesantes para los enfermos. Buscando mejorar la comunicación paciente-trabajador de la salud (atendiendo a la diversidad de los pacientes)

Responsable:

Técnica en farmacia que labora en el Centro.

Cumplimiento: Chequeo de la tarea mensualmente

7.- Realizar dinámicas grupales para modificar el estilo alimentario de los pacientes. Como incluir vitaminas y minerales en la dieta.

Responsables:

Dietista que apoya el Centro.

Técnica en farmacia.

Cumplimiento: Chequeo mensual

8- Continuar con la capacitación del personal médico, paramédico y técnico acerca de cómo pueden adecuar los servicios ofertados a las necesidades de quienes lo soliciten.

Responsable:

Psicóloga que atiende al Centro.

Cumplimiento: Monitoreo por parte de la dirección del centro

9.- Incrementar las acciones de apoyo al ingerir los alimentos los pacientes invidentes.

Responsable:

Jefa de Enfermería. Personal de la cocina.

Cumplimiento: Chequeo permanente

10.- Organizar para todos los trabajadores actividades recreativas (determina cohesión del grupo, aumenta el sentido de pertenencia)

Responsables:

Sindicato.

Dirección del Centro.

Cumplimiento: Chequeo mensual.

11.- Estimular al personal de limpieza y cocina.

Responsables:

Dirección del Centro. Sindicato.

Cumplimiento: Chequeo mensual.

12.- Revitalizar las coordinaciones con la Casa de Cultura y el grupo de Cultura del Distrito Julio Antonio Mella, para que continúen visitando el Centro y realicen actividades recreativas para los pacientes adultos.

Responsables:

Jefe de Enfermería

Directora del Centro.

Cumplimiento: Esta misma semana. Chequeo mensual de actividades de la Casa de la Cultura en el Centro. Notificar incumplimientos.

13. Insistir con la Unidad Presupuestaria del Municipio Camaguey para ver la solución que tienen las situaciones materiales del Centro (sobre todo la construcción del parqueo de bicicletas y problemas del inmueble)

Responsables:

Directora del Centro.

Administradora del Centro.

Cumplimiento: Esta misma semana citar reunión con responsables de dicha actividad