

Universidad Empresarial Siglo 21



**Propuesta de intervención psicológica
para el niño con mielomeningocele
en el marco del equipo de salud en el Hospital Infantil**

Guglielmi, Marisa Teresa

-2007-

Licenciatura en Psicología

Trabajo final de graduación

Proyecto de Aplicación Profesional

**Propuesta de intervención psicológica
para el niño con mielomeningocele
en el marco del equipo de salud en el Hospital Infantil**

A mi esposo Gustavo y mis hijos,
Nino y Yamila por su amor y comprensión
incondicional durante todos estos años.

Agradecimientos

A mi gran “Amiga” y “Maestra” Lic. Mónica Santolalla, quien me motivó a transitar este nuevo camino, por su amor y apoyo.

A las profesoras Hilda Galletti y Amalia Giorgi, por su comprensión, contención, paciencia y calidez humana que me brindaron en todo momento.

Y a todas aquellas personas que han contribuido en la realización de este trabajo.

A todos, muchas gracias.

INDICE

Introducción.....	8
Fundamentos.....	9
Antecedentes.....	10
Objetivos.....	16
General.....	16
Específicos.....	16

Primera Parte

Marco Teórico

Capítulo I: Malformación congénita del Sistema Nervioso Central Mielomeningocele (MMC)	18
I.1 Generalidades.....	18
I.2 El niño con mielomeningocele.....	19
2.a Aspecto físico	19
2.b Aspecto cognitivo	23
2.c Aspecto psicosocial	24
I.3 La MMC: una patología crónica.....	27
I.4 Abordaje de la patología.....	28
Capítulo II: Fundamentación de la Teoría	32
II.1 Teoría de Grupo de Wilfred Bion.....	33
II.1.a Supuestos Básicos.....	36
II.1.b Características comunes a todos los Supuestos Básicos.....	36

II.1d Formas de funcionar de los distintos grupos de Supuestos Básicos.....	38
II.1c Grupos de Trabajo.....	41
II.1e Grupo Especializado de Trabajo.....	42
II.2 Otras Aportaciones.....	43

Segunda Parte

Descripción de la Institución

Capítulo III: Características de la Institución....	46
---	----

Tercera Parte

Aspecto Metodológico

Capítulo IV: Diseño Metodológico	51
IV.1 Cuestionario	52
IV.2 Entrevistas en profundidad a informantes claves. ..	54
Capítulo V: Análisis de la Información Obtenida	55
V.1 Análisis cuantitativo y cualitativo del cuestionario ...	55
V.2 Análisis Psicodinámico.....	62

Cuarta Parte

Proyecto de Aplicación Profesional

Capítulo VI: Presentación del Proyecto.....	70
VI.1 Definición de objetivos.....	70
VI.2 Desarrollo del plan de actividades.....	71

VI.3 Cuadros de Síntesis.....	81
VI.4 Evaluación del proyecto	84
VI.5 Cronograma.....	88
Reflexión Final	89
Bibliografía y fuentes.....	91
Anexo.....	95
I. Cuestionarios.	96
II. Entrevistas en profundidad a informantes claves....	123

Introducción

El presente trabajo consiste en un Proyecto de Aplicación Profesional (PAP).

El mismo tiene como objetivo realizar una propuesta de intervención psicológica para niños con mielomeningocele en el marco de un equipo de salud en el Hospital Infantil.

El proyecto implica una intervención en el marco de una organización sobre una problemática específica en base a un análisis determinado.

El mismo articula teoría y práctica en beneficio de una institución, de los agentes que forman parte de ella y fundamentalmente del paciente y su familia.

El presente trabajo ha sido estructurado en cuatro partes:

En primer lugar se presenta la fundamentación y los antecedentes que justifican el modelo de abordaje propuesto.

La primera parte consta de dos capítulos en los cuales se desarrolla el marco teórico.

La segunda parte aborda la descripción de la institución donde se llevará a cabo dicho proyecto, y la tercera parte se refiere a los aspectos metodológicos: instrumentos, muestra. Análisis cuantitativo y cualitativo del cuestionario y el Análisis Psicodinámico.

En la cuarta parte se presenta el P.A.P., a través del cual se elabora la propuesta, su aplicación y evaluación.

Finalmente se presenta una Reflexión Final.

En última instancia la bibliografía y correspondientes anexos.

Fundamentación

La **mielomeningocele**, es una malformación congénita, es un defecto en el tubo neural, lo que constituye una patología orgánica crónica invalidante. En dicha patología convergen alteraciones de orden neurológico, urológico, motriz y que requieren de la atención inmediata a su nacimiento de distintos profesionales tales como: neurocirujano, urólogo, neurólogo, fisiatra, psicomotricista y psicólogo. Todas estas lesiones físicas que padece el niño, a medida que este crece, se entrecruzan con otros aspectos más complejos como son: la madurez, la capacidad de adaptación, la expectativa frente a la salud y enfermedad, capacidad de tolerancia a la frustración; conjuntamente con el impacto que dicha patología produce en el grupo familiar. (Arenaza, 2002).

Diferentes estudios teóricos manifiestan que es significativa la presencia del psicólogo en la atención de la patología. No obstante y luego de haber realizado un sondeo en los distintos centros de salud, tales como Hospital Infantil, Hospital de Niños, Hospital Italiano, Maternidades Provinciales se observó que el rol de este profesional no está definido. Y de allí surge la necesidad de presentar una propuesta.

El presente proyecto de aplicación profesional aborda al paciente que padece una enfermedad crónica, en particular, pacientes que padecen mielomeningocele, teniendo en cuenta que una de las características principales que la diferencian de otras patologías es el requerimiento de la intervención de diferentes especialistas desde muy temprana edad.

Esto lleva a pensar en la necesidad del trabajo interdisciplinario, entendiendo como interdisciplina, la posibilidad de abordar un problema incluyendo la intervención de diversas disciplinas a través de la mutua cooperación que lleva a interacciones reales, estimulando la reciprocidad intercambio y mutuo enriquecimiento,(Létora Mendoza,2002); y en consecuencia la conformación de los equipos de salud. Si bien se propone necesario este modo de abordaje para esta patología, dicha investigación pone el acento en la intervención del psicólogo dentro del equipo de salud y su asistencia al paciente y su familia.

Antecedentes

Los antecedentes que se exponen a continuación dan cuenta de las diferentes dimensiones sobre los cuales versa este trabajo: patología mielomeningocele y el rol del psicólogo en la asistencia del niño y su familia.

En cuanto a las características de esta patología se encontró como trabajo relevante el realizado por Rådeberg, Donati, Kaiser (1971-1992) quienes exponen una investigación, llevada a cabo en Suiza, que tuvo como objetivo reconocer los posibles avances psicológicos cuando los niños con un severo trastorno del Sistema Nervioso Central, como es la Mielomeningocele, reciben un tratamiento de rehabilitación temprano.

En este estudio fueron analizados 107 recién nacidos con mielomeningocele vistos desde dos tipos diferentes de acercamiento terapéutico. Los niños nacidos durante el período 1971-1980 no recibieron al nacer el tratamiento de rehabilitación terapéutica; sin embargo, los nacidos durante el período 1981-1992, si recibieron el tratamiento.

Las conclusiones a las que se arribaron ponen de relieve las diferencias entre los dos tratamientos, las mismas fueron con respecto al segundo grupo:

- * Todos los niños lograron independencia en la locomoción a los 5 años.
- * Las operaciones urológicas decrecieron.
- * Lograron un alto grado de integración escolar y social.

El resultado de esta investigación fue: una disminución de las hospitalizaciones y un aumento de la integración social, por lo que, el tratamiento de rehabilitación psicoterapéutico temprano en niños con mielomeningocele, reduce normalmente el estrés psicosocial y aumenta la calidad de vida de esos niños y de su familia.

Otro estudio es el que plantean Ludueña y González de Pardo (1993-2002) quienes investigaron las características clínicas del recién nacido internado por mielomeningocele en el Hospital del Niño de Bolivia, a través de un estudio retrospectivo y descriptivo. A partir de los resultados se formularon las siguientes sugerencias para mejorar el manejo y el pronóstico de estos pacientes:

- * Fortalecer y promover el control prenatal a todas las embarazadas.

- * Realizar dos o tres ecografías obstétricas a todas las madres gestantes que concurren a sus controles prenatales.
- * Aumentar la cantidad de ácido fólico en la harina de trigo.
- * Fomentar la ingesta de ácido fólico periconcepcional.
- * Impulsar el manejo médico multidisciplinario.
- * Fomentar el control y seguimiento por consultorio externo.

Teniendo en cuenta que los niños que padecen esta patología, requieren sucesivas intervenciones quirúrgicas, se consideró oportuno hacer referencia a una investigación realizada por Ortigosa, Mendez y Quiles (1999) en distintos hospitales españoles, acerca de la aplicación de diversas técnicas en relación a la preparación psicológica prequirúrgica infantil, con el objetivo de minimizar el impacto psicológico que suele acompañarlos.

Los autores expresan que los procedimientos que se incluyen en los programas de preparación son varios, pero se pueden agrupar en técnicas aplicadas tales como: información oral sobre la hospitalización y la cirugía, manejo del material médico, audiovisual, uso de material impreso (libros-folletos), juego, visita y recorrido por el hospital, entrenamiento en afrontamiento: relajación, autoinstrucciones y distracción.

Debido a que el trabajo se diseña para una institución hospitalaria de la Provincia de Córdoba se considera oportuno realizar un relevamiento de investigaciones en dicha ciudad.

Al respecto se encontró una experiencia en el Hospital Infantil entre los años 1983-1990, en el cual se trabajó integrando los distintos servicios para asistir a los niños con mielomeningocele, ofreciéndoles una mejor asistencia. Conjuntamente se realizaban reuniones una vez por mes para los padres, brindando información, asesoramiento, desde los distintos profesionales.

En el año 1983 en la ciudad de Córdoba, fue creado APANEB (Asociación de Padres y Amigos de Niños con Espina Bífida), por padres de niños que padecían esta discapacidad, quienes lograron la obtención de subsidios y prestaciones de servicios asistenciales.

En 1990, se implementó en el Hospital Pediátrico de Córdoba, desde el Servicio de Salud Mental, un Programa de Capacitación en relación a la intervención psicológica en la organización sanitaria.

Asinari, Chialva y Fretes (1994) realizaron un estudio exploratorio a quince familias de la ciudad de Córdoba cuyo objetivo fue indagar sobre la rehabilitación integral del niño con MMC, en la edad de 6 a 14 años.

Se pudo comprobar la no continuidad en el tratamiento de rehabilitación debido a la falta de asimilación por parte de los padres, de la importancia del tratamiento, y por considerar estos que el niño, al alcanzar la etapa escolar, ha conseguido un logro importante.

Tras estas consideraciones se plantean las funciones específicas del psicólogo frente a esta patología, concluyendo que es fundamental que los psicólogos ocupen un lugar semejante en importancia al del resto del equipo, sobre todo al del médico, que tiene el primer y mayor contacto con el niño y su familia.

En 1996, se realizó un “Programa de Asistencia Integral del niño con malformaciones Anorectales ” a cargo de Santolalla, integrante del Equipo de Salud Mental del Hospital Pediátrico. Esta experiencia tuvo como objetivo:

- La asistencia integral del niño con M.A.R.
- Efectuar el control y seguimiento a largo plazo de los pacientes.
- Crear el primer “Grupo de Autoayuda para Padres” de niños con M.A.R.
- Lograr conformar un equipo de profesionales que participen desde sus especialidades con el objetivo de brindar atención integral de estos pacientes.

En el año 1996 Suarez Fossaceca, realizó un estudio sobre el Abordaje familiar de los niños con mielomeningocele.

A través de este estudio se pudo observar que la buena evolución de los niños discapacitados depende de la comprensión y estimulación temprana por parte de los padres y de un equipo de rehabilitación. El mismo ocupa un rol importantísimo en la recuperación de los pacientes, tanto desde el punto de vista físico, como psíquico, social, laboral, pedagógico y recreativo, para incorporarlos rápidamente a su quehacer cotidiano y por ende a la sociedad.

Se observó que es necesaria la orientación psicológica a los padres para que permitan a sus hijos vivir de acuerdo a sus posibilidades, respetándolas y no restándolas como fruto de su sobreprotección.

La autora considera que los padres deben ser el medio adecuado para que el hijo pueda desarrollar las actividades de la vida diaria, adquiriendo cierta independencia lo que aumentará posiblemente su autoestima.

Otro estudio es el realizado por Salzotto, (1997) en dos instituciones de la ciudad de Córdoba, sobre las características del niño con MMC (de 0 a 9 años) y su familia, durante un tratamiento llevado a cabo por un equipo interdisciplinario.

El estudio le permitió observar que estos niños requieren de un tratamiento complejo-prolongado-costoso.

Los temores más recurrentes de los padres fueron: al futuro, desprotección, reproches, nuevas intervenciones, infecciones recurrentes. Tienden a crear relaciones dependientes con estos niños, sobreprotegiéndolos.

Los niños presentaron un buen nivel intelectual en la mayoría de los casos, el que disminuyó ante la falta de límites del medio familiar, creando una posición de comodidad en este, disminuyendo esfuerzos. Lo más destacable fue la falta de compromiso de los padres hacia el tratamiento.

Garriga (1997) realizó un estudio psicológico para conocer las características del proceso de aceptación de la discapacidad del niño con MMC y su familia.

Entre las conclusiones se destacó, que los padres del niño discapacitado tenían un rol esencial en la rehabilitación del mismo y es necesario que tomen conciencia de ello, tres son las consecuencias principales que se derivan a raíz de la llegada de un hijo con las características mencionadas: Se produce una crisis y es necesario elaborar una situación: El duelo; además se produce una importante herida narcisista. En la mayoría de los casos los padres tiene sentimiento de culpa, a consecuencia de ello, sobreprotegen al niño. Es importante que toda la familia acepte al integrante discapacitado, a fin de que el grupo pueda continuar con su ritmo de desarrollo psicológico habitual.

Es interesante destacar un estudio de campo realizado en el Hospital Infantil de la ciudad de Córdoba a cargo de Avila y Romera Lago (2004). A través del mismo se proponen presentar las patologías prevalentes como motivo de internaciones en niños en edad escolar, cuyo objetivo es mostrar su incidencia en la escolarización, y en algunos casos el peso que adquieren en la experiencia vital y en la propia construcción de la niñez.

Se estableció como criterio para seleccionar la muestra, tomar aquellos casos en los que el tiempo de internación fuera mayor de seis días considerando que la interrupción escolar comienza a complicarse cuando transcurren más de una semana de ausencia en el aula.

En cuanto a las patologías neurológicas observadas, la más significativa fue la MMC, por la multiplicidad de factores generadores de problemas de esta enfermedad, siendo uno de ellos la incontinencia urinaria, con el consecuente daño renal.

En el caso de los niños con MMC, la cirugía urológica de estos pacientes se comienza a realizar desde temprana edad, pero más específicamente desde los cuatro, cinco años ya que a partir de esa edad es cuando comienzan una vida social más activa, les requiere entre 10 y 15 días de internación y controles posteriores. Esta enfermedad se destaca por la extensión y la recurrencia con que el niño debe estar hospitalizado.

De lo anteriormente expuesto y considerando que en el paciente que padece mielomeningocele convergen diversas alteraciones de orden neurológico, urológico, y motriz, es que se considera que requieren de una atención inmediata, permanente e integral, a través de equipos de salud, donde la intervención del psicólogo ocupa un lugar significativo en la función de acompañar desde los primeros momentos de su vida a la familia del paciente y a este.

Teniendo en cuenta que el Hospital Infantil de la ciudad de Córdoba, es la institución que tiene mayor afluencia de pacientes con esta patología y considerando lo anteriormente expuesto, es que se propone elaborar el presente proyecto a desarrollar allí.

Objetivos

Objetivo general

- Elaborar una propuesta de intervención psicológica para el niño con mielomeningocele, en el marco del equipo de salud en el Hospital Infantil.

Objetivos específicos

-Caracterizar la patología del niño con mielomeningocele desde sus diferentes áreas.

- Describir la intervención del psicólogo con el paciente y su familia. En donde se interactúe a través de diferentes técnicas trabajando las diversas ansiedades y problemáticas propias de esta patología.

- Articular el rol del psicólogo en el ámbito del equipo de salud en la asistencia del paciente.

PRIMERA PARTE

Marco Teórico

CAPITULO I

Malformación congénita del Sistema Nervioso Central: **Mielomeningocele.**

I.1 Generalidades

Al referirse a los defectos del tubo neural (disrafismo) Nelson(1968), argumenta que estos son responsables de la mayor parte de las malformaciones congénitas del SNC y se deben a un fallo en el cierre del tubo neural, que espontáneamente se produce entre las semanas 3° y 4° de la vida intrauterina.

Considera que aunque la causa última de los defectos del tubo neural no se conoce, hay indicios sobre varios factores, como la radiación, los fármacos, la malnutrición, los productos químicos y los determinantes genéticos pueden, desde el momento de la concepción, influir negativamente en el normal desarrollo del SNC. En algunos casos, un mal estado nutricional de la madre o una exposición a radiaciones antes de la concepción pueden aumentar la probabilidad de desarrollar una malformación congénita del SNC.

Al respecto Nelson manifiesta que algunos estudios han demostrado que el uso de suplementos de ácido fólico, en el período periconcepcional, reduce significativamente el riesgo de presentar defectos del tubo neural en embarazos con riesgos. Para que sean eficaces, los suplementos de ácido fólico deben comenzarse a ingerir antes de la concepción y deben continuarse, al menos hasta la decimosegunda semana de gestación, tiempo en que se completa la neurulación.

El mismo autor agrega que entre los principales defectos del tubo neural se encuentra la mielomeningocele.(MMC).

La MMC es uno de los defectos de nacimiento más comunes del SNC, representa la forma más grave de los disrafismos y aparece con una incidencia aproximadamente del 1/1000 nacidos vivos.

Requiere intervención quirúrgica en los primeros días de vida, con el fin de evitar la infección y el deterioro de la médula y el tejido nervioso.

La patología mielomeningocele (MMC) es definida como: un defecto del conducto neural (disrafismo) en el cual los huesos de la columna no se forman totalmente y el canal medular queda incompleto, haciendo que la médula y las meninges (las membranas que recubren la médula espinal) protruyan por la espalda del niño. (Nelson,1968).

Se considera a la MMC como una patología sindrómica, definiendo síndrome como un conjunto de síntomas (o de síntomas y signos) que se observan en una enfermedad.

I.2 El niño con mielomeningocele

2 a. Aspecto físico

Según Nelson(1968) MMC comprende aquellos casos en los que la médula espinal y raíces sensitivas motoras forman parte de la tumoración. La localización más frecuente es la región lumbosacra.

Esta patología presenta dos variantes:

-Abierta o ulcerada, en la cual aparece como una tumoración de color rojo oscuro en su parte central que corresponde a la médula sin protección, por fuera de ella continúa la piel del dorso.

-Cerrada, es cuando la médula está recubierta por piel.

Arcas, Naranjo y Ponce (1991) expresan que, generalmente en el niño con MMC se producen parálisis motoras de neurona inferior con ausencia de reflejo, pérdida de control de esfínteres y pérdida segmentaria de la sensibilidad por debajo de la lesión. Cuanto más alta está la lesión y más extensa sea, mayor será el déficit.

La existencia o gravedad de estas lesiones asociadas dependen fundamentalmente de la altura o nivel en que se produce la MMC, así como de su extensión.

Los principales niveles de afectación neuromuscular son: 1) nivel torácico superior; 2) nivel torácico inferior; 3) nivel lumbar superior; 4) nivel lumbar inferior; 5) nivel sacro.

Esta patología comporta múltiples secuelas en los aparatos locomotor, urinario y digestivo.

Arcas, Naranjo y Ponce (1991), mencionan cuales son los trastornos asociados y realizan una descripción de los mismos.

Trastornos Asociados

a) Hidrocefalia.

b) Alteraciones neurológicas: parálisis flácidas de las extremidades inferiores con pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión vertebral y medular.

c) Alteraciones ortopédicas: las más frecuentes son malformaciones de pies, caderas y columna vertebral.

d) Alteraciones de las funciones urológicas e intestinales: que se manifiestan por incontinencia de esfínteres.

Hidrocefalia

Está causada por la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo que se produce en los ventrículos cerebrales. Puede presentarse desde el nacimiento y tener un desarrollo progresivo. Se da más frecuentemente en la mielomeningocele en la que se presenta en un 90-100% de los casos ya que éste va acompañado de un desplazamiento del caudal del bulbo raquídeo y de parte del cerebelo hacia el canal raquídeo, lo que conduce a una obstrucción y a la consiguiente hidrocefalia, con descenso de las primeras raíces nerviosas cervicales desde los agujeros intervertebrales hacia la médula espinal y a esto se le conoce con el nombre de malformación de Arnold-Chiari.

Cuando la hidrocefalia provoca un agrandamiento rápido de la cabeza es necesaria una intervención quirúrgica para evitar la lesión cerebral, consistente en la colocación de válvulas de derivación del líquido cefalorraquídeo o by-pass.

Pueden surgir complicaciones en el caso en que el catéter se desconecte o la válvula se bloquee, siendo entonces necesario el tratamiento inmediato. El niño que tiene la válvula bloqueada se muestra irritado, con falta de apetito, vómitos, jaquecas fuertes y somnolencia.

Muchos niños con hidrocefalia presentan defectos visuales, pero hay que tener en cuenta que el deterioro de la visión podría estar ocasionado también por un aumento de la presión del L.C.R. causado por un bloqueo de la válvula.

Alteraciones neurológicas

Comprenden trastornos paralíticos sensitivos y tróficos. Así dependiendo de la localización de la lesión se pueden producir parálisis del suelo de la pelvis y de las extremidades inferiores que además carecen de sensibilidad cuando la afección es dorso lumbar.

Cuando la afección es solo lumbar condiciona luxación de la cadera y el pie se coloca en equinovaro.

Cuando la afección es lumbosacra mantiene la cadera en flexión sin luxación, hay ligera limitación de la flexión de rodilla y el pie presenta deformidad en valgo.

Cuando la afección es sacro no se afecta la estabilidad de la cadera apareciendo las lesiones a nivel de los pies. Se producen también trastornos en la inervación de la vejiga y ano con aparición de vejiga neurógena en sus diversas formas e incontinencia anal.

Alteraciones ortopédicas

Estas alteraciones afectan fundamentalmente a caderas, raquis y pies. El origen de estas deformidades se debe al desequilibrio muscular y a la postura intrauterina. En esta patología la afección del pie es constante, pues aún en los niveles bajos de lesión su deterioro aunque mínimo, está presente.

Alteraciones de las funciones urológicas e intestinales

-Función intestinal: debido a los problemas de inervación que se dan en la MMC se producen alteraciones de la función intestinal que se caracterizan fundamentalmente por el estreñimiento, en otros niños en cambio puede existir diarrea, siendo fundamental en ambos casos una dieta adecuada para su tratamiento.

-Función urológica: en casi la totalidad de los pacientes afectados de MMC se va a encontrar una problemática urológica concreta que dependerá del nivel y extensión del daño. Esta problemática repercute en su tratamiento, dificulta su integración social y puede originarle problemas clínicos e incluso la muerte por infección renal o pielonefritis.

En los niños que padecen mielomeningocele al estar afectado el sistema nervioso por la lesión medular se produce una afectación vesical y del esfínter uretral que se conoce con el nombre de vejiga neurógena, ya que el concepto de vejiga neurógena engloba todos los trastornos de la micción cuyo origen está en el sistema nervioso, excluyendo los psicógenos. Estos niños con MMC pierden el control del esfínter uretral, lo que les provoca una pérdida de orina o incontinencia. Además no sienten la necesidad de vaciar bien todo el volumen vesical, originando un residuo crónico de orina dando lugar como consecuencia a un deterioro del tracto urinario superior que se dilata por la orina que refluye y a infecciones de repetición que pueden incluso afectar a los riñones dando lugar a pielonefritis y a un deterioro progresivo de la función renal.

De lo expuesto anteriormente y teniendo en cuenta la multiplicidad y diversidad de síntomas que pueden manifestarse en esta patología, se considera de gran relevancia y como ejes centrales las alteraciones motoras y sensoriales las cuales pueden incidir en el desarrollo cognitivo.

2. b Aspecto cognitivo

Rodríguez y Pastó López (1996) manifiestan que existe un gran número de niños con MMC que tienen una capacidad intelectual normal, pero también se observa en algunos otros un déficit intelectual.

Los niños con esta patología pueden presentar dificultades cognitivas tales como:

-Problemas de orientación espacial: manifiestan dificultades para orientarse espacialmente, tanto a nivel físico como gráfico.

-Problemas de percepción visual: presentan déficit para integrar la información que perciben visualmente, aspecto que incide en el momento de reconocer, distinguir y reproducir símbolos correctamente.

-Problemas de lateralización: tardan más en definirse en el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda. Un gran número de estos niños son zurdos.

-Problemas de habilidad manipulativa: Se observan dificultades para manipular objetos y materiales concretos que requieren un trabajo preciso con los dedos, hecho que se evidencia en actividades como en escribir, dibujar, coser, abrocharse, etc.

-Problemas de coordinación óculo-manual: evidencian dificultades para realizar movimientos coordinados entre el ojo y la mano, aspecto que interfiere en la escritura y en las manualidades en general.

-Problemas de atención: tienden a presentar problemas para concentrarse y se distraen con facilidad.

Ustarroz, González, Valero (2000) en sus estudios referidos a la hidrocefalia en los pacientes con MMC muestran que las alteraciones más frecuentes que aparecen son aquellas que comprometen las funciones

visoconstructivas y visoperceptivas, memoria de trabajo, funciones ejecutivas y habilidades de comunicación.

Se podría pensar que estos niños que padecen estas afecciones pueden manifestar un retardo madurativo lo que no significa una detención en su desarrollo.

Si se considera que el nivel intelectual de estos niños varía aún en igualdad de condiciones orgánicas se podría hipotetizar que dichas dificultades estarían vinculadas al libre desarrollo de las emociones, y cuando se habla de emociones no se puede dejar de lado el ambiente y la construcción de sus vínculos.

2. c Aspecto psicosocial

Los padres de un niño con MMC experimentan un fuerte impacto en el momento de su nacimiento. Pasan por situaciones duras y dolorosas y tienen que afrontar la función de ser padres dentro de un contexto lleno de dificultades.

Nelson (1968) afirma que la noticia, de un hijo recién nacido que padece un problema tan grave como un MMC provoca en los padres una gran frustración y desolación.

Enfatiza que los padres necesitan tiempo para conocer la naturaleza del problema y sus posibles complicaciones, y para reflexionar sobre los distintos planes y técnicas de tratamiento.

Santolalla, Salguero y Avalos (1996) realizaron un trabajo cuyo objetivo fue abordar integralmente lo que sucede en las familias donde nace un niño con esta patología.

Expresan que el nacimiento de un niño con MMC provoca una disrupción, se altera la mutualidad de recíproco apuntalamiento y sostén entre padres e hijo. Esta situación puede llevar al riesgo de una detención de los procesos de personalización de los involucrados.

Los autores manifiestan que la idealización y las fantasías parentales que debieran dejar paso a la experiencia y percepción realista quedan sin continente, ni suficiente, ni adecuado.

En los momentos posteriores al nacimiento posiblemente no pueda organizarse adecuadamente un intercambio vincular de continuidad-discontinuidad, presencia-ausencia, discriminación-indiscriminación.

En relación a esto es interesante destacar lo expresado por Winnicott (1951) en relación al desarrollo emocional infantil y la función maternal.

El considera que la madre “lo bastante buena”, es aquella que lleva a cabo una adaptación activa a las necesidades del bebé, y que la disminuye poco a poco, según la creciente capacidad del niño para hacer frente al fracaso en materia de adaptación y para tolerar los resultados de la frustración. Dicha adaptación activa exige una preocupación tranquila y tolerada respecto del bebé.

El éxito del cuidado de éste depende de la devoción, no de la inteligencia o de la ilustración intelectual.

La “madre bastante buena”, comienza con una adaptación casi total a las necesidades de su hijo y a medida que pasa el tiempo se adapta poco a poco, en forma cada vez menos completa, en consonancia con la creciente capacidad de su hijo para encarar ese retroceso.

Los autores anteriormente citados, retomando el concepto de Winnicott, expresan que el sostén adecuado materno (holding) y la función psíquica que ello representa y pone en funcionamiento al ejercerlo, y que a ambos padres les permitirá transformar el amor narcisista por su hijo, en amor objetal, es decir, una reconstrucción desde su propio origen, es correlativo al sostén de la pulsión que el niño ejercerá u obtendrá en el ejercicio de sus funciones corporales, pero en estos niños una parte extensa de su cuerpo está gravemente perturbada y por ende, también los intercambios emocionales recíprocos posibles.

Teniendo en cuenta esto Vizziello, Bricca, Cassibba (1993) argumentan la necesidad de un importante sostén psicológico a los padres de los niños

internados desde el nacimiento, individualizando modalidades de abordajes diferentes para efectuar durante y luego de la internación.

El espacio y tiempo de elaboración necesario para el padre y la madre son a menudo muy largos respecto de las reales posibilidades de atención que determinadas intervenciones permiten.

Feldfogel y Zimerman (1981) resaltan la importancia de atender al vínculo del niño enfermo con su familia, ya que el niño modifica a la familia y al mismo tiempo cobran sus síntomas un diferente valor y significado de acuerdo al contexto familiar en el que se desarrolle y el lugar que ocupe ese enfermo en la fantasmática familiar.

En estudios realizados a niños con patología MMC, Arcas, Naranjo y Ponce, (1991) observaron que estos, se ven sometidos desde muy pequeños a situaciones dolorosas, a sentimientos de miedo y ansiedad; se genera en ellos una fuerte sensación de dependencia que en muchos casos no les abandonará, produciéndoles sentimientos de fracaso personal. Su respuesta emocional se ve afectada. El nivel de atención y motivación suele ser muy bajo en estos niños presentando trastornos de autoestima y autoimagen y bloqueo de la autonomía psíquica ocasionados por su continua dependencia física.

Los autores consideran que es necesario ejercitar la autonomía personal del niño, estimulando habilidades relacionadas con el aseo, vestido, comida y desplazamiento que requiere el niño para su autodependencia. El aprendizaje de dichas habilidades son procesos de socialización primaria, que junto con otros aspectos son básicos para que el niño pueda incorporarse a la sociedad.

Es importante que los padres faciliten las condiciones para que su hijo con MMC se relacione con otros niños de su edad con la finalidad de fomentar el desarrollo social.

El ingreso a la escuela genera ansiedad tanto en los padres como para el niño siendo este el primer lugar externo a la familia en el cual deberá desenvolverse solo. Los padres deberán contactarse con las verdaderas posibilidades y capacidades de los niños para poder elegir así la institución escolar más adecuada para ellos.

Lollar (2005) realizó estudios para identificar, entender y comenzar a intervenir en los problemas de aprendizaje que suelen presentar los niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida e hidrocefalia.

En relación al ingreso escolar manifiesta que cada niño, que padece esta patología, necesita ser evaluado tanto a nivel psicológico como neuropsicológico de tal manera que se puedan identificar sus fortalezas y sus deficiencias particulares. Este conocimiento luego se puede usar para desarrollar una asistencia adecuada para aprender en autocuidado y las habilidades para realizar actividades de la vida cotidiana, así como para las habilidades académicas-escolares. Una vez integrada la información obtenida a través de la evaluación anteriormente realizada, el autor considera que a través de la misma se puede desarrollar un perfil de aprendizaje y programas educacionales para cada niño o joven.

Asimismo manifiesta que se debe tener en cuenta la estimulación hacia la integración y adaptación de éstos niños con su grupo de pares, en función a las distintas etapas evolutivas y en las que posiblemente dicha integración se verá agudizadas en la adolescencia considerando su desarrollo psicosexual.

Teniendo en cuenta que la patología MMC es considerada una enfermedad crónica y que una característica que la diferencia de otras patologías es la necesidad de la intervención de diferentes especialistas desde muy temprana edad; a continuación se desarrollan estos conceptos en relación al abordaje hospitalario.

I.3 La mielomeningocele: una patología crónica.

Antes de definir el abordaje de la patología, es importante señalar, que es una patología crónica.

Medina (1981) argumenta que una **enfermedad crónica** puede ser definida como aquel trastorno orgánico –funcional que obliga a una modificación en el modo de vida del paciente y que es probable que persista largo tiempo. Una gran cantidad de factores ambientales junto con los factores hereditarios, pueden estar implicados en la etiología de estas enfermedades.

Problemas derivados de las enfermedades crónicas

Postigo (1981) sostiene que las enfermedades crónicas no son sólo de los pacientes, sino también de su familia. La familia es un sistema social y por consiguiente, cualquier alteración en la vida de uno de los miembros, afecta invariablemente la vida de los demás. Desde este punto de vista, uno de los problemas que trae consigo una enfermedad crónica es el incremento de la dependencia del paciente con respecto a los otros miembros de la familia.

Békei (1981) en relación al impacto de las enfermedades crónicas en niños distingue tres componentes principales del problema, cuyos factores a su vez interactúan.

Ellos son:

- El desarrollo psicológico alcanzado por el niño al comienzo de la enfermedad.
- Tipo y localización de la enfermedad.
- Relación madre-hijo y condiciones familiares y socioeconómicas del niño.

Estudios realizados por Epstein y Cluss (1982) han puesto de manifiesto que uno de los ***problemas más importantes*** que plantean las enfermedades crónicas es ***la adhesión o cumplimiento del tratamiento prescripto***.

I .4 Abordaje de la patología

Si se considera que en este caso, los Equipos de Salud que se constituyen para brindar asistencia a los pacientes con MMC, lo hacen en el seno de la Institución Hospitalaria, sería importante partir de la concepción de la OMS acerca de Hospital: parte integrante de un sistema de atención médica y sanitaria completa tanto curativa como preventiva y cuyos servicios externos irradian hasta el ámbito familiar. Es también un centro de formación de personal médico, sanitario y de investigación bio-social.

Al respecto Beker, Beltrán y Bó (2002), manifiestan que las organizaciones institucionales y sus regulaciones, en este caso las instituciones hospitalarias, configuran el ámbito físico social y psicológico donde transcurren los procesos del “ser enfermo”.

Cuando un niño ingresa al hospital se ve expuesto a un gran número de estímulos que pueden provocar distintas reacciones según un paciente u otro.

En relación a esto Ortigosa, Quiles y Menéndez Candillo (1996) sostienen que la enfermedad se acompaña de cambios físicos y psíquicos que alteran la existencia del niño y su ambiente inmediato a corto, mediano o largo plazo. Más aun cuando el diagnóstico y/o tratamiento de la enfermedad hacen inevitable las sucesivas hospitalizaciones, la situación adquiere una nueva dimensión.

El ingreso hospitalario, consecuencia de la ruptura del bienestar físico, también repercute sobre el estado psíquico. Por lo tanto, al igual que el personal sanitario se preocupa de atender la salud física del paciente, debe realizar la misma labor con la psíquica.

Numerosos especialistas que tratan esta patología, algunos de ellos tales como: López, Husualak, Barreto, Galino, Bustamante, Rodríguez (2005) coinciden en la atención temprana de los recién nacidos que padecen mielomeningocele, por un equipo multidisciplinario, para lo cual se requiere de especialistas en: neonatología, pediatría, neurocirugía, ortopedia, urología, psicología, kinesiólogo.

Algunas de las funciones de los miembros del equipo de salud son las siguientes:

Neurocirujano

- Coordinar la atención integral del paciente.
- Manejo de válvula.
- Manejo quirúrgico del defecto y complicaciones asociadas.

Neurólogo

- Manejar secuelas neurológicas.
- Detectar en forma precoz complicaciones asociadas.
- Control ecográfico.

Urólogo

- Resolución de complicaciones del tracto urinario.
- Manejo de sonda vesical.

Ortopedista

(Detección y tratamiento precoz de)

- Deformidad de columna.
- Alteración de caderas.
- Deformidad de pies.
- Manejo de complicaciones ortopédicas.

Kinesiología

(Planificar rehabilitación)

- Realizar actividades de rehabilitación motora.
- Educar a los padres.

Psicólogo

(Apoyo emocional a los padres)

- Terapia de aceptación a la enfermedad crónica del hijo.
- Manejo del grupo familiar.

Asistente social

(Información y apoyo económico a los padres)

- Facilitar acceso a tratamiento y exámenes.

Por ser la MMC una patología sindrómica, con la implicancia de alteraciones de orden neurológico, urológico, traumatológico y psicológico, es necesario abordarla desde diferentes disciplinas que aporten su especificidad y permitan un planteo integral de la misma.

Teniendo en cuenta estos antecedentes, lleva a que se reflexione acerca de la idea de pensar en un modo de abordaje que tienda hacia la interdisciplina, la que se vuelva activa en el terreno de las prácticas.

La presencia de profesionales de distintas disciplinas pueden conformar una tarea multidisciplinaria, pero no necesariamente “inter.” El aporte de cada disciplina puede abarcar sólo una parte del problema.

Habitualmente la consulta es realizada por algún médico a otro profesional, en momentos en que el profesional se enfrenta con las limitaciones de recursos comprensivos. Entonces surge el pedido de interconsulta para y por el paciente, estriba más en una consulta o inter-derivación a otro especialista que pueda brindarle algún tipo de solución al problema que presenta el paciente (Rosenthal, 1970).

Por las características de la patología y la necesidad de su asistencia por distintos profesionales es que se propone un abordaje situacional.

Dzioba, Pantoja, Soler, Rajman (1994) en relación a eso, citan a Balint (1961) quien hace referencia a la necesidad de un abordaje conjunto de la situación, ya que el considera que la enfermedad no se desarrolla en el sujeto enfermo, sino en el seno de la relación médico-paciente.

Esto amerita un trabajo en el cual tienda a evitarse lo disperso, y lo confuso para poder ofrecer un referente organizado frente a la desorganización que le implica su estado, lo que puede llevarlo de alguna manera a explotar las disociaciones del entorno. Ya no se considera al paciente con su problemática individual, desconectado y aislado del contexto hospitalario, sino que se piensa interrelacionado con la familia y el medio ambiente que lo rodea.

Beber, Beltran, Besozzi (2000) consideran que el psicólogo debería potenciar los recursos disponibles en cada contexto, para abordar lo específico de la problemática traumática y al mismo tiempo intentar transformar en la medida de lo posible, la situación crítica, en un acontecimiento tal que signifique positivamente los procesos subjetivos de los implicados en la misma.

CAPITULO II

Fundamentación de la Teoría

Resulta necesario en este momento dar cuenta de la teoría en la cual se enmarca este trabajo. Este es el resultado de una búsqueda en relación a distintas líneas teóricas que intentan dar respuestas a las complejidades del psiquismo, como principalmente al sufrimiento psíquico que les genera al niño y a su familia padecer una enfermedad crónica e invalidante.

Pensar en esta problemática implica generar ideas que tengan que ver con la comprensión del sufrimiento individual, por un lado, como así también lo que esto podría generar en los profesionales que abordan patologías tan complejas.

A partir de estas inquietudes se realizaron aproximaciones a distintas teorías que permitieron tener otros elementos más enriquecedores. Es así que se toma contacto con la teoría propuesta por **Wilfred Bion**, en donde se comienzan a encontrar respuestas a distintos interrogantes en relación a la complejidad del psiquismo, al lugar que ocupa el dolor y el sufrimiento, como así también permite entender paulatinamente los procesos que pudieran darse en los profesionales que abordan estos casos, otorgarles respuestas, contención y apoyo.

Esta Teoría brinda en primera instancia elementos para abordar problemáticas que a veces pueden llegar a ser muy desestructurantes (en relación al niño y su familia), a la vez que permitiría entender las distintas emociones que se podrían generar en los Equipos que necesariamente deben proporcionar respuestas al abordaje.

Los fenómenos grupales son en sí mismos vastos y complejos y es necesario observar en ellos como a veces determinadas emociones que allí circulan pueden configurarse en verdaderos obstáculos para la tarea, como en otros momentos serán los verdaderos impulsores de la misma. Estas son las conceptualizaciones que Bion expresa en su teoría de los fenómenos grupales.

Se considera finalmente que son los Equipos de especialistas los que tienen la función de oficiar de un continente adecuado a las distintas emociones

que encierra el dolor de un niño y su familia que está afectado por esta patología.

II.1 Teoría de Grupos (Wilfred Bion)

Bion, W (1951) en su trabajo **“Experiencias en Grupo”** consideró de suma importancia la conducta de los integrantes en el contexto grupal y el clima emocional que en el grupo se desarrolla. A partir de esto Bion llega a una teoría de grupo que pone en evidencia que las funciones de grupo se dan junto a un comportamiento, este mismo, con frecuencia, se encuentra fuertemente teñido con elementos emocionales.

El autor sostiene, que ningún individuo, aunque este aislado, puede ser considerado como marginal respecto de un grupo, aún cuando su participación en ellos, consista a veces en comportarse de tal forma que parezca demostrar que no pertenece en absoluto a ninguno.

En relación a esto, enfatiza en el hecho de que el individuo en el grupo adquiere conciencia de ciertas capacidades que sólo existen en potencia mientras se mantenga en relativo aislamiento. Afirma que el grupo es algo más que la suma de los individuos, ya que un individuo en un grupo, es algo más que un individuo aislado.

En el trabajo con diversos grupos, Bion describió las particularidades de las configuraciones que adoptaban los mismos en relación a la conducta y el clima emocional que en ese contexto se desarrollaban.

Observó que los grupos reunidos para realizar una tarea específica mostraban actitudes y métodos que no parecían conducir al objetivo trazado. Esto se manifestaba por una falta de riqueza intelectual en las conversaciones desarrolladas durante las sesiones, con disminución del juicio crítico y perturbación en la conducta racional de los integrantes. Los integrantes adoptaban una forma de proceder que por lo general no concordaba con la inteligencia y habilidades que los mismos manifestaban fuera de la situación grupal. De esta manera la solución a los problemas dentro del grupo no era llevado a la práctica con métodos adecuados a la realidad.

Tomando en cuenta estas desviaciones como emergentes de situaciones que estaban intensamente cargadas de emoción, sin que sus

integrantes advirtieran esto, Bion dedujo que la actividad de trabajo es obstruida en ciertas condiciones por una actividad más regresiva y primitiva.

En relación a esto, el autor expresa que el individuo, en su participación activa como adulto en diversos grupos, dispone de diferentes modos de reacción, cuando se reúnen varias personas para efectuar una tarea, pueden discernirse dos tipos de tendencias: una dirigida a la realización de la misma y otra que parece oponerse a ella.

Bion, para referirse a estos fenómenos que considera típicos, introduce una terminología específica. Estos términos son: mentalidad grupal, cultura grupal, supuestos básicos, grupo de supuestos básicos y grupo de trabajo.

El autor plantea a la **“mentalidad grupal”** como la expresión unánime de la voluntad del grupo, en un momento dado, a cuya formación el individuo contribuyó de manera inconsciente; y que este fenómeno de la vida mental del grupo, ocasiona dificultades en la realización de los objetivos individuales.

La mentalidad grupal puede estar en conflicto con pensamientos de los individuos, deseos u opiniones racionales y conscientes de los mismos produciendo molestias, enojo u otras reacciones.

Bion introdujo el término **“cultura de grupo”** para aquellos aspectos del comportamiento que surgen del conflicto entre la mentalidad grupal y los deseos del individuo.

Considera que este concepto incluye la estructura adquirida por el grupo en un momento dado, las tareas que se propone y la organización que adopta para la realización de las mismas.

La cultura del grupo, es un hecho observable dentro del contexto de la situación grupal, en relación a la conducta de sus integrantes, los roles que estos desempeñan, los líderes que actúan y el comportamiento del grupo como totalidad.

El autor, para dar mayor precisión al término de mentalidad grupal estableció el concepto de **supuesto básico**.

Enfatiza que la “actividad del grupo se ve obstruida, diversificada, y en ocasiones asistida por algunas otras actividades mentales que tienen en común el atributo de poderosas tendencias emocionales. Estas actividades, que a primera vista parecen caóticas, adquieren cierto grado de cohesión, si

admitimos que surgen de supuestos básicos comunes a la totalidad del grupo” (Bion pp. 119).

Estos supuestos básicos aluden a los diferentes contenidos posibles que adquiere la mentalidad grupal en diversos momentos.

Considera que existe de por sí, un estado emocional y que el supuesto básico se deduce de él. Por lo que hace al grupo el supuesto básico, es esencialmente tácito.

Siguiendo esta perspectiva, el autor argumenta la existencia de un sistema protomental, donde lo físico y lo psicológico o lo mental, lo individual y lo grupal se hallan indiferenciados, es una matriz de lo que surgen los fenómenos que, en un principio parecen ser sentimientos discontinuos, sólo muy ligeramente asociados entre sí. Es de esta matriz de donde parten las emociones propias de supuesto básico, que refuerzan, invaden y en ocasiones dominan la vida mental del grupo.

Argumenta que estas configuraciones (los supuestos básicos) son resultado de los estados emocionales tendientes a evitar la frustración inherente al aprendizaje por la experiencia, aprendizaje que implica esfuerzo, dolor y contacto con la realidad.

Bion encuentra bajo la influencia del pensamiento Kleiniano que cada supuesto básico contiene rasgos relacionados con objetos parciales extremadamente primitivos, que tarde o temprano se libera la ansiedad psicótica ligada a estas relaciones primitivas. Melanie Klein (1946) ha puesto de manifiesto estas ansiedades y los mecanismos que le son propios, y sus descripciones se ajustan perfectamente a los estados emocionales que encuentran su salida en la acción del grupo, dentro de un comportamiento que adquiere coherencia si se lo considera como producto del supuesto básico.

La similitud de los rasgos de las posiciones básicas con los fenómenos descritos por Melanie Klein (en su teoría de las posiciones, ansiedades psicóticas y defensas primitivas), permite suponer que los fenómenos de supuestos básicos son reacciones grupales defensivas a las ansiedades psicóticas reactivadas por el dilema del individuo dentro del grupo y la regresión que este dilema le impone.

II.1a Los Supuestos Básicos jerarquizados por Bion son tres:

El primero de ellos es llamado supuesto básico de **Dependencia** (sbD). Este supuesto básico dentro de la cultura de grupo refiere a la existencia de un objeto extremo cuya función es proveer seguridad al organismo.

El grupo sustenta la convicción de que está reunido para alguien, de quien el grupo depende en forma absoluta, provea la satisfacción de todas sus necesidades y deseos.

En el supuesto básico de **Ataque y Fuga** (sbF) el grupo se reúne para luchar por algo o para huir de algo.

Consiste en la convicción grupal de que existe un enemigo, y que es necesario atacarlo o huir de él. El objeto malo es externo y la única actividad defensiva frente a este objeto es su destrucción (ataque) o evitación (huida).

El supuesto básico de **Apareamiento** (sbA) es la creencia colectiva e inconsciente de que cualquiera que sean los problemas y necesidades actuales del grupo, un hecho futuro o un ser no nacido lo resolverá, hay esperanza de tipo mesiánico. Esta esperanza irracional y primitiva es fundamental para definir este supuesto básico.

Lo importante en este estado emocional es la idea de futuro, y no de resolución en el presente.

II. 1b Características comunes a todos los supuestos básicos

Bion señala que participar en una actividad de supuestos básicos no requiere entrenamiento, ni madurez mental es instantáneo, inevitable e instintivo.

La actividad del supuesto básico no demanda del individuo una capacidad para cooperar, sino que depende del grado en que los individuos poseen aquello que el autor ha llamado "valencia".

Valencia es un término que Bion tomó de la física, para expresar la capacidad que poseen los individuos para combinarse entre sí instantánea e involuntariamente y compartir y actuar de acuerdo con el supuesto básico. El

terapeuta del grupo también participa de este nivel de funcionamiento, y enfrenta el grupo el mismo o parecido dilema de todos los integrantes.

El supuesto básico, concomitante implícito en sus actividades puede cambiar frecuentemente.

Las emociones asociadas con los mismos pueden ser descritas en términos usuales como ansiedad, temor, odio, amor, y otros similares.

Los supuestos básicos pueden alternar dentro de una misma sesión, o mantenerse durante muchos meses; nunca coexisten.

Todos los supuestos básicos incluyen la existencia de un *“líder”*. Este líder no necesita identificarse con ningún individuo del grupo, no necesita ser una persona, sino que puede estar identificado también con una idea o un objeto inanimado, como en el caso de supuesto básico de apareamiento.

El “ lenguaje” propio del grupo de supuesto básico carece de la precisión y amplitud que se adquiere por medio de la capacidad para formar y usar símbolos, es el lenguaje de acción; no es una expresión del proceso de pensamiento.

Luego señala dos características al hablar de mentalidad grupal del supuesto básico: el tiempo y el desarrollo.

El tiempo, es una dimensión de la función mental no reconocida, por lo tanto las actividades que reclaman su reconocimiento son captadas imperfectamente y tienden a provocar sentimientos de rechazo y persecución.

Las interpretaciones de la actividad en el nivel de los supuestos básicos, revelan una relación distorsionada con el tiempo.

La otra característica consiste en la ausencia de todo proceso de evolución como parte de la mentalidad del supuesto básico, los estímulos para el desarrollo reciben una respuesta hostil.

Dentro de cada grupo de supuesto básico se encuentra ansiedad, temor, odio, amor. Es posible que se produzca una modificación de los sentimientos al combinarse con el respectivo grupo de supuesto básico, ya que el “cemento” por decirlo de alguna manera, que los liga unos con otros, está constituido por culpa y depresión, en el grupo dependiente, por esperanza mesiánica, en el grupo de apareamiento y por disgusto y odio en el grupo de ataque y fuga.

Agrega además que el cambio en la mentalidad del grupo no necesita obedecer a desplazamientos de un supuesto básico a otro y puede tomar ciertas formas aberrantes que dependen del supuesto básico que esté en

actividad cuando la tensión aumenta. En las **formas aberrantes**, el núcleo reside en que una idea nueva amenaza reclamar evolución, y los grupos de supuesto básico están incapacitados para tolerar dicha evolución.

II.1c Formas de funcionar de los distintos grupos de supuestos básicos.

Las descripciones desarrolladas a continuación son tomadas predominantemente de situaciones de pequeños grupos terapéuticos conducidos con la técnica propuesta por Bion. (Grinberg, Sor, Bianchedi, 1991).

La cultura llamada “grupo de dependencia”, se organiza buscando un líder que cumpla la función de proveer las necesidades del grupo. Este rol en el grupo terapéutico, es fácilmente atribuido al terapeuta que lo coordina, en este caso el grupo se comporta frente al terapeuta como si estuviera convencido de que toda la labor deberá ser emprendida por éste, la pérdida casi total de juicio crítico, la pasividad u otras formas de conducta evidencian esta configuración.

El terapeuta comprometido como lo está en la situación emocional del grupo, percibirá la molestia asociada a la frustración de las expectativas grupales que no satisface al realizar su labor interpretativa. Mediante su señalamiento de fantasía grupal, desmiente su rol de proveedor o sugiere la necesidad de esclarecer las situaciones subyacentes, esto es vivido por el grupo como una amenaza.

Una posible respuesta es que el grupo, manteniendo su supuesto básico, busque en otra persona o idea el líder deificado. A veces, es el miembro más enfermo del grupo el que reemplaza como líder la figura del terapeuta. En otras oportunidades, el liderazgo se coloca en la historia del grupo, dedicándose mucho tiempo a su confección y enseñanza, consiste en un recordar o apelar a las tradiciones del grupo. Actúa como una “memoria” que se opone a la evolución de cualquier idea nueva.

Otra alternativa es la sustitución del supuesto básico de dependencia por otro supuesto básico, con el correspondiente cambio de liderazgo, roles y clima emocional.

En casos extremos de conflicto con la idea nueva, el grupo puede reaccionar produciendo una nueva forma de organización, que necesita de la participación de algún grupo externo, esta forma de reacción llamada “forma aberrante”, consiste en el caso del grupo de dependencia, en el intento de presionar a través de la acción, sobre algún grupo externo, para influirlo o ser influido por éste.

Debido a su propia “valencia” el terapeuta del grupo está siempre expuesto a funcionar en el nivel del supuesto básico. Esto se pone en evidencia a través de cambios en su actitud, o modificaciones de su técnica. Con esta conducta ayuda a dar cuerpo a la creencia colectiva de que es una especie de deidad, reforzando así el rol que se le atribuye. Estas y otras respuestas emocionales del terapeuta pueden ser vistas como fenómenos relacionados con la dificultad de mantener un nivel científico de trabajo en un campo tan perturbado como es el grupo de supuesto básico.

La cultura llamada “grupo de ataque y fuga” encuentra su líder en personalidades paranoides. El líder debe dar el sustento a la idea de que existe un enemigo dentro o fuera del grupo del que es necesario defenderse o huir.

En los grupos terapéuticos el enemigo puede ser un miembro del grupo, la persona del terapeuta, sus palabras, la enfermedad física o mental, etc.

El grupo puede adoptar una organización en la que se destaca la actividad evitativa de cualquier manifestación del “enemigo”, o responsabilizar a cualquier persona o subgrupo y atacarlo en consecuencia. Cuando el terapeuta es considerado el “enemigo” o demostrando su desprecio a través de palabras o actos. La hostilidad, así como en el caso anterior la dependencia, puede asumir diferentes formas.

La forma aberrante de este tipo de cultura son actividades tendientes a tomar posesión de la persona del terapeuta, o de grupos externos, o a ser poseídos por un grupo exterior, sus ideas u opiniones.

En la ***cultura llamada “grupo de apareamiento”***, el liderazgo está relacionado con una pareja que promete un hijo, o alguna idea relacionada con el futuro; el líder es algo o alguien que no ha nacido aún. La pareja puede establecerse entre dos integrantes que dialogan; el resto del grupo no sólo tolera sino que estimula esta relación. No reacciona con celos ni rivalidad, ya

que esta pareja es considerada como conteniendo la esperanza del nacimiento de un futuro líder que salvará el grupo. Se trata de la esperanza mesiánica de que una idea o una persona librerá al grupo de sus sentimientos de odio, destrucción, o desesperación. Para que esto suceda, la esperanza mesiánica no debe verse realizada nunca.

En la cultura dominada por este supuesto básico, el terapeuta, con su curiosidad altamente estimulada, puede también participar de la esperanza mesiánica, con la consiguiente pérdida de su eficacia como observador.

La forma aberrante de este tipo de grupo es la tendencia a la escisión.

Frente a la amenaza de la evolución de idea nueva (que Bion llama en otro contexto "idea mesiánica" y que debe diferenciarse de la esperanza mesiánica) el grupo puede, defensivamente escindir-se. Producida la escisión, una parte del grupo seguirá conteniendo la esperanza mesiánica, es decir, continuará bajo el supuesto básico de apareamiento.

Las actitudes de la otra parte dependerán de una serie de factores, entre ellos su tolerancia a la idea nueva y su tendencia a funcionar nuevamente como grupo de supuesto básico.

La forma aberrante de cultura aparece siempre que el grupo tenga que encarar una idea nueva que promueve evolución y que no puede instrumentar en una cultura de grupo de trabajo, ni neutralizar en una cultura de supuesto básico. La idea nueva, en su evolución, amenaza a la estructura del grupo básico.

Mediante la descripción hecha, se puede evidenciar, que los métodos con los cuales el grupo se maneja cuando está funcionando bajo un determinado supuesto son primitivos y muy lejanos a la realidad. La tenacidad con que el grupo de supuesto básico se adhiere a estos métodos primitivos se debe a la intensidad de los sentimientos que están en juego y a los mecanismos de identificación proyectiva que utiliza para defenderse de las ansiedades psicóticas.

II.1d Grupo de Trabajo

Grupo de Trabajo es un término utilizado por Bion, para referirse a un tipo particular de mentalidad grupal y a la cultura que este deriva. El grupo de trabajo (gt), requiere de sus miembros capacidad de cooperación y esfuerzo, no se da por valencia, sino por una cierta madurez y entrenamiento para participar en él.

Plantea que las funciones del grupo de trabajo se dan junto a un comportamiento, con frecuencia fuertemente teñido con elementos emocionales, mientras que los grupos reaccionan emocionalmente a uno u otros de los tres supuestos básicos.

Todo grupo se reúne para “hacer” algo, aunque sea en forma casual, cada miembro coopera en dicha actividad de acuerdo con sus características individuales. Esta cooperación es voluntaria y depende del grado de habilidad sofisticada que el individuo posea dado que esta actividad va aparejada a una tarea, se halla ligada a la realidad, sus métodos son racionales y científicos. Sus características son similares a las que Freud (1911) atribuyó al Yo. A estos aspectos de la actividad mental en el grupo lo llama Grupo de Trabajo. Este término comprende sólo una actividad mental de una naturaleza particular y no a la gente que se entrega a ella.

La función de trabajo de grupo debe incluir: el proceso del desarrollo del pensamiento que se intenta traducir la acción, la teoría, la creencia en que el cambio de medio es en sí suficiente para curarse sin que se produzca un cambio correspondiente en el individuo y finalmente, una demostración de la clase de hechos que se consideran como reales.

Es un estado mental, que implica contacto con la realidad, tolerancia a la frustración, control de emociones.

La organización del grupo (cultura grupal) en función de la mentalidad grupal grupo de trabajo, es distinta de la organización (cultura grupal) resultante del supuesto básico. En este nivel de funcionamiento del grupo de trabajo la tarea realizada por el grupo supone la utilización de métodos racionales y científicos en su abordaje.

Bion expresa que el líder es aquella persona capaz de ser eficiente en proporcionar una posibilidad para que dicho abordaje se realice.

La tarea, promueve crecimiento y maduración en el grupo y en sus miembros, aún cuando ésta pueda ser dolorosa.

En el grupo terapéutico, el terapeuta es un líder de esta función.

El intercambio verbal es una función del grupo de trabajo, y la acción que de ella resulta también lo es.

El grupo de trabajo tolera la frustración, permite la evolución de ideas nuevas, estas no son deificadas, ni negadas, ni expulsadas, ni su avance es obstruido, como sucede en el grupo de supuesto básico.

El autor afirma que la coexistencia del grupo de supuesto básico y del grupo de trabajo determinan un conflicto permanentemente planteado y siempre recurrente dentro del grupo. La actividad del grupo de trabajo es perturbada a veces por el grupo de supuesto básico, la tendencia a la diferenciación del individuo se contrapone a su tendencia regresiva a no hacerlo. El conflicto puede formularse de diversas maneras: como conflicto entre la idea nueva y el grupo, entre el individuo como persona y como miembro del grupo, entre el grupo de trabajo y el de supuesto básico.

El grupo de supuesto básico se opone a la idea nueva en la forma expresada en todas las consideraciones anteriores sobre el tema; el grupo de trabajo y el individuo dentro del grupo enfrentan el dolor de contraponer ambas tendencias.

A lo que agregan Grinberg, Sor, Bianchedi (1991) que el individuo como persona dentro del grupo de trabajo está expuesto al inevitable componente de soledad, aislamiento, y dolor asociado al crecimiento y a la evolución.

Los conceptos expresados por Bion, pueden también aplicarse a la comprensión de grandes grupos humanos, como el ejército, las comunidades religiosas, las clases sociales, o cualquier otra división de la sociedad que se considere grupo.

II.1e Grupo Especializado de Trabajo

La sociedad como grupo también presenta fenómenos de supuestos básicos. En su crecimiento los grupos sociales han resuelto en parte este problema delegando, por así decirlo en determinados grupos, la función de

contenerlos e instrumentarlos Bion llama **Grupos Especializados de Trabajo** a estas organizaciones e instituciones.

Pueden encontrarse grupos especializados en el supuesto básico de apareamiento: la aristocracia como clase social, con sus ideas de raza y nacimiento, la Iglesia con su organización, y estructura se especializa en la instrumentación del supuesto básico de dependencia; el ejército, en la instrumentación del supuesto básico de ataque y fuga.

El fracaso de uno de estos subgrupos institucionalizados en contener eficazmente el supuesto básico, provocará reacciones en el subgrupo o en la sociedad de la que forma parte. Se producirá entonces una nueva y diferente estructura, que podrá evolucionar hacia el cambio o bien reactivar las tendencias a evitarlo.

El concepto de grupo especializado de trabajo aporta una nueva perspectiva para la comprensión de los complejos fenómenos de la sociedad en general.

Bion señala también que es necesario desarrollar una sensibilidad capaz de detectar cuál es la emoción común a la mayoría de los miembros de un grupo. El análisis grupal dependería entonces de la evaluación de lo esencial de una emoción manifiesta.-

II .2 Otras aportaciones

Se tomó este interesante artículo debido a que la Teoría propuesta y el Proyecto de aplicación versa sobre el trabajo con grupos, en el que se realizan actividades grupales y en dichas actividades el grupo puede oficiar de continente para los contenidos más ansiógenos que el grupo genere, en esa capacidad de contener se configura lo que los autores describen a través de un estudio realizado sobre “Rêverie grupal.”

En el trabajo realizado por el grupo SYGMA (2000) en relación al estudio sobre “Rêverie grupal ¿Una función posible?”, los autores plantean la posibilidad que los grupos generen capacidad de rêverie. Tomaron la

descripción que hiciera Bion de la capacidad de rêverie, en la relación mamá bebé, como un modelo de vínculo.

Consideran que la capacidad de rêverie, no es el resultado del transporte hacia el grupo de los distintos avatares vividos por sus integrantes en sus primeras relaciones objetales, sino que la capacidad de rêverie se genera en el mismo grupo y como un epifenómeno de la grupalidad en ciertas circunstancias, un fenómeno que puede generar también la grupalidad “per se”.

Expresan que a través del proceso de fluctuaciones <->autoorganización que se produce en un grupo, de pronto emerge una nueva función, como sería la de continente<->contenido. Al respecto, consideran que así surgiría la capacidad de rêverie grupal, y por lo tanto “no sería la sumatoria de las capacidades de rêverie de los individuos que lo componen, sino una función nueva, generada por el “hecho” grupal” (pp.204).

Consideran que la capacidad de rêverie tanto en la mentalidad individual como en la mentalidad grupal, se apoya por un lado en el grupo de trabajo y por otro, en el de supuesto básico.

SEGUNDA PARTE

Descripción de la Institución

CAPITULO III

Características de la Institución

El Hospital Infantil Municipal, situado en la calle Lavalleja 3050, de B° Alta Córdoba, creado el 30 de septiembre de 1968, funciona en su nueva sede desde el año 1986, sufrió una creciente expansión hasta convertirse, actualmente, en un centro de alta complejidad, que abastece la demanda, no sólo de los niños cordobeses sino de varias Provincias Argentinas que lo eligen por la excelencia de su nivel asistencial, científico y docente.

Dentro de la Institución, las funciones que se cumplen son asistenciales, docentes y de investigación.

Asisten a niños desde el primer año de vida hasta 16 años.

El objetivo fundamental es brindar atención médica integral mediante acciones:

Preventiva

-Promoción de la Salud a nivel de la comunidad y a través del equipo de salud en los Centros Periféricos, con los programas de crecimiento y desarrollo, apoyo alimentario, salud escolar, control de enfermedades transmisibles, educación para la salud, saneamiento ambiental y salud mental.

-Protección específica con el programa de inmunizaciones.

Reparativa

-A través del diagnóstico precoz y tratamiento adecuado y oportuno de las patologías médicas quirúrgicas del niño en centros periféricos y Hospital de base.

Rehabilitativas

-Permite la recuperación psico-físico-social del niño y la reinserción positiva del niño en su familia y de su familia a la comunidad.

Estos objetivos se concentran a través de los diferentes Departamentos y servicios correspondientes, personal profesional, administrativo y dentro de los diferentes recursos que se cuenta en el Hospital y sus Centros Periféricos.

En la actualidad el Hospital se desenvuelve con la siguiente estructura:

Consejo Técnico.

Comité

Docencia e Investigación; Infecciones Intrahospitalarias, Maltrato Infantil, Historia Clínica y Bioética.

Departamento de Pediatría

Infectología, Cardiología Neumonología, Neurología, Dermatología, Nefrología, Diabetes, Toxicología, Hermatología - Inmunología, Endocrinología-Gastroenterología, Psicopatología, Oncología, Salud Mental, Fisioterapia y Kinesiología, Fonoaudiología.

Departamento de Cirugía

Cirugía General, Urología, Neurocirugía Traumatología, ORL, Cirugía Plástica y Quemados, Oftalmología, Anestesiología, Anatomía Patológica.

Departamento de Diagnóstico y Tratamiento

Diagnóstico por Imágenes, Laboratorio, Hemoterapia.

Departamento Paramédico

Servicio Social, Farmacia, Nutrición, Estadística.

Departamento Administrativo

Habilitación, Mantenimiento, Depósito General, Personal.

Enfermería

En el Hospital Base se centralizan todas las especialidades y su función específica es receptor la derivación de los pediatras de los centros periféricos.

Los cuatro centros periféricos, situados en el área de influencia del hospital integran la Unidad de Centros Periféricos que pertenecen al Departamento de Pediatría del Hospital y por lo tanto, dependen del Hospital Base.

Se considera al Centro Periférico, desde el punto de vista operacional, como la unidad sanitaria ejecutiva básica, responsables de la atención de la salud integral de la población residente en el área geográfica asignada. A través de la convivencia diaria se obtiene un profundo conocimiento de las pautas y normas culturales, estructuración familiar, condiciones económico-sociales y estado sanitario de la comunidad asignada, lo que facilita notablemente al equipo de salud la concreción de las tareas a realizar.

Los respectivos equipos participan activamente bajo la supervisión del Coordinador de Centros Periféricos en la elaboración, programación, ejecución, y evaluación de las siguientes acciones:

- Control de crecimiento y desarrollo.
- Atención de morbilidad.
- Asesoramiento y apoyo alimentario.
- Trabajo en terreno a través de visitas a los domicilios.
- Integración del equipo técnico con la comunidad por medio de sus instituciones previamente establecidas (Guarderías Infantiles, Escuelas).

Los Equipos de Salud de los Centros Periféricos mantienen una íntima interrelación con el Hospital Base, a su vez, establecen de manera ágil y orgánica los canales de mutua derivación de pacientes cuando la complejidad del problema así lo exige. El Hospital base, además ejerce en forma continua asesoramiento y control de las tareas asistenciales y docentes, que los mismos ejecutan.

La organización enunciada, facilita a las comunidades un mayor y más fácil acceso a la salud, aún en aquellos en que por sus normas o pautas culturales no es una necesidad sentida y evita el traslado de pacientes hacia los hospitales de accesibilidad, en ocasiones difíciles, y en los cuales la concurrencia suele hacerse sólo por morbilidad y ante afecciones graves en muchos casos previsibles y donde el equipo técnico que asiste al paciente puede actuar solamente en un área restringida de la salud: su recuperación.

El Equipo de Salud de los centros periféricos está constituido por un pediatra, una enfermera de consultorio, una enfermera de Salud Pública, una asistente social y un grupo de nutricionistas. El equipo básico recibe el apoyo por parte de Especialidades Clínicas y Quirúrgicas. Sin depender en forma administrativa del Hospital, trabajan además en los Centros Periféricos, un médico clínico, un médico-gineco obstetra y un odontólogo. (González ,1998).

TERCERA PARTE
Aspecto Metodológico

CAPÍTULO IV

Diseño Metodológico

El presente trabajo consiste en un PAP (Proyecto de Aplicación Profesional), el cual se llevará a cabo en el Hospital Infantil ubicado en la calle Lavalleja 3050 de barrio Alta Córdoba.

POBLACIÓN

Profesionales de la Salud del Hospital Infantil que atienden la patología mielomeningocele. Estos son: Equipo Médico: Neurocirujano, Cirujano Urólogo, Nefrólogo, Neurólogo, Kinesiólogos, Traumatólogos. Enfermera. Equipo de Salud Mental: Psiquiatra, Psicólogo, Psicopedagogo. Servicio Social: Trabajadora Social.

INSTRUMENTO

- Cuestionario: Este instrumento se aplicará a toda la población en estudio.
- Entrevistas en profundidad a informantes claves.

Variables

- La patología mielomeningocele.
- Rol del psicólogo.

IV.1 Cuestionario.

1- Indique cual es su especialidad.....

2- ¿Atiende niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3- Mencione características de esta patología.

Aspectos Físico/orgánicos	
Aspectos Cognitivos	
Aspectos Psicosociales	

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente, ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante: 1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er. Trimestre de vida del paciente

4to. Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cuál)

5- ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

6-En la atención de esta patología ¿Realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano			
Cirujano urólogo			
Nefrólogo			
Neurólogo			
Kinesiólogo			
Traumatólogo			
Psiquiatra			
Psicólogo			
Psicopedagogo			
Asistente Social			

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si

No

A veces.

¿Por qué?

8 -¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos

Solo en determinados casos

No lo requiere

9-¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

IV.2 Entrevistas en profundidad a informantes claves.

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realiza?

¿Qué necesidades / dificultades detecta en la labor diaria con el paciente y su familia?

¿Considera que es importante la intervención del psicólogo? ¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?

CAPITULO V

Análisis de la Información Obtenida.

V.1 Análisis cuantitativo y cualitativo de los cuestionarios

2-

Atienden a pacientes con MMC		
SI	NO	En algunos casos
66,6%	8,33%	25%

Atienden a pacientes con MMC	
<i>Plantel de Especialistas.</i>	
SI	58,33%
<i>Plantel Salud Mental</i>	
SI	8,33%
En algunos casos	25 %
No	8,33%

3-

Aspecto físico - orgánico	
Trastornos urinarios	42%
Alteraciones motrices	42%
Su complejidad estaría de acuerdo a la ubicación de la lesión de la médula	33%
Hidrocefalia	25%
Alteraciones traumatológicas	25%
Vejiga neurógena	17%
Diferentes niveles de parálisis	17%
Alteraciones en la sensibilidad	17%
Alteraciones ortopédicas	17%
Alteraciones intestinales	17%
Alteraciones neurológicas	17%
Dismetría corporal	8 %

3-

Aspecto cognitivo	
Aspecto emocional	33%
Factores como hidrocefalia	25 %

3-

Aspecto psicosocial	
<i>Familias</i>	
Sobrepasados por la problemática	33%
<i>Paciente</i>	
Dificultad en la inserción social	50 %
Discriminación	42 %
No respondió	8 %

4-

Teniendo en cuenta la edad del paciente ¿En que momento de la patología usted es consultado?	
<i>Plantel de Especialistas</i>	
Todas las edades	33%
Primer trimestre de vida	17%
<i>Plantel de Salud Mental</i>	
Después de la 2° o 3° cirugía y excepcionalmente al momento del diagnóstico para apoyar a los padres	8%
Entre 4 y 10 años	8%
5 años	8%
Edad escolar	25%

5-

Frecuencia de atención	
<i>Plantel de Especialistas</i>	
Habitualmente una vez por mes	25%
Hasta tres veces	17%
Una vez al año	8 %
<i>Plantel de Salud Mental</i>	
Una vez por semana	25%
Dos veces	8%
No atiende	8%

6-

Profesionales consultados	
Neurocirujano	67%
Cirujano Urólogo	67%
Nefróloga	67%
Kinesióloga	54%
Trabajadora social	36%
Psiquiatra Infantil	36%
Psicóloga	36%
Psicopedagoga	25%
Traumatóloga	25%
Neurólogo	16%
Psicólogo	0%
Psiquiatra	0%

6-

Especialistas que consultan a los profesionales de Salud Mental	
Psicóloga	25%
Psiquiatra Infantil	18%
Psicopedagoga	9%
Psicólogo	0 %
Psiquiatra	0%

7-

Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con MMC es importante	
Si	92 %
A veces.	8 %

8-

Esta patología requiere una atención especializada a lo largo de toda la vida	
En todos los casos	100%

9-

Aspectos que requieren atención sistematizada a lo largo de la vida	
Psicológica.	50 %
Urológica.	42 %
Ortopédico	33 %
Neurocirugía.	33 %
Urológica	17%
Pediatra.	17%
Clínico.	8 %
Integradora social.	8 %
Genitourinario.	8 %
Psicosocial.	8 %
Familia.	8 %
Psicopedagoga.	8 %
Kinesiología	8 %

10- Indique alguna otra reflexión importante en torno a la atención de esta patología.

El cuestionario se aplicó en un primer momento para conocer como se aborda esta patología tan compleja en la Institución en la cual se aplicará el proyecto.

En relación al modo de abordaje que realizan los distintos especialistas, si se toma el ítem 2 y 4 se puede observar que muy pocos pacientes son asistidos por especialistas en Salud Mental, datos que se vuelve a confirmar en el ítem 6, cuando se interroga en relación a los especialistas que consultan a profesionales de Salud Mental, el porcentaje es muy bajo.

Los profesionales de Salud Mental expresan que los niños llegan a su consultorio en situación de crisis alrededor de los 4 o 5 años por el inicio escolar.

Es interesante destacar quienes consultan a los profesionales de Salud Mental:

La Psicóloga es consultada por: Traumatóloga, kinesióloga y Trabajadora Social.

A la Psicopedagoga la consulta la Traumatóloga.

La Psiquiatra Infantil es consultada por: Kinesióloga y Trabajadora Social.

EL Psicólogo y Psiquiatra no son consultados.

Justamente son aquellos especialistas que se abocan a la atención temprana y estimulación de los pacientes quienes tienen un contacto diario con los padres y parecería que pueden tener una mirada más integral del paciente y su familia, o que les impacta más el sufrimiento.

Estos datos parecen **contradecirse** con lo que expresan los profesionales en los puntos 8 y 10 en el que consideran que el **aspecto psicológico** es el que requiere en estos pacientes una atención **“sistematizada”** a lo largo de toda la vida.

Otros referentes a destacar son los expresados en el punto 3, en donde si bien los profesionales argumentan que esta patología generalmente está acompañada por alteraciones cognitivas, a pesar de eso, un mayor porcentaje de especialistas estiman que son los aspectos emocionales padecidos por los niños los que interfieren en el desarrollo cognitivo. A lo que agregan la necesidad de la asistencia psicológica en relación al aspecto psicosocial y todo lo que implica esto durante las distintas etapas del desarrollo del niño, donde los padres se ven desbordados y los niños padecen dificultades de discriminación e inserción social.

En relación a esto en el ítem **10** agregan la necesidad de contención psicológica tanto a los padres como a los pacientes, ya que es una patología sumamente compleja. Consideran que estos pacientes necesitan la ayuda de parte del psicólogo en la inserción en la sociedad y consideran que es necesario modificar la mirada de la sociedad hacia éstos niños.

Esta argumentación haría pensar que a pesar del requerimiento de esta necesidad y de la importancia que le atribuyen a la **asistencia psicológica** para estos pacientes y su familia, los especialistas no pueden efectivizar que se produzcan tales intervenciones.

Retomando el modo de abordaje, en el ítem **6**, es considerable destacar cuando a los especialistas se les pregunta sobre interconsulta, (IC), ellos la consideran una consulta; es decir una derivación a otro especialista.

Seguido a esto, en el ítem **7**, el 92 % de los profesionales expresan que es importante el abordaje interdisciplinario en esta patología, argumentando en general, que permitiría que no se produzca superposición de actividades, y posibilitaría la coordinación de acciones asistenciales, para evitar que las discapacidades de los niños se conviertan en impedimentos para su desarrollo.

Son significativas las conceptualizaciones expresadas por los especialistas, ya que más que una argumentación parecería ser una expresión de deseo, puesto que si se relaciona con lo manifestado por los mismos profesionales en las entrevistas en profundidad, lo consideran importante pero no lo practican, ya que **“chequean”** a cada paciente a través de las **“historias clínicas”** y a través de las mismas observan que las derivaciones que sugirieron y que quedan asentadas allí las van realizando(... “es un poco para dirimir la consulta sino, los padres se vuelven locos con tantas consultas médicas”...) y allí van llevando el seguimiento del paciente, a través de un papel, y no de un contacto, ni con los otro profesionales, ni con el mismo paciente y su familia.

Podría pensarse aquí que al ser una patología tan compleja y estigmatizante, posiblemente esta manera de abordarla les evita contactarse con tanto dolor, quizás porque la figura del médico le sirve a los niños como pantalla para proyectar sus angustias y fantasías relacionados con la

enfermedad, lo que provocaría en el especialista contactarse con ese sufrimiento y dolor.

En relación a las contradicciones observadas se considera importante poder brindar a los pacientes una asistencia discriminada, individualizada, pero desde su totalidad como persona con toda la variedad de matices que su situación lo requiera.

Podría considerarse que el concepto de IC que los especialistas utilizan que sería: derivar para que otro se haga cargo de “una parte” del paciente, estimularía aún más la **fragmentación** del paciente.

La idea de interconsulta que se postula en este trabajo, es con una mirada diferente, que se intente a través de cada IC realizada, incentivar a cada uno de los especialistas encargados de asistir a pacientes con MMC y su familia el aprendizaje de una nueva y distinta manera de considerar al paciente. Que no se trate de un encuentro arbitrario, ocasional, de agregados o sumatoria de “historias clínicas”.

A través de este modelo de IC se procura ponerse en conexión con el caso, no es solamente decir que el otro profesional exprese a través de un informe la dolencia de un órgano en relación al paciente, sino ponerse en conexión con lo que está pasando y el otro especialista lo ayude a interiorizarse y conectarse con lo que le está pasando a “ese paciente y a su familia” y así promover una convergencia, un punto de encuentro que haga comprensible toda la situación del paciente desde una perspectiva integral, esto posiblemente permitiría actuar de manera diferente con ellos.

Teniendo en cuenta la complejidad, cronicidad de esta patología y las múltiples intervenciones que necesitan casi de manera simultánea, se aspira a que los especialistas incluyendo el profesional de salud mental, puedan realizar una intervención de la situación planteada en el aquí, ahora y con los distintos profesionales de manera que se tienda, a través de los diversos procedimientos planteados, procurar generar condiciones que permitan otra manera de posicionarse de los distintos integrantes de Equipo, teniendo en cuenta la incidencia simultánea e interdependiente de los aspectos orgánicos, psíquicos y sociales.

V. 2 Análisis Psicodinámico.

El presente proyecto surge como consecuencia de una demanda realizada por los especialistas que asisten a pacientes que padecen MMC y su familia.

Dicha demanda consiste en la necesidad de incorporar a un especialista del equipo de Salud Mental en este caso, psicólogo, en la asistencia a esta patología.

De los datos recogidos a través de los distintos instrumentos administrados, se arriba a las siguientes conclusiones.

En relación a la comunicación del diagnóstico, los especialistas hacen referencia a dos aspectos.

Expresan la ***necesidad de la asistencia psicológica a los padres***, en relación: al impacto que esta patología provoca, la posibilidad de asimilar la intervención quirúrgica del cierre de la médula y las inmediatas cirugías, y luego el acceder a la cantidad de información brindada por los especialistas como neurocirujanos, urólogo, traumatólogos, kinesiólogos, esta ***información*** es ***“fragmentada”*** y los padres y pacientes pasan de un consultorio a otro y a veces parece no entender lo que le están diciendo. Fundamentalmente observan la ***dificultad que tiene los padres de incorporar los distintos aspectos del tratamiento.***

Es significativo hacer una relación entre las características expresadas por los diferentes autores y especialistas acerca de la ***especificidad de las primeras relaciones vinculares establecidas entre padres-hijos con esta patología, en donde se produce un incremento de confusión, hostilidad, angustia, disociación, fragmentación*** y lo que expresan todos los especialistas en relación al modo de abordaje de esta patología, o ***a la manera de darles la información es “fragmentada”*** (expresión textual utilizada por los profesionales), parecería que ellos utilizan el mismo mecanismo defensivo, es decir, reeditan la misma modalidad de funcionamiento de los padres tan primitiva, probablemente porque es muy dolorosa para todos.

Situación que se produce también con los niños a medida que van creciendo y requieren de diversas intervenciones, los niños deambulan por distintos consultorios en un mismo día, sin poder procesar **estas situaciones lo que incrementaría aún más vivenciar un cuerpo fragmentado, escindido**, produciendo ciertas resistencias o complicaciones ante determinadas intervenciones quirúrgicas.

Esto se **articula** con la **cronicidad del tratamiento y la gran dificultad de la adherencia al mismo**, quizás porque los padres no han podido integrar, procesar y hablar sobre que les está pasando a ellos y a sus hijos; lo que es indispensable para que puedan asimilar y entender el porque de la atención temprana.

Esta información se ratifica aun más en lo observado por los profesionales que más contacto tienen con los padres de los pacientes, (kinesióloga, traumatóloga, enfermera), quienes solicitan la intervención del profesional de salud mental a fin de generar espacios para que los padres puedan asimilar la información y acceder a la atención temprana, la que posibilita que los niños logren ciertas adquisiciones en relación a su aparato urinario y locomotor; argumentando que de esta manera, se evitará en algunos casos futuras intervenciones quirúrgicas y complicaciones relacionadas a la autonomía del paciente.

Con respecto a las necesidades y dificultades detectadas por los especialistas en la labor diaria y seguimiento del paciente, la mayoría de los profesionales lo refieren a **la dificultad en la continuidad del tratamiento y en la adherencia al mismo**.

Esto posiblemente estaría relacionado con el **modo de dar la información** y con la imposibilidad de entender al otro (paciente) como una integridad, o probablemente el daño que perciben sea tan grande que se necesite fragmentarlo.

En relación al seguimiento del paciente, se observa que los **abordajes son parcializados**, algunos especialistas manifiestan trabajar desde su especialidad e ir registrando el seguimiento del niño en la historia clínica, "...de esa manera vamos chequeando si asisten a los distintos tratamientos..." "pero al

mismo tiempo argumentan que no es la mejor forma ya que los padres reciben mucha información de golpe, **“fragmentada”**, con las indicaciones específicas de los distintos aspectos del tratamiento, deambulan por el hospital sin poder efectivizarlos aun estando en el hospital.

Parecería que esta manera que tiene los especialistas de tramitar la información y verificar la asistencia a los tratamientos “chequeando las historias clínicas”, no les permite saber que le está pasando al otro, se toma al niño lejos de la familia como un caso quirúrgico o de rutina, (**nuevamente aparece la fragmentación**) podría ser una manera de evitar encontrarse con el dolor y sufrimiento del otro, evitar ponerse en contacto con las emociones. Quizás haya que entender que la patología es complicada para el paciente que la sufre como para el profesional que lo trata.

Los especialistas que más detectan **la dificultad en la adherencia a los tratamientos** son aquellos que trabajan diariamente con los pacientes, a lo que agregan que si bien están mucho tiempo en el hospital, los padres “olvidan” de asistir a algún turno, **observan en los padres la dificultad de asimilar los distintos aspectos que engloba la patología**. Observan que al dar la **información parcializada** a los padres les cuesta integrar todos los tratamientos, por lo que no los cumplen y al perder un aspecto del tratamiento perjudica su evolución y a veces hasta requiere de cirugías que podrían haberse evitado.

Una observación que todos los especialistas expresan es la necesidad que tienen los profesionales de Salud Mental, de interiorizarse acerca de esta patología con tantas implicaciones y dificultades orgánicas. Ellos manifiestan que dichos profesionales no tiene conocimiento de las características orgánicas de la patología.

En relación a la atención de los pacientes, todos los profesionales **demandan la presencia del psicólogo** respecto a las limitaciones con que se encuentran en las internaciones, cuando realizan la revista de sala y los pacientes se resisten a acceder a intervenciones quirúrgicas o a tratamientos.

Los especialistas expresan que solicitan la presencia de los profesionales de Salud Mental, pero que ellos no acceden a su llamado.

Al respecto los profesionales del equipo de Salud Mental, manifiestan no realizar asistencia a estos pacientes ante estas circunstancias, pero sí están a disposición de los profesionales ante pedido explícito de los mismos, pero no son convocadas por ellos.

En relación a esta situación aparece una contradicción en el discurso de los profesionales: por un lado, neurocirujano, neurólogos, urólogo dicen convocar a el/la psicóloga, por otro lado el/la psicóloga expresa estar a disposición y no ser convocada.

Considerando la teoría Bioniana y en relación a lo expresado sobre los grupos de supuestos básicos, se podría conjeturar que el grupo de estos especialistas adoptó una organización de SB de ataque-fuga, en la que se destaca la actividad evitativa de cualquier manifestación de los especialistas y a la vez responsabilizar a los mismos y atacar en consecuencia.

Otra dificultad que observan los profesionales respecto a los niños, es que a medida que crecen les cuesta insertarse en la sociedad, por lo general son discriminados.

Esta dificultad se **agudiza con el ingreso escolar**, ya que en general los niños no tienen dificultades intelectuales, pero les cuesta encontrar escuelas comunes que les permitan su inclusión.

Esto hace pensar que la patología es tan compleja que no es tan fácilmente aceptada y puede ser tan dolorosa y desconocida para los integrantes de la escuela también, por lo que es importante la participación de **la psicopedagoga** para articular y estimular la integración e inserción de los pacientes a modo de **intervenciones de enlace**, según las necesidades del paciente y su familia con guarderías, escuelas, con el fin de prevenir situaciones que obstaculicen los procesos de enseñanza –aprendizaje y los procesos de socialización.

En relación a las familias, los especialistas consideran que estos niños están en un seno familiar sobrepasado por la problemática.

Por lo general son familias de bajos recursos económicos y necesitan realizar muchos trámites burocráticos para lograr los insumos (desde la obtención de la válvula, equipamiento ortopédico, pañales, etc).

Los profesionales advierten que las preocupaciones más recurrentes de los padres se asocian a la minusvalía física, al realizarse sucesivas intervenciones quirúrgicas, creen que esto les devolverá la motricidad y en realidad son cirugías reparatorias.

Otro aspecto señalado por los profesionales que entorpece el desarrollo del tratamiento, es la actitud de la madre, puesta de manifiesto en la sobreprotección, la falta de estimulación en los pacientes en su autonomía personal y el desarrollo de otras funciones que los niños pueden desenvolverse independientemente.

Esto ratifica aún más lo que se viene desarrollando en relación a la necesidad que tienen los padres de encontrar un espacio de contención, para el procesamiento de lo que están viviendo, sintiendo, para poder tramitar las emociones, lo que les posibilitará ir aceptando a su hijo tal cual es, como un ser total, con sus capacidades y discapacidades, acompañándolos en el desarrollo de sus capacidades y ayudarlos a tolerar la frustración de las situaciones que le tocan vivir. De esta forma estimula la independencia en su hijo y le permite desarrollar sus capacidades intelectuales.

Finalmente y luego de sistematizar las opiniones de los profesionales encuestados, se **destaca como dato significativo que todos señalan** que el aspecto que requiere **atención sistematizada** a lo largo de toda la vida del paciente es el **aspecto psicológico**.

Este dato nuevamente se contradice (también en los cuestionarios administrados) cuando se indaga a cerca de los momentos en que los pacientes son derivados a consulta psicológica y el porcentaje obtenido es sobre todo al ingreso escolar y en situaciones críticas.

Esto haría pensar también en la dificultad que los especialistas tienen de poder articular su pensar con su accionar, y de esa manera poder integrar en

el paciente estos aspectos disociados, como si fueran compartimentos estancos, permitiéndoles integrar los diversos aspectos que hacen a esta patología, para poder verlos como un ser total, íntegro el cual padece ciertos déficit, pero que debe convivir con todos ellos juntos, tratando de estimular sus capacidades; y ayudarles a aceptar y en lo posible modificar sus discapacidades.

En relación a la información obtenida en el Análisis psicodinámico, es que se considera relevante diseñar un proyecto en el que se sistematicen las acciones del psicólogo en la atención del paciente con MMC y su familia; y en su interrelación con otros profesionales.

Dicha propuesta tiende a realizar un **abordaje situacional**, partiendo del hecho convocante que es el paciente su familia e incluir e incentivar la participación de los especialistas actuantes, armar lazos, articulando la participación locuaz, favorecerá y simplificará la información.

Una de las tareas del psicólogo sería evitar la disgregación, reparar la fragmentación, evitar mayor disgregación que lleve a patologías mayores.

Este mismo objetivo se traslada a lograr en el grupo que asiste a los pacientes y su familia, en un primer momento proponer y estimular la participación que no es lo mismo que hablar, o informar, sino participar interactuando en lo que son o es el juego de dediciones, tomar a cada paciente como un ser total y no un número más de la historia clínica, como una condición para el desarrollo de una conciencia capaz de tolerar hechos, actuar como modulador del dolor, como condición para que esa comunicación pueda ser transformada.

Un aspecto fundamental es la posibilidad de que todo el grupo pueda **evitar que el niño se sienta subdividido**, segmentado en compartimentos, cada uno de los cuales estaría reservado a las competencias específicas de cada especialistas, estimulando a través de distintas actividades la posibilidad del entrecruzamiento de las distintas disciplinas, las que están personificadas en los distintos profesionales, permitiendo la construcción de un conocimiento compartido, que si bien cada uno mantenga su cuerpo doctrinario, es decir su individualidad, pero al mismo tiempo los diferentes conocimientos se intersectan y se va produciendo un objeto de conocimiento

nuevo, que es común y que no pertenece a ninguna disciplina en particular y sí a todas en conjunto, lo cual surge como una necesidad ante una demanda.

De esta manera se procura generar que los distintos especialistas se organicen en cada actividad a realizar, al decir de la teoría Bioniana como grupo de trabajo centrado en las necesidades que la tarea plantea y la experiencia por el Equipo acumulada que devenga de un nuevo modo de intervención.

CUARTA PARTE

Proyecto de Aplicación Profesional

CAPITULO VI

Presentación del Proyecto

Teniendo en cuenta la información recolectada, la cual llevó a la realización de un análisis de los datos obtenidos a través de los diversos instrumentos aplicados y el recorrido teórico realizado, se considera necesario elaborar una propuesta de ***intervención psicológica para el niño con MMC y su familia, en el marco de un equipo de salud en el Hospital Infantil.***

La presentación del mismo consiste:

En primer lugar, los objetivos planteados para llevar a cabo dicho proyecto.

En segundo lugar, el desarrollo de las actividades de cada objetivo.

En tercer lugar, cuadros en donde quedan sintetizadas las actividades, a modo de tener una mirada global del proyecto.

En cuarto lugar, la evaluación del proyecto.

Finalmente, el cronograma: permite observar la organización temporal de cada actividad.

VI. 1 Definición de objetivos

Objetivo 1

Se pretende lograr que a los quince días de aprobado el proyecto y luego de decidirse su implementación en el hospital, sea posible la inserción de un profesional del servicio de Salud Mental, en este caso el psicólogo, dentro del equipo de salud encargados de brindar asistencia al niño con MMC y su familia.

Objetivo 2

Se aspira que a los treinta días de establecidas las estrategias de inserción del psicólogo y definido el esquema de atención, se prevee establecer un espacio de atención a padres y familiares del paciente con MMC.

Objetivo 3

Se procura que a los treinta días de implementado el proyecto, incluir la participación del psicólogo en la revista de sala, a los fines de generar espacios de interconsulta médico-psicológica.

Objetivo 4

Se propone que a los treinta días, se prevea establecer un espacio de apoyo terapéutico, para los pacientes con MMC.

Objetivo 5

Se procura lograr a los treinta días de la implementación del proyecto, la participación del psicólogo en la reunión de presentación de casos de los especialistas que asisten a los pacientes con esta patología.

Objetivo 6

Se aspira que a partir del octavo mes de implementado el proyecto, y teniendo en cuenta que uno de los objetivos principales es dar continuidad a los procesos de información, realizar actividades de cierre en relación a estas experiencias.

VI. 2 Desarrollo del plan de actividades

A continuación se explicitan las actividades tendientes a alcanzar los objetivos propuestas.

El objetivo de la técnica es poder lograr que el grupo funcione como “Grupo de Trabajo”, para que esto se logre es necesario poder observar de que manera funciona un grupo en el cual predomina un determinado supuesto básico o la alternancia de alguno de ellos. En cada caso es necesario analizar las estructuras que se van configurando, siempre con la finalidad que la cultura de grupo se organice como Grupo de Trabajo. (GT)

Las posibles observaciones realizadas a continuación en relación a las eventuales, circunstanciales o posibles modos de organizarse los distintos grupos de supuestos básicos (SB) en las actividades propuestas surgen del análisis psicodinámico realizado con la información obtenida, pero que de ninguna manera se piensa que estos SB se darían taxativamente, sino que se los describe como una posibilidad, aproximación o eventualidad, sabiendo que de acuerdo a como se configure y estructure el grupo pueden surgir cualquiera de los tres SB descriptos por Bion.

Objetivo 1

Se pretende lograr que a los quince días de aprobado el proyecto y luego de decidirse su implementación en el Hospital, sea posible la inserción de un profesional del servicio de salud mental, en este caso psicólogo, dentro del conjunto de especialistas encargados de brindar asistencia al niño con MMC y a su grupo familiar.

Actividad N°1

Elaboración de estrategias de inserción.

La elaboración de las estrategias de inserción por parte del psicólogo en el equipo de salud que asiste a los pacientes, constituye el primer paso para la implementación del proyecto.

Estas estrategias deberán ser confeccionadas a los quince días de haber sido aprobado el proyecto por la dirección del hospital para, a partir del seguimiento de las mismas, poder realizar las otras actividades previstas para el desarrollo del programa.

Una vez ajustadas las estrategias, es importante que el profesional del área de salud mental integre normas de trabajo con los miembros de otros servicios encargados de la asistencia médica de estos niños.

Esta actividad consiste en la definición de horarios, es decir, el psicólogo va a tener en cuenta el esquema de atención de los distintos profesionales y así definirá sus días y horarios de atención para poder implementar su inclusión en la asistencia de los pacientes y de su familia, en función a las demandas realizadas por los especialistas médicos.

El tiempo estimado de elaboración de estas pautas y criterios es de dos semanas aproximadamente, pudiendo luego ser ajustadas o modificadas, en caso de ser necesario en relación a las inquietudes sugeridas por los integrantes del equipo de salud.

Los recursos materiales para realizar las distintas actividades propuestas serán suministrados por el hospital.

El lugar de realización será en la sala de reunión de los especialistas.

Actividad N°2

Reunión de los especialistas a cargo de la asistencia a pacientes con MMC

El objetivo de esta reunión es generar un espacio de encuentro entre todos los profesionales encargados de la atención a los pacientes con esta patología y su familia.

Dicha actividad se realizará a los treinta días de haber sido aprobado el proyecto durante dos meses, una vez por semana.

Su finalidad es poner en conocimiento las consideraciones de los especialistas aportadas en relación a las necesidades y dificultades que detectan en la labor diaria con los pacientes y su familia.(expresados en los cuestionarios y en las entrevistas realizadas a los mismos)

Uno de los aspectos relevantes es la dificultad de los padres para concebir la información, ya que esta es un proceso y requiere de diversas estrategias por parte de los profesionales para que los padres puedan incorporarla. Fundamentalmente por el impacto emocional que genera un nivel de confusión y a los padres les resulta difícil poder escuchar.

Se plantea al grupo, que los profesionales expongan sus ideas y sus propias estrategias.

Se propone reorientar las actividades para lograr que el grupo se organice como grupo de trabajo.

En relación a los (SB), una posible respuesta es que adopten una organización de Ataque-Fuga, manifestando una actitud evitativa u hostil.

Otra alternativa posible es que se organicen con el SB de Dependencia, utilizando una manera imperativa y agresiva hacia la persona que supuestamente entienden los va a ayudar. Esto podría inferirse por la información obtenida.

Objetivo 2

Se aspira que a los treinta días de establecidas las estrategias de inserción del psicólogo y definido el esquema de atención, se prevee establecer un espacio de atención a padres y familiares del paciente con MMC.

Actividad N°1

Abordaje disciplinario

Se prevee establecer un espacio en consultorio externo para realizar consultas psicológicas individuales. Esta actividad debe ser propuesta desde el momento en que los padres y familiares reciben la noticia del diagnóstico, el especialista que tiene el primer contacto con los padres es quién acordará establecer enlaces con el psicólogo a los fines de brindar a los padres que puedan encontrar un espacio de contención.

Se destaca la importancia de la participación de ambos padres, familiares, etc.

Se sugiere generar un espacio de contención, explorar las expectativas, ideas en relación a las fantasías que genera el nacimiento de este bebé.

En la medida que se logre establecer un vínculo estable, donde los padres con todas sus dificultades puedan depositar su confianza en el terapeuta como contenedor de sus emociones, a través de este vínculo posiblemente se puedan tramitar todas las emociones vividas.

Por este motivo se considera brindar este espacio para aquellos padres que necesiten o requieran de este abordaje una vez por semana, que está a su alcance en el momento o situación que ellos lo requieran y no como una imposición.

A través del trabajo que se realice es importante poder observar los aspectos concomitantes al grupo.

La función del psicólogo es tender a lograr que puedan funcionar a modo de GT.

Lo esperable posiblemente sería quizás que el grupo funcione a modo de SB de Dependencia, atribuyéndole al médico todo el poder.

Actividad N°2

Apoyo psicológico al grupo familiar

Esta actividad implica el apoyo psicológico al grupo familiar, ya que el diagnóstico de dicha patología produce un impacto en los padres del paciente y en el grupo familiar.

Estas actividades son previstas para realizar con los pacientes y familiares debido a que concurren casi todos los días para realizar los tratamientos.

En algunas oportunidades se realizarán con los profesionales y los padres, y en otras ocasiones, profesionales, familiares y paciente.

Algunas técnicas que se proponen para llevar a cabo esta actividad son:

Charlas informativas y participativas para padres y familiares

Debido a la gran cantidad de información que reciben los padres frente a esta patología, se realizarán charlas a cargo de diferentes profesionales (trabajadora social, psicopedagoga, kinesióloga, etc)

En un primer momento estarán a cargo de aquellos especialistas que se ocupan de la atención temprana de estos pacientes.

Su finalidad es poder esclarecer cuales son las fantasías en relación a la enfermedad, a la posibilidad de curación, o a la necesidad de rehabilitación. Con el objetivo de poder esclarecer las ansiedades, y por ende posibilitar la incorporación de la información de manera que ésta pueda ser escuchada.

La función del coordinador es reorientarlos para lograr que se organicen como GT.

A medida que se despliegan las emociones y ansiedades posiblemente irán surgiendo distintos SB, posiblemente en un momento puede surgir el SB de ataque-fuga, eventualmente en otras circunstancias el SB de apareamiento con la convicción que un todo poderoso operará a su hijo y le devolverá la motilidad. Teniendo en cuenta que se tocan distintos temas y muy dolorosos, se esperaría que en esa reunión surjan en diferentes momentos, distintos SB.

Otra propuesta es la aplicación de Talleres lúdicos (para pacientes y familiares)

Estos Talleres se organizarán en base a las dificultades detectadas por los especialistas que tienen a cargo la rehabilitación de los niños, con la finalidad de, por ej: confeccionar algún títere para sus hijos, lo que favorecerá la rehabilitación de algunos movimientos que son muy costoso y dolorosos para los niños.

En relación a los padres puede realizarse un taller (que les permita distenderse durante las largas esperas de rehabilitación de sus hijos). Por ej: En una caja poner distintas tarjetas con rostros con diferentes expresiones (alegría, tristeza, miedo, desesperanza, etc), con el fin de permitirles un espacio de expresión.

El responsable de la ejecución en este caso es el psicólogo.

La función del mismo es tender a que la cultura de grupo se organice como GT.

Posiblemente los SB que pudieran surgir son de Ataque –Fuga. Y también de Dependencia. Esto dependerá de las emociones que se pongan en juego y de los vínculos que se establezcan.

En la medida que se vayan detectando las dificultades en los pacientes y en los padres, se elaborarán actividades acordes a facilitar la labor, ayudarlos a asumir los distintos procesos por los que van transitando sus hijos.

Estas actividades están previstas para realizarlas mientras las madres y familiares concurren al hospital para llevar a cabo algún tratamiento de su hijo (rehabilitación, control, etc)

En cuanto a los recursos económicos necesarios para la elaboración, están previstos en el proyecto de aplicación, los cuales serán suministrados por el Hospital.

Objetivo 3

Se procura que a los treinta días de implementado el proyecto, incluir la participación del psicólogo en la revista de sala, a los fines de generar espacios de interconsulta médico-psicológica.

Actividad: Revista de Sala.

Esta actividad consiste en la incorporación diaria del psicólogo en la Revista de Sala, por la necesidad que el psicólogo se integre al ámbito médico, como algo esencial en la institución hospitalaria y por el requerimiento explícito del equipo de salud que asiste a estos pacientes.

A fin de generar espacios de interconsultas con los distintos especialistas, y con el objetivo de tratar de articular los conocimientos desde los distintos especialistas, acordar definición de estrategias, y promover mejores lazos en el equipo.

El coordinador del grupo tiene que tender a que el equipo se organice como GT.

Aunque los SB que pueden surgir posiblemente sean de Ataque –Fuga, hostilidad entre distintos especialistas argumentando no haber realizado algún procedimiento, o responsabilizando a otro por alguna dolencia aparecida en el paciente.

Eventualmente, quizás surja también en otro momento el SB de Dependencia, ante un especialista con características de líder que relata distintos aspectos de la patología, sin permitir acotación alguna.

Objetivo 4

Se propone que a los treinta días de implementado el proyecto, se prevee establecer un espacio de apoyo terapéutico, para los pacientes con MMC.

Actividad N°1

Diagnóstico situacional

Este diagnóstico tiene por objetivo observar que emociones se despliegan en el paciente en el aquí, ahora y con el terapeuta.

Se realiza fundamentalmente para aquellos niños que deben ingresar a una cirugía, o que se les practique alguna intervención por otro motivo, o necesiten ingresar a internación por alguna complicación.

La finalidad es evaluar las condiciones en que se encuentra el niño, la forma en que reacciona frente a la internación, el nivel de ansiedad que presenta, el grado de fortaleza yoica, las defensas con las que cuenta.

A partir del diagnóstico situacional, se planifica la estrategia a seguir en cada caso.

Esta actividad está prevista también cuando se produce el ingreso del paciente.

Actividad N° 2

Atención en Salas de Internación.

Esta actividad consiste en la atención psicológica de los niños intervenidos quirúrgicamente y planteada también en especial para aquellos casos de internaciones recurrentes y prolongadas, en situaciones que manifiestan resistencia a continuar los tratamientos, a tomar las medicaciones, debido a las ansiedades y temores que se suscitan en los niños en relación con la enfermedad y los tratamientos. La finalidad es poder generar espacios para el procesamiento del nivel de ansiedad que estas situaciones provocan y por el costo emocional que implica para ellos aislarse de su entorno social.

Se estima una intervención diaria mientras el paciente permanezca internado.

Dicha actividad se articula con la participación de la psicopedagoga quien tiene a cargo un programa implementado desde el hospital, con la participación de pasantes que recurren a esa institución.

Entre las actividades propuestas: lectura de cuentos, trabajos gráficos, actividades lúdicas en relación a situaciones quirúrgicas.

Aquí, el profesional a cargo de la actividad tiene como finalidad tender a que el grupo se organice como GT.

Aquí, los SB que pueden organizarse surgirán de acuerdo con las distintas situaciones emocionales que los integrantes vayan pasando.

En este caso se considera que pueden darse en distintos momentos de las reuniones los distintos SB.

Actividad N° 3

Apoyo terapéutico a los pacientes con MMC

La actividad propuesta es brindar a los pacientes ambulatorios un espacio terapéutico.

Lugar de realización, consultorio externo del servicio de Salud Mental.

Este abordaje puede realizarse de manera grupal, en casos que sean pacientes que al padecer la misma patología (pueden compartir sus mismas vivencias). Aquellos que concurren por curaciones, hayan compartido momentos de internaciones muy prolongadas, complicaciones, etc.

A través de distintas propuestas lúdicas, se permitirá a los pacientes expresar los sentimientos, emociones, ansiedades vividas en tales situaciones.

El terapeuta tiene que reorientar al grupo a organizarse como GT.

Los SB pueden alternar dentro de la misma sesión, en un momento de Dependencia en relación al terapeuta o a algún integrante del grupo, o pasar a organizarse en cierto momento como Ataque-Fuga.

También se brinda Abordaje individual, en casos de conflictiva muy específica.

Objetivo 5

Se procura lograr a los treinta días, la participación del psicólogo en la reunión de presentación de casos de los especialistas que asisten a los pacientes con esta patología.

Actividad: Reuniones de profesionales que asisten a pacientes con MMC

Estas reuniones se iniciarán a partir del mes de implementado el proyecto. Consiste en la presentación de casos de pacientes asistidos en consultorios externos e internaciones.

Con la finalidad de articular los distintos aspectos del tratamiento de los pacientes, para poder brindar a los padres la información no fragmentada. Concibiendo la información como un proceso, es necesario revisar minuciosamente que se va informando a los padres, estimulando la continuidad del tratamiento y el abordaje integral.

La realización de esta actividad se realizará una vez por semana, con la finalidad también de efectivizar evaluaciones y ajustes.

La función del coordinador del grupo es de posibilitar la organización de GT.

Objetivo 6

Se aspira que a partir del octavo mes de implementado el proyecto, y teniendo en cuenta que uno de los objetivos principales es dar continuidad a los procesos de información, lo cual posibilitaría la adherencia a dichos tratamientos, realizar actividades de cierre en relación a estas experiencias.

Actividad N°1

Elaboración de folletos en Talleres por los mismos padres y familiares en relación a la información.

Este es un tema que se aborda desde distintas perspectivas en distintos momentos del proyecto, en esta ocasión se propone estimular la capacidad creativa de los padres y familiares, elaborar un folleto con la información que ellos consideren importante y necesaria, aportando nuevas ideas, datos útiles acerca de las diferentes temáticas vinculadas a la enfermedad y sus cuidados.

Y también se realizará la exposición de los juguetes, instrumentos, etc creados por los padres y utilizados en un trabajo conjunto con sus hijos, los que

le permitieron acercarse de una manera distinta a la concreción de los distintos tratamientos, que en ocasiones se tornaban cruentos y dolorosos.

Se considera que este objetivo es otra manera de poder abordar tanto a la patología como al paciente de una manera integral.

Dicha actividad se realizará nuevamente al siguiente mes.

Aquí también se aspira a que los padres logren organizarse como GT, aunque en ciertos momentos de las mismas sean asistidos por algún tipo de SB.

VI.3 Cuadro de síntesis

Objetivo 1

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
1- Elaboración de estrategias de inserción por parte del psicólogo en el equipo de salud.	A los quince días de haber sido aprobado el proyecto.	Psicólogo y todos los especialistas que asisten a los pacientes con MMC y su familia.	Cronograma de actividades.	Sala de reunión de los especialistas.	Papel, tinta para la impresión, computadora e impresora.
2- Reunión de los especialistas a cargo de la asistencia a pacientes con MMC y su familia.	A los treinta días de haber sido aprobado el proyecto.	Especialistas a cargo de la asistencia a pacientes con MMC y su familia.	Exposición de ideas y estrategias en relación a las necesidades y dificultades detectadas en su labor diaria con estos pacientes y su familia.	Sala de Conferencias.	Carpetas hojas, lapiceras, pizarrón.

Objetivo 2

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
1- Consultas psicológicas individuales.	Una vez por semana.	Psicólogo.	Entrevistas.	Consultorio Externo.	Ficha del paciente. Hojas. Lápices.
2- Apoyo psicológico al grupo familiar.	Dos veces por semana.	Profesionales que asisten a pacientes con MMC y su familia	Charlas informativas. Talleres Lúdicos.	Sala de reunión. Sala de rehabilitación.	Material didáctico. Hojas. Lápices.

Objetivo 3

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
Revista de Sala	Intervención diaria.	Especialistas que asisten a pacientes con MMC y su familia.	Interconsulta, para acordar definiciones de estrategias.	Sala de Internación.	Ficha del paciente.

Objetivo 4

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
1- Diagnóstico Situacional.	Al ingreso del paciente o ante una necesidad específica.	Psicólogo.	Entrevistas.	Consultorios Externos.	Ficha del paciente.

2- Atención en Sala de Internación.	Se estima una intervención diaria durante todo el período de internación del paciente.	Psicólogo y Psicopedagoga.	Actividades lúdicas	Sala de Internación.	Material didáctico. Libros de cuentos, Juguetes. Hojas lápices.
3- Apoyo terapéutico a pacientes ambulatorios con MMC.	Una vez por semana.	Psicólogo.	Entrevistas. Hora de juego.	Consultorio Externo.	Caja de hora de juego. Hojas, lápices.

Objetivo 5

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
Reunión de profesionales que asisten a pacientes con MMC.	Una vez por semana.	Profesionales que asisten a niños con MMC y a su familia.	Presentación de casos.	Sala del Departamento de Pediatría.	Ficha de cada paciente.

Objetivo 6

Actividad	Tiempo de ejecución	Responsable de la ejecución	Técnicas a utilizar	Lugar de realización	Recursos materiales y tecnológicos
Elaboración de folletos en talleres por los padres y familiares.	A partir del octavo mes.	Psicólogo y profesionales que se requieran.	Talleres. Exposición de material realizado.	.Sala de reunión. Sala de Rehabilitación.	Material didáctico. Títeres. Hojas. Papel.

VI. 4 Evaluación del proyecto

Espinoza Vergara (1985) sostiene que la evaluación de un proyecto constituye un proceso que tiene raíces desde el instante que se inicia su fase de diagnóstico y concluye en el momento en que, terminada su ejecución, se realiza una medición final de sus logros, se analizan esos logros y se extraen conclusiones finales. Entre estos dos extremos operan una serie de factores que forman parte directa o indirecta del proceso evaluativo. La evaluación tiene como objetivo medir los efectos de un programa por comparación con los objetivos que se propuso alcanzar, a fin de contribuir a la toma de decisiones subsiguientes acerca del programa y para mejorar la programación futura.

Este autor plantea que es posible distinguir cuatro tipos de evaluación según la naturaleza de lo que se evalúa. Así es posible diferenciar:

-Evaluación de necesidades: Corresponde al análisis de la situación problema. Nace ante el requerimiento de conocer una situación sobre la que se formulará un programa.

-Evaluación del diseño: Sirve para determinar el grado de idoneidad y de factibilidad de las acciones propuestas en el proyecto para resolver la situación problemática que origina su existencia.

-Evaluación de desempeño: Es medir la forma en que se está comportando para compararla con las previsiones hechas en el diseño del mismo.

-Evaluación de impacto: Mide los efectos del proyecto sobre la población beneficiaria del mismo. Comprende la evaluación de los resultados obtenidos, de los logros y de los obstáculos que presentó el programa en su conjunto.

La evaluación de necesidades fue el primer paso que se siguió para la elaboración del presente programa. A través de cuestionarios y entrevistas a profesionales sanitarios, encargados de la atención a los pacientes que padecen MMC y a los profesionales del servicio de Salud Mental, se procedió a elaborar un análisis psicodinámico de la situación problema. Corresponde al capítulo de Análisis de la Información Obtenida.

La evaluación del diseño o de la factibilidad del proyecto fue el paso siguiente. Luego de realizado el análisis de las necesidades, se procedió a delinear un plan de actividades para responder a la demanda.

Para la evaluación del desempeño del proyecto y del impacto en la población aplicada se proponen los distintos instrumentos de recolección de datos.

El objetivo fundamental es lograr la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, dicha adherencia podría lograrse, a través de un trabajo conjunto entre los distintos profesionales, los pacientes y los padres.

En cuanto a la evaluación de desempeño para todas las actividades del proyecto se sugiere como método de recolección de datos para su evaluación el registro de la asistencia a las mismas.

En cuanto a las actividades individuales (conurrencia a los turnos previstos, a las entrevistas individuales) se sugiere dejar asentado aquellas que se realizaron y registrar también aquellas en las que los pacientes y/o padres no pudieron asistir y el motivo de ello.

En los casos de actividades en los que se involucran a varias personas (charlas de información, reunión de profesionales, etc) se sugiere el registro cuantitativo de los participantes a cada encuentro a fin de poder establecer comparaciones en el grado de asistencia y participación durante el período en que se llevará a cabo el proyecto.

Los objetivos propuestos en esta etapa:

- * Que los pacientes y /o padres concurren en primer lugar a los turnos previstos.

- * Que participen de las actividades propuestas (charlas, talleres, entrevistas, actividades conjuntos con distintos profesionales, etc), pudiendo observar la modalidad de participación, sus aportes brindados, grado de compromiso con la tarea.

* Que evidencien un grado de mayor comprensión de la patología, tanto los padres, los pacientes y todo el grupo familiar.

-En relación a los especialistas que asisten a estos pacientes y su familia:

* En el caso de una charla ¿Cómo se sintió en la actividad propuesta? ¿Volvería a realizarla?

* Al participar en un taller, solicitarle realizar una síntesis del resultado de evaluación del mismo.

* Si considera necesario reunirse mensualmente con otros profesionales para aunar criterios.

El objetivo también es poder realizar una valoración cualitativa del desarrollo y evolución, con el fin de realizar las modificaciones estratégicas adecuadas y necesarias en cada situación.

Con respecto a la evaluación de impacto la que se espera llevar a cabo por lo menos al año de comenzado el proyecto, en el que se evaluarán los objetivos propuestos en la evaluación de desempeño, logros y obstáculos que se hayan presentado en dicho proceso.

El objetivo fundamental en relación al paciente, es el logro de la adherencia al tratamiento, el que permitirá obtener un mejoramiento de su calidad de vida, integrando todos los aspectos que hacen al individuo un ser total e íntegro y su inserción en la sociedad.

Y en relación al equipo de especialistas, presentarles un cuestionario relacionado a:

* ¿Considera necesario continuar reuniéndose con los profesionales que abordan esta problemática de la manera que lo están realizando?

-¿Por qué?

* ¿Qué temas le interesaría discutir o desarrollar en esas reuniones?

* ¿Considera necesario modificar la manera de brindar la información al niño y su familia?

Luego de realizar los cuestionarios a los especialistas, sería conveniente acordar una reunión para conocer los resultados de los distintos procesos evaluativos a los fines de realizar las modificaciones pertinentes con el fin de mejorar la calidad de los resultados, en la continuidad del proyecto, desde una mirada integral.

VI.5 Cronograma

Cronograma de Actividades

Actividades	Mes 1				Mes 2				Mes 3				Mes 4				Mes 5				Mes 6				Mes 7				Mes 8				Mes 9				Mes 10				Mes 11				Mes 12				
	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4	semanas	1	2	3	4									
Elaboración de estrategias de inserción por parte del psicólogo en el equipo de salud	X																																																
Reunión de los especialistas a cargo de la asistencia a pacientes MMC y su familia	X					X																																											
Consultas psicológicas individuales disponibles para los padres que requieran de este espacio a lo largo de todo el proyecto	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X					
Apoyo psicológico al grupo familiar en el mismo horario que los pacientes asisten a los tratamientos	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X					
Revista de Sala	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X					
Diagnóstico Situacional al ingreso del paciente o ante una necesidad específica	X	X	X	X																																													
Atención en Sala de Internación: se estima una intervención diaria durante su proceso	X	X																																															
Apoyo terapéutico a pacientes ambulatorios con MMC disponibles a lo largo de todo el proyecto	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X					
Reunión de profesionales que asisten a pacientes con MMC	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X					
Elaboración de folletos en talleres por padres y familiares en el mismo horario en que asisten los pacientes																																																	
Evaluación del proyecto de desempeño	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X
Evaluación del proyecto de impacto																																																	

Frecuencia	
X	todos los días
X	1 vez por semana
X	2 veces por semana

Reflexión Final

Se considera a la patología *mielomeningocele* como una patología sindrómica, crónica, orgánica e invalidante, en la que convergen alteraciones de orden neurológico, urológico y motriz. De esto se desprende la necesidad de la intervención de diferentes especialistas desde muy temprana edad y a lo largo de toda la vida.

En este marco, surge como una manera de dar una acabada respuesta a la misma, la posibilidad de generar un proyecto en la institución que mayor afluencia tiene de pacientes que padecen esta patología. Se pensó en la posibilidad de incluir a las personas que están involucradas con dicha patología, tanto pacientes y familiares, como al equipo que asiste a los mismos con la participación del psicólogo.

Se tiende a generar la configuración de grupos de trabajo en torno a un entramado muy complejo y que puedan funcionar a modo de *rêverie* grupal, con la posibilidad de aceptar, de alojar y transformar las ansiedades, desarrollar una conciencia capaz de tolerar los hechos, con la posibilidad de contener. Es decir, que el *rêverie* se genere en el mismo grupo.

En relación al rol del psicólogo, se considera que debe aproximarse a un posible "*continente*", que pueda contener las ansiedades y desorganización, que provoca una patología tan compleja como esta. Ayudar a resolver de alguna manera la *fragmentación*, en relación a los especialistas, que buscan en ella la salida para abordar esta enfermedad. Se trata que el profesional pueda tolerar *la fragmentación* que trae el otro inicialmente y ayudarlo a ver y devolver al paciente como un *ser integrado*, con sus posibilidades y dificultades. De esta manera posiblemente el Equipo pueda contener, receptar, metabolizar y modular el dolor, a modo de *rêverie* grupal.

La función del psicólogo sería evitar la disgregación, reparar la fragmentación, para impedir mayor disgregación que lleve a patologías mayores.

Permitiría además que se puedan instaurar vínculos estables, que a la vez, posibiliten desplegar determinadas fantasías y esclarecer ansiedades.

Poder comprender el proceso por el que atraviesa este tipo de pacientes y su familia, que necesariamente involucra a los miembros del Equipo de salud.

Esto posibilitaría una mejora en la calidad de la asistencia, humanizándola a partir de la comprensión de lo que le ocurre al paciente y lo que les sucede a los miembros del Equipo de salud, abriendo canales para que dicha comprensión pueda realizarse en forma participativa entre los miembros del equipo lo cual, va a repercutir favorablemente en el paciente y su familia.

Si esto es posible, se darán condiciones más propicias para la salud. La salud en sí misma no implica ausencia de conflictos sino, aprender a resolverlas y así crecer.

Finalmente, a través de esta propuesta de abordaje situacional, en el aquí y ahora con el paciente, su familia y el equipo, se intenta jerarquizar la mirada hacia el niño (paciente), tanto desde el sentido común, como desde **“el afecto”**, tomando a cada niño como un ser **“único”**, en donde no es **“uno más”** sino **“alguien”** que es conocido y re-conocido por todos y cada uno de los profesionales, quienes, a partir del lugar que el tiene sea contenido, no sólo a través de la palabra sino, del afecto.

De esta manera, se estimularía a través de todos los integrantes del Equipo, a que cada niño logre lo que Melanie Klein (1960, pp278) explica tan claramente:

“Una persona sana mentalmente puede darse cuenta de su necesidad de ver las situaciones displacenteras a una luz más favorable y corregir su tendencia a embellecerlas.”

Bibliografía y fuentes

Bibliografía

Arcas, D., Naranjo, A. y Ponce, E.(1991). “Necesidades educativas especiales.” Deficientes motóricos, Mielomeningocele. Ed. Aljibe. Málaga, España.

Békei, M. (1981) Niños con enfermedades crónicas”.El psiquismo del niño enfermo orgánico”.Editorial Paidos. Buenos Aires.

Beltramone, JC. (1994) “Algunas reflexiones sobre la dinámica de las configuraciones: familia y grupo” APdeBA. Buenos Aires.

Beker, E., Beltrán, C. y Bó, A. (2002) “Intervenciones en situaciones críticas”. Prácticas interdisciplinarias” Catálogos. Buenos Aires.

Bion, W. (1951) “Experiencias en Grupos” Editorial Paidos.

Dzioba, F., Pantoja, M., Soler, S., Rajman, A. (1994)” El trabajo de un equipo de interconsulta médico-psicológico en una sala de pediatría y su supervisión.” Segunda Jornada de Salud Mental. Psicoanálisis e Instituciones. APdeBA. (pp338-343). Buenos Aires.

Espinozo Vergara, M (1985) “introducción a la planificación” Editorial Lumen. Buenos Aires.

Fava Vizziello, G., Zorzi C., Bottos, M. (1993) “Los hijos de las máquinas”.La vida de los niños internados en terapias intensivas neonatales. Nueva Visión. Buenos Aires.

Feldfogel, D. y Zimerman, A. (1981).”El psiquismo del niño enfermo orgánico”. Editorial Paidos. Buenos Aires.

González, S. (1998).” Hospital Infantil Municipal de Córdoba”. Dirección General de Publicaciones Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba, Argentina.

Grinberg, L., Sor, D. y Bianchedi, E. (1991) “Nueva introducción a las ideas de Bion”. Tecnipublicaciones. Madrid. España.

Grupo Sygma. (2000) Rêverie Grupal. ¿Una función posible? Revista de la Federación Psicoanalítica de América Latina. Septiembre 2002(pp201-207).San Pablo. Brasil.

Nelson, P. (1997).” Tratado de pediatría” Malformaciones congénitas del sistema nervioso central. (pp2085 -2088).Ed. Mac Graw Hill Interamericana.

Ortigoza Quilez, JM., Mendez Carrillo, F. (2000) “Hospitalización Infantil.” Biblioteca Nueva. España.

Postigo, J., Medina, P. (1994) “Psicología de la salud.” Aportaciones para los profesionales de la salud” Lumen. Buenos Aires.

Klein, M. (1960) “Sobre la salud mental”. Obras Completas. Buenos Aires.

Rodríguez, A. Pastó López, M. (1996) “EL niño con espina bífida.” Barcelona- España.

Rosenthal, J (1970) “La relación médico paciente: Observaciones sobre su dinámica.” Trabajo presentado en el Congreso Nacional de Psiquiatría. Rosario. Argentina.

Salguero, M., Santolalla, M., Avalos, J. (1996)”Experiencias grupales ante un vínculo objetal alterado: “Los hijos del síndrome de malformación ano-rectal”. El trabajo interdisciplinario en las instituciones. APdeBA. Buenos Aires.

Santolalla, M. (1996). "Programa de Asistencia Integral del Niño con Malformaciones Anorectales". Córdoba Argentina.

Winnicott, D. (1951) "Realidad y juego" Editorial Gedisa. España.

Fuentes

Arenaza, A. (2000). "Cuando los caminos se cortan... un intento de aproximación psiconeuroendócrina a la sexualidad, a partir del análisis de pacientes con lesiones medulares". Recuperado el 25 de mayo de 2005 <http://www.minusval2000.com/archivosRel.html>

Ávila, S., Romero Lago, S.(2004)" La niñez entre la escuela y el hospital." Perspectiva desde un estudio de campo en el hospital infantil de la ciudad de Córdoba. Recuperado el 1 de julio de 2006. <http://www.unc.edu.ar>

Bidegain, L. (2005) "Intervención de la discapacidad motora clínica psicopedagógica en pacientes con discapacidad motora"
Recuperado el 28 de mayo del 2005.
<http://www.psicopedagogía.com/intervención-discapacidad-motora>

Bustamante, C., Rodríguez, V., Rodríguez, C. (2005) "Mielomeningocele: una visión general del problema"
Recuperado el 25 del mayo del 2005.
http://www.rms.cl/internos/anteriores_internos/mmc.htm

Garriga, G.(1977) "Caracterización de los aspectos psicológicos que experimentan familias integradas por un discapacitado por MMC. "Recuperado 13 de febrero de 2007. <http://www.bibliotecas.unc.edu.ar>

Létora Mendoza, C. (2002). "Enfoque Epistemológico de los problemas de Interdisciplinariedad. "Recuperado el 30 de abril del 2002.
<http://www.polylog.org/them/1.1/asp-es.html>

Lollar, D. (2005) "El aprendizaje en los niños con espina bífida".
Recuperado el 25 de mayo del 2005.
<http://www.sbaa.org>

López, M., Husulak, M., Barreto, S., Galino, L. (2005) "Actualización sobre Mielomeningocele".
Recuperado el 25 de mayo del 2005.
<http://www.med.unne.edu.ar/revista/revista124/mmc>

Ludueña González de Pardal, E. (1993-2002) "Características clínicas de recién nacidos internados por mielomeningocele en el Hospital del Niño".
Recuperado el 8 de mayo del 2005.
http://www.bago.com.bo/sbp/revista_ped/vol42_3/mielomenin.html

Salzotto, D. (1997) "El niño con MMC". Recuperado el 13 de febrero de 2007. <http://www.unc.edu.ar>

Suarez Fosseca, M. (1996) "Abordaje familiar de los niños con MMC"
Recuperado el 13 de febrero de 2007. <http://www.unc.edu.ar>

Ustarroz, J., González, N., y Valero, C. (2005) "Déficit neuropsicológicos en la hidrocefalia asociada a espina bífida" Recuperado el 29 de mayo de 2005.
<http://www.terra.es/personal/avesbi/Articles>

ANEXO

I. Cuestionarios

Cuestionario

1-Indique cual es su especialidad: **Neurocirujano**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Distintos tipos de acuerdo al lugar de la lesión. Hidriceflia Alteración de la marcha.
Aspectos Cognitivos	Relacionado con aspectos emocionales.
Aspectos Psicosociales	Falta de inserción social. Discriminación

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual) Todas

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

Una vez por mes.

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano			
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo			x
Nefrólogo			x
Kinesiólogo		x	
Traumatólogo		x	
Psiquiatra		x	
Psicólogo		x	
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social			x

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Es necesario por la complejidad de la patología.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Es de necesidad vital para el paciente y su familia una contención psicológica y más aún como criterio personal, considero que el tema de la contención psicosocial es el más importante debido a estados depresivos que estos niños suelen tener llegada la adolescencia.

Questionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Cirujano Urólogo.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Hay distintos tipos y grados para eso se tiene en cuenta el lugar de la lesión Hidrocefalia. Vejiga neurogéna Alteraciones traumatológicas.
Aspectos Cognitivos	Generalmente asociado a problemas emocionales
Aspectos Psicosociales	Familias que giran en torno al paciente. Discriminación

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual) Todas

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

Una vez al mes.

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano		x	
Cirujano urólogo			
Neurólogo		x	
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo			x
Traumatólogo		x	
Psiquiatra		x	
Psicólogo			x
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social			x

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Por la complejidad de la patología, es importante la atención multidisciplinaria.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Neurocirujano
 Urología
 Psicología

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Cuestionario.

1- Indique cual es su especialidad: **Nefrología Pediátrica.**

2- ¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3- Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Afectación motriz de cintura pélvica, infecciones vejiga neurógena
Aspectos Cognitivos	Generalmente bueno, depende de un desarrollo cerebral y control de hidrocefalia.
Aspectos Psicosociales	Familias sobrepasadas por una problemática.

4- Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual)

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

Una vez por mes.

6 – En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo			x
Nefrólogo			
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo			x
Psiquiatra		x	
Psicólogo			x
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social			x

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

8-¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Para la atención de esta patología es necesario una atención multidisciplinaria de por vida para una adecuada incorporación a la sociedad.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Questionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Neurólogo.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si No En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Hay distintos tipos según el MMC: Incontinencia urinaria, alteración de la marcha, traumatológica y en la sensibilidad. Sin alteración de la marcha, con alteración urinaria con sensibilidad en los miembros, alteración traumatológica.
Aspectos Cognitivos	Secundarias y no específicamente por la patología
Aspectos Psicosociales	Discriminados. Dificultad en la integración social

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente
2do Trimestre de vida del paciente
3er Trimestre de vida del paciente
4to Trimestre de vida del paciente
Otra edad (especifique cual) Todas

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana
Dos veces por semana
Tres veces por semana
Mas (Especifique cantidad de veces)

Una vez al año.

6 – En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros especialistas?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo			x
Neurólogo			
Nefrólogo		x	
Kinesiólogo			x
Traumatólogo		x	
Psiquiatra		x	
Psicólogo			x
Psicopedagogo			x
Trabajadora social			x

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

Porqué?

Porque es una patología que debe ser atendida por muchas disciplinas.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9-¿Cuáles serían a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistematizada a lo largo de la vida del paciente con mielomeningocele?

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Es importante ayudar a la inserción de estos pacientes en la sociedad y que sepan desempeñarse por sí solos.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Kinesiología (Neurorehabilitación).**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Parálisis flácida dependiente del nivel lesional con alteraciones sensoriales, ortopédicas, urológicas, intestinales, hidrocefalia.
Aspectos Cognitivos	Variables en relación a factores como hidrocefalia (desde integridad hasta debilidad mental, déficit atencional).
Aspectos Psicosociales	En ocasiones son niños retraídos, en especial en el colegio, cuando no pueden compartir ciertas actividades (Ed. Física), uso de pañales, condicionamientos para la independencia.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

En adelante hasta la edad de la adolescencia.

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual)

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

Es dependiente de la particular situación del paciente (ortopédica) neurológica, familiar, urológica.

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo			x
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo			
Traumatólogo	x		
Psiquiatra	x		
Psicólogo	x		
Psicopedagogo	x		
Trabajadora social			x

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Porqué?

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Neuroquirúrgico: válvula.

Ortopédica: por deformidades/osteoporosis.

Urología/gastroenterología: por déficit en el control de esfínteres.

Kinesiología: para facilitar el control motor/independencia.

Psicología: para contención del paciente y flia.

Psicopedagogía: en caso de necesidad de integración social.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Creo que es una patología sumamente compleja que requiere de la atención de diversos profesionales. Es sumamente importante que desde el diagnóstico prenatal los papás puedan tener toda la información/contención adecuadas y necesarias y que desde el nacimiento en adelante cada profesional que lo vea debería no sólo encargarse de su área específica sino de todo el paciente como un ser integral.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Traumatología y Ortopedia.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Lesión medular congénita de afección o a nivel lumbar en el 95% de los casos, que condicionan diferentes niveles de parálisis en los miembros inferiores.
Aspectos Cognitivos	Al ser pacientes que presenta hidrocefalia, manejo neuroquirúrgico de válvulas, etc un porcentaje de ellos tiene afecciones del área cognitiva.
Aspectos Psicosociales	Son pacientes que si tienen área cognitiva normal regularmente concurren a clase, de lo contrario están en escuelas especiales.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual) Todas

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

Depende la frecuencia de la necesidad según los distintas especialidades, de seguimiento del paciente.

6 – En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo	x		
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo			
Psiquiatra		x	
Psicólogo	x		
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social	x		

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Por la complejidad de esta patología está estandarizado internacionalmente que su tratamiento correcto depende de un grupo interdisciplinario.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Control neuroquirúrgico.
 Control ortopédico.
 Control urológico.

Otros controles se diferencian de los anteriores que puedan manifestar alteraciones.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

La irreversibilidad de sus lesiones, los permanentes cambios físicos en las etapas de crecimiento tanto en el compromiso motor como en la esfera psicológica demandan que estos pacientes concentren su atención en instituciones preparadas a tales efectos.

Los pacientes que permanecen con continuidad dentro de instituciones con atención multidisciplinaria se favorecen tanto en lo personal como en lo referido a la contención familiar.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Psiquiatría.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si No En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Trastornos del desarrollo neurológico de acuerdo a la lesión en la médula.
Aspectos Cognitivos	Alteración en el desarrollo psicoemocional o no depende del medio o si tiene otros trastornos.
Aspectos Psicosociales	Integración social, familiar y discapacidad.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

- 1er Trimestre de vida del paciente
- 2do Trimestre de vida del paciente
- 3er Trimestre de vida del paciente
- 4to Trimestre de vida del paciente
- Otra edad (especifique cual)

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

- Una vez por semana
- Dos veces por semana
- Tres veces por semana
- Mas (Especifique cantidad de veces)

Momentáneamente sin pacientes.

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo		x	
Neurólogo		x	
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo		x	
Traumatólogo		x	
Psiquiatra		x	
Psicólogo		x	
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social		x	

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Para evitar superposición de actividades coordinación de acciones, asistencia control prevención de compromiso psicoemocional a el problema de acceso (para asistencia el mismo día)

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Depende de cada caso pero generalmente pediatras, clínicos, psicomotricista, psicólogo, integradora social.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Cuestionario

1-Indique cual es su especialidad: **Psiquiatría Infanto-Juvenil.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Falta de control de esfínteres. Dismetría corporal.
Aspectos Cognitivos	Bueno. Algunos pueden tener retroceso mental.
Aspectos Psicosociales	Discriminados. Baja autoestima.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual)

5 años de edad.

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo	x		
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo	x		
Psiquiatra			
Psicólogo		x	
Psicopedagogo	x		
Trabajadora social		x	

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Es una patología estigmatizante, que requiere un abordaje multisectorial.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Neurorehabilitación.
 Urología.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Sólo a través de un total conocimiento de la patología y de la personalidad del niño, el tratamiento multidisciplinario podrá resultar positivo.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Psicología.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si No En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Limitaciones del desarrollo condicionados por las deformaciones ginetourinarias y motriz
Aspectos Cognitivos	Sin medio económico, todo el desarrollo madurativo se retrasa
Aspectos Psicosociales	Marginalidad por falta de políticas de salud serias, discriminación real.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente Después de la 2°
2do Trimestre de vida del paciente o 3° cirugía.
3er Trimestre de vida del paciente Excepcionalmente
4to Trimestre de vida del paciente al momento del
Otra edad (especifique cual) diagnóstico para
a los padres

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana Según hay que
Dos veces por semana Hacer coincidir
Tres veces por semana todos los horario
Mas (Especifique cantidad de veces) por lo económico

6- En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo			x
Nefrólogo			
Kinesiólogo		x	
Traumatólogo		x	
Psiquiatra		x	
Psicólogo			
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social	x		

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Casi nunca. Estructura desarmada a nivel interdisciplinario

8-¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Ahora no recuerdo. Todos mis ex pacientes son y han sido pobres y continúan desprotegidos a nivel económico y societario.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Todos estos temas refieren siempre a aspectos bio-éticos. Discusiones interminables en países con culturas incoherentes como esta.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Lic. en Psicología.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Matrices, urológicas, neurológicas (traumatologías)
Aspectos Cognitivos	Se manifiestan o no, si se relaciona con problemas emocionales.
Aspectos Psicosociales	Adaptación cuando inicia la escolaridad.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual)

Entre 4 y
10 años.

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

6 – En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano			x
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo			x
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo		x	
Psiquiatra	x		
Psicólogo			
Psicopedagogo	x		
Trabajadora social	x		

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Es necesario el trabajo interdisciplinario por ser una patología que intervienen muchas especialidades médicas.

8-¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Atención médica y Psicológica.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Que se pueda formar un equipo interdisciplinario en la atención sistematizada del paciente, para poder trabajar no solamente desde la cuestión

médica ya que ellos solamente derivan cuando la situación crítica está instalada.

Los niños llegan a consultas psicológicas en situación de crisis alrededor de 4 o 5 años (por el inicio escolar) los padres necesitan tener un referente y es el psicólogo el que los va guiando, ya que han pasado quizás en un mismo día de consultorio en consultorio produciendo recauchutajes en el cuerpo como paralizado. Y todo aquello que es tan emocional no es tenido en cuenta, que es justamente lo que va a sustentar como va a ser ese niño en su crecimiento.

Cuestionario.

1-Indique cual es su especialidad: **Psicopedagogía.**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si No En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	Disfunción de muchos órganos y estructura ortopédica, urológica, gastrointestinales.
Aspectos Cognitivos	Trastornos de aprendizaje relacionados con su retraso madurativo.
Aspectos Psicosociales	Padres: pérdida del hijo sano, decisiones médicas difíciles, mucha ayuda social, disfunciones familiares de conducta, de hermanos por tención familiar. Niño mielo: falta de límites coherentes, bajo rendimiento escolar, dificultad en relaciones con sus pares.

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente
2do Trimestre de vida del paciente
3er Trimestre de vida del paciente
4to Trimestre de vida del paciente
Otra edad (especifique cual) Edad escolar.

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana
Dos veces por semana
Tres veces por semana
Mas (Especifique cantidad de veces)

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano		x	
Cirujano urólogo		x	
Neurólogo			x
Nefrólogo			x
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo		x	
Psiquiatra	x		
Psicólogo	x		
Psicopedagogo			
Trabajadora social	x		

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Es importante un abordaje multidisciplinario para evitar que las discapacidades que tienen estos niños se conviertan en impedimentos y realizar un seguimiento integral y bien coordinado debido a la cronicidad de esta patología.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos
 Sólo en determinados casos
 No lo requiere

9-¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Los aspectos referidos a su desarrollo genitourinario, ortopédico y psicológico.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Sería necesario y preciso modificar actitudes y prácticas de la sociedad para ayudar a estos niños y sus familias.

Cuestionario

1-Indique cual es su especialidad: **Trabajadora Social.-**

2-¿Atiende a niños con la patología mielomeningocele?

Si

No

En algunos casos

3-Mencione características de esta patología

Aspectos Físico/orgánicos	
Aspectos Cognitivos	
Aspectos Psicosociales	

4-Teniendo en cuenta la edad del paciente: ¿En qué momento de esta patología usted es consultado?

Durante:

1er Trimestre de vida del paciente

2do Trimestre de vida del paciente

3er Trimestre de vida del paciente

4to Trimestre de vida del paciente

Otra edad (especifique cual)

5 - ¿Con qué frecuencia atiende al paciente?

Una vez por semana

Dos veces por semana

Tres veces por semana

Mas (Especifique cantidad de veces)

La atención es a los padres y generalmente por insumos de salud.

6 - En la relación de esta patología ¿realiza desde su especialidad interconsulta con otros profesionales?

	Si	No	A veces
Neurocirujano	x		
Cirujano urólogo	x		
Neurólogo		x	
Nefrólogo	x		
Kinesiólogo	x		
Traumatólogo	x		
Psiquiatra	x		
Psicólogo	x		
Psicopedagogo		x	
Trabajadora social			

7- ¿Considera que el trabajo interdisciplinario en la atención del paciente con Mielomeningocele es importante?

Si No A veces

¿Por qué?

Por la complejidad de la patología, su incidencia familiar y social.

8- ¿Usted considera que esta patología requiere una atención especializada a lo largo de la vida?

En todos los casos

Sólo en determinados casos

No lo requiere

9- ¿Cuáles serían, a su criterio, los aspectos que requieren una atención sistemática a lo largo de la vida del paciente con Mielomeningocele?

Entiendo que la relación que establece el niño con sus pares, equipo de salud, familia.

10- Indique a continuación alguna otra reflexión que considere importante en torno a la atención de esta patología.

Ya expresado.

II. Entrevistas en profundidad a informantes claves .

Entrevista al Neonatólogo de la Maternidad Provincial.

-¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que se le realiza?

Están los de aquí, de la institución, los que nacen acá, y se nos puede sumar algunos derivados del interior, como puede ser Villa Dolores, San Francisco, Carlos Paz, el hospital Domingo Funes que son todos niños que nacen en esos hospitales que se encuentran con MMC y los derivan acá. Prácticamente al nacer el chico nace e inmediatamente esas instituciones del interior lo mandan acá porque es la institución de referencia, acá o algunos irán al Neonatal que son las dos neo grandes principales de capital Córdoba. Entonces tenemos los propios de la institución más los que vienen del interior. Se busca hacer una intervención rápida, precoz entonces inmediatamente nace un niño, llega una derivación nos comunicamos telefónicamente con los especialistas.

-¿Cuál es la función del Neonatólogo?

Si uno sabe que es un MMC, hay una serie de cosas que uno puede tener previsto de cómo puede recibir ese niño porque ya sabemos que nace con una alteración del tubo neural, entonces cuando uno lo recibe tiene que proteger toda la zona de la herida con gasas estériles, húmedas para que no se pegue, que puedan sacar las gasas despegando y que no lastime. Porque el MMC puede ser cerrado o puede ser abierto. Abierto es que se han roto las partes de la membrana y que está perdiendo líquido entonces, ese que está perdiendo líquido habría una conexión directa con el cerebro, porque ese líquido que circula en el cerebro circula por dentro del tubo neural y se pierde en la zona, por eso hay que cerrar inmediatamente el mielo.

Se lo cierra al poco tiempo y como ese líquido no se drena se empieza a acumula en los ventrículos y lo lleva a una hidrocefalia secundaria a un MMC. Entonces la función del neonatólogo es la de estar esperando ese niño con todas las condiciones dadas, es decir con material preparado para cubrir el MMC y se lo protege con gasas estériles húmedas, se lo trae al internado, se

ve que asistencia hay que hacerle, hay chicos que hay que hacerle asistencia respiratoria, otros que no lo requiere se le hace la asistencia que requiere en ese momento, la asistencia general, integral y se comunica inmediatamente con los especialistas neurocirujanos del Hospital Infantil. Son los que vienen a hacer la intervención de estos chicos y ellos programan la cirugía, no puede pasar más de 24 o 48 horas cuando se hace el cierre. Hay una cobertura de antibióticos, son cuestiones técnicas, después se hace una cura de la herida, después se descubre la herida, se les hace las curaciones y se lo va siguiendo con la interconsulta al neurólogo, atiende dos o tres días a la semana. Aquí se hace la cobertura, es el mismo médico que está en el hospital Infantil y el neurólogo le hace los exámenes neurológicos y básicamente le hace la ecografía cerebral y se lo va siguiendo para ver cómo están los ventrículos, y se los va siguiendo ecográficamente a los ventrículos para ver cómo progresan porque esos niños la mayoría puede tener una hidrocefalia secundaria a un MMC, porque hay hidrocefalia por otras causas entonces. El tratamiento a posterior, es colocar la válvula mientras tanto al niño se le sigue haciendo el apoyo de todo neonato internado institucionalizado en función de lo que vaya requiriendo.

Cuando está en condiciones de poder alimentarlo, uno siempre trata de alimentarlo en forma precoz se lo va alimentando a veces por sonda si el chico a veces no tiene buena succión y en cuanto madura su succión se le da por biberón si requiere asistencia mecánica o puede que requiere asistencia oxígeno comunal o un oxígeno libre y bueno todos los estudios de laboratorio que se van haciendo para ver como va la evolución clínica del niño.

-¿Qué profesionales informan sobre esta patología a los padres?

A los padres hay algunos que si se los ha podido diagnosticar en forma pre-natal a través de ecografía, si hay posibilidad de hacer una ecografía natal se diagnostica y ya se avisa a todo el cuerpo médico.

Puede a veces que esta patología no se detecte a través de la ecografía, que no salga; en caso de que sea detectado la gente de obstetricia le comunica a los padres la gente de obstetricia lo manda a los padres a salud mental, básicamente a la madre, nosotros por los general recibimos el chico cuando la madre viene a visitar a su bebé a la terapia, el médico que asiste al bebé le sugiere una interconsulta con el servicio medico de salud mental que la va a ayudar mucho en la situación que está pasando. El médico que hizo la

recepción del bebé es el médico que le va a dar el informe “tu niño es un varón, es una nena, pesó tanto, está en tal estado y si de pronto los padres no sabían uno ahí les tiene que informar.

-¿Hay en ese momento una intervención conjunta con la/el psicólogo?

No. Generalmente es una información que uno tiene que darle a la madre en ese momento, en los pocos momentos porque el niño queda internado. Hay en concreto una patología, es duro pero hay que decirle, le comenta que hay un defecto en la columna vertebral que esta abierta, que por esa razón va a tener que quedar internado, que va a requerir una intervención quirúrgica que ya les comunicaremos con los profesionales que hagan esa intervención, bueno uno le da una información breve pero informando que hay algo. A veces con los padres uno puede llegar a ampliar algo más e irse más a futuro, o en función de lo que ellos preguntan. Según hay padres que preguntan, otros que se quedan con lo que uno les dice en la información, bueno entonces uno a veces se va manejando, uno informa la patología por completo y después uno va informando en función a lo que preguntan los padres, porque también cargarlos con un cúmulo de información ahí en un ratito, cuando los padres todavía están con el nacimiento de su bebé. Después seguido viene el internado, al otro día el que lo atiende probablemente es otro medico, no es el que lo recibió, es otro médico el que lo va a empezar a atender, ese médico vuelve a dar información a veces le puede mostrar porque los padres quieren ver que es lo que tiene el bebé o cuando la madre viene el chico ya está operado, o se le dice que se lo va a operar tal día, por ahí, ellos preguntan uno les amplía algo mas, cuales son las consecuencias que puede haber con esta patología. Después cuando viene el neurocirujano también hablará con los padres. Cuando termina el acto quirúrgico sale vuelve a hablar y les dice como salió la cirugía, que es una enfermedad con un seguimiento, a largo plazo, todo lo que hay que ir controlando y que después uno va dando día a día, la información, a los padres le va ampliando y le va diciendo todas las secuelas que va haber en esto y cual es el circuito.

Y el médico de cabecera que atiende al bebé, le va dando la información al padre, algunos especialistas los ven mientras el niño está internado como en el caso del neurólogo. En ese caso, uno le comunica a los padres, lo vio el neurólogo le hizo una ecografía cerebral está dilatado o no está dilatado va a ver que seguirlo con el tema de la dilatación por la válvula entonces uno le va

anticipando a los padres. Nosotros iniciamos un trámite administrativo porque esa gente tiene que hacer un trámite e ir al servicio social registrar todos sus datos, ver de que no tengan otra obra social, porque entonces la provincia se hace cargo de proveerles la válvula. Son cosas más o menos que ya están aceptadas; no las tenemos escritas pero que ya sabemos todo lo que tenemos que ir haciendo, es decir a los padres sobre la parte administrativa y del servicio social, derivar a la madre que ella en cuanto pueda y se levante vaya a salud mental, o vamos nosotros a salud mental y le decimos la mamá del chico fulano de tal que tiene un mielomeningocele traten de captarlo, entonces bueno, por allí la gente de salud mental en esos casos cuando uno los necesita vienen a la hora de visita, entonces ahí en la hora de visita se los presenta a los padres; ésta es la gente de salud mental psicólogos, ellos los van a ayudar a pasar este mal trance que están pasando espero que les sea útil, bueno todas esas cosas de presentación y después ellos tratan de captarlos. Y está la gente que sigue, que después les viene al consultorio a ellos, y estará el que a veces no va.

En general es iniciativa de nosotros llamarlas a las psicólogas por esta patología y por otras tantas, un montón de otras cosas madres prematuras, adolescentes. Están siempre derivando a salud mental. Lo que pasa que uno hace medio una selección y estas que son cosas como graves, entonces a veces uno va a buscarlas a las psicólogas, que vengan y capten por ahí a los padres porque no quieren saber nada con salud mental, temores que tienen, no se que idea tendrán entonces uno por ahí llama a la gente que venga acá, se las presenta y ahí quedan medio como con el planteo pero bueno a veces es la forma de captarlos.

Y después dentro del internado, también a parte de verlo al neurólogo lo ve el especialista de ojos es un trabajo que nosotros hacemos de rutina y como empieza a observarse si hay hidrocefalia se le hace un estudio más complementario. Y después este niño cuando cumple su etapa acá cicatriza la herida de su miel, se le da el alta

-¿Cuánto tiempo está internado en esta institución?

Y pueden estar acá alrededor de unos quince días, todo depende del peso del niño, si se le agrega alguna otra patología, si hay que colocar la válvula pero un niño que tiene puramente esto y que no tiene ninguna infección

y que no tiene nada de eso y se coloca la válvula se puede ir en quince o veinte días.

Después a estos chicos prácticamente los capta los neurocirujanos y su lugar de asistencia es el Hospital Infantil, entonces este niño ya va a controles allá aún cuando ya pasa la edad neonatal treinta días de vida por encima ya es netamente pediátrico. Si bien acá a los chicos internados los seguimos hasta el año. En el consultorio externo hasta el año se lo sigue citando, acá se le sigue haciendo todo el otro control integral, el crecimiento y desarrollo del bebé pero por la cuestión específica del mielomeningocele y de su hidrocefalia secundaria lo sigue el equipo de neurocirugía, y si no han hecho hidrocefalia el neurólogo que es el que lo ha captado acá en la sala y también lo sigue atendiendo en el Hospital Infantil. Después hay otras especialidades que no son tan emergentes en los primeros días que mayormente quien los ve terminan derivando, va a ser el neurocirujano y el neurólogo que es que los vea la parte de traumatología, la parte de nefrología, urología porque es un niño que hace trastornos también urinarios, hacen vejigas neurógenas o hacen retención urinaria o tiene relajación del esfínter donde se les está escapando permanentemente la orina, entonces es otra evaluación que deben hacer los especialistas.

Lo que nosotros aquí hacemos también, dentro de la rutina es la ecografía cerebral y una ecografía abdominal para evaluar cómo están los órganos abdominales pero básicamente los riñones porque con este problema que tiene de evacuación de la vejiga repercute en el riñón entonces uno ya lo va investigando, pero todo eso va a seguir ya en su edad pediátrica en el Hospital Infantil.

Y al ser una patología grande buscan un solo hospital donde ya le terminan haciendo la asistencia integral.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Que a veces por la cantidad de médicos y los horarios que no coinciden, los padres y familiares no tiene un referente, es decir, alguien que centralice la información entonces continuamente están preguntando lo mismo, o a veces uno se los explica ,y bueno se lo explica de nuevo, creo que se sentirían más seguros si hubiera alguien como que los vaya acompañando, porque uno le informa, lo vio el neurólogo, vino el neurocirujano a controlar al

bebé, se asustan más cuando ven que se les hace otros estudios de rutina, porque en realidad no alcanzan a comprender, a veces, que le está pasando a su hijo.

¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?

¿Realizan un trabajo conjunto con ese profesional?

Creo que sería muy importante que desde el comienzo en esta patología los padres sean asistidos por un psicólogo y fundamentalmente por todo lo que les espera. Y a los chicos también.

Lo que nosotros hacemos es que en función de lo que preguntan los padres uno va contestando y como clínico uno va haciendo cierta contención a los padres.

Y después cuando le tiene que informar al resto, los abuelos; ellos si ya preguntan un poco más que va a pasar con el chico, entonces uno puede ir ampliando y también tratando de contenerlos, de que son patologías tratables con sus secuelas y después a la madre se le va informando así, día a día cada vez que viene a visitarlo se le va informando, muchos se van informando afuera por internet y traen información hacia nosotros y ahí empiezan las preguntas.

Varía también el grado de lesión si es un mielomeningocele amplio, si es chiquito si es muy alto, mientras más alto es mayor daño, mientras más bajo es menos daño, mayor posibilidades tiene el chico. Entonces bueno, algunos padres como que quedan bloqueados y no entienden entonces uno habla, habla, informa y ellos dicen: pero esta bien, eso es lo más común, o cuanto pesa que muchas cosas que les interesa a los padres, el peso, esto yo creo que bueno, son los bloqueos naturales que hace cada uno para defenderse, de pronto si toman conciencia ahí nomás, entonces bueno uno le va esperando esos tiempos a los padres, pero todos los días va recalando, va informando.

-¿Es siempre el mismo profesional?

Tratamos que sea siempre así pero a veces hay poca gente trabajando. Todos transmitimos a los padres lo mismo, es una patología muy conocida.

Entrevista a la Psicóloga de la Maternidad Provincial

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que realizan?

La concurrencia de los padres a la salud mental puede ser por varias vías, una porque los propios padres soliciten, manifiesten la necesidad de hablar con un psicólogo, en otros casos es porque los profesionales que están allí en neonatología que puede ser una enfermera, un médico, los encuentra angustiados, o algún estado que ellos consideran y le indican, le sugieren vayan a salud mental, a veces vienen y a veces no, y cuando vienen a veces vienen porque “el médico me mandó” y no saben bien ni porqué vienen, entonces en la entrevista uno trata de ver si la persona, bueno quiere seguir concurrendo, hay gente que dice, bueno si puede estar angustiado pero realmente prima en la persona como figura estar al lado de su hijo en la neo, al lado de la incubadora venir a los informes y no quiere a pesar de su malestar. Como casi todas las personas, puede pasar que alguien tenga un malestar y no vaya a un psicólogo y sepa conscientemente que se siente mal, es decir esto es igual, no todas las personas angustiadas quieren concurrir a un psicólogo. Bueno, de los que vienen en este estado, a veces de frustración por no haber tenido el hijo deseado, imaginado, fantaseado, de mucho dolor de incertidumbre a veces de no entendimiento de lo que pasa a pesar de que a veces el médico pueda haber dado una explicación, un diagnóstico no siempre los padres han comprendido porque este dolor emocional tan grande a veces dificulta el entendimiento por eso nosotros le decimos a los médicos a pesar de que ustedes ya lo han explicado a esta madre, a veces se siente mal porque no sabe lo que tiene, los médicos dicen “está angustiada porque el hijo tal cosa”, y viene acá y dicen no se porque todavía no lo entendió, la incertidumbre, después quizás el malestar se transforma, porque le dan un diagnóstico, el malestar no siempre es por el diagnóstico, a veces porque si se quiere lo han entendido porque los padres ya están asustados, ya algo entienden que no está bien porque de pronto la madre se va sola de alta y el chico queda internado, entonces ya hay un malestar hay un dolor psicológico pero, bueno

no todos esos casos concurren, no todos, pero creo que sí necesitan contención psicológica los padres.

¿Qué necesidades / dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Y bueno, que lo ideal sería que una psicóloga pudiera estar en el equipo de neonatología, porque a veces se pierde el poder ayudar a estos padres.

-¿El primer contacto que usted tiene es por iniciativa de los padres, por derivación o porque usted asiste a los internados?

Por derivación, el médico o la enfermera que a la vez es licenciada en comunicación social y se encarga de este enlace entre el servicio de neonatología y salud mental, entre neonatología y servicio social, lleva los padres nos los presenta o nos busca o nos avisa y nosotros subimos y nos presentamos en el momento de la visita, o cuando los padres están esperando visitar a su hijo internado, nos presentamos como para que sepan que es un servicio que existe en el hospital y que pueden concurrir, se avisa que la persona tiene libertad de tener un espacio donde hablar de su dolor de su preocupación o de su incertidumbre y a veces nos convertimos en ese lazo entre ellos y el médico o de la enfermera, dice bueno mirá pasa que no entendió el diagnóstico o a lo mejor el médico lo deriva porque la madre no lo viene a visitar suficiente o no está todo el tiempo, entonces dudan de ese vínculo, padres-hijos, madre-hijo y bueno en ese espacio de la terapia la madre dice estoy sola con cinco chicos si no trabajo no comen. Entonces no es una cuestión voluntaria, sino uno puede devolverle al médico esa preocupación que el médico tiene por este vínculo por ahí no óptimo, esta madre si está preocupada, si quiere a este hijo pero pasa que pasan estas otras cosas. A veces también poder ayudar al vínculo del médico con la madre del paciente porque a veces hemos tenido casos de gente con alguna patología psicopática donde van a la guardia y hacer problemas de manipulación a los médicos, agresión, entonces poder también trabajar entre el médico y este paciente y poder explicarle al médico que este padre o madre del paciente tiene una patología, tiene este grado de salud mental o tiene este diagnóstico porque ha venido acá a un par de entrevistas con estructuras psicopáticas o débiles mentales o a veces el médico dice mira esta madre no me entiende. Como

nuestro espacio y nuestro encuadre de entrevista es distinto por ahí podemos algo que ellos hacen en un pasillo en diez, quince minutos lo quieren resolver, nosotros aquí en una hora, podemos llegar a otro entendimiento. Es decir que son varios los modos de llegar y los motivos por el cual nos llegan.

-¿Siguen asistiendo los padres a consultas?

Hay pacientes que siguen viniendo mientras el hijo está internado y después que es dado de alta, los padres necesitan seguir viniendo porque uno encuentra, se van con un hijo que está dado de alta pero tiene una patología, en algunos casos, pueden seguir viniendo, se les ofrece la asistencia psicológica. Pero generalmente cuando ellos vienen se trata de que el turno sea cercano al horario de visita y vienen a salud mental. Y por ahí cuando ya se van de allá y el chico sigue con una patología que es crónica que la va a seguir de por vida y va a otro hospital y encuentra un psicólogo del hospital donde lleva al hijo, porque lo que después ocurre es que la falta de tiempo y recursos económicos para esa persona que se maneja con colectivos y con turnos hospitalarios y que va a un hospital de niños tenga tiempo o dinero para concurrir aquí, no es que dejen de necesitarlo y siempre la madre va a poner en prioridad la salud del hijo.

Es una cuestión de género y poniéndose ella siempre al final, aquí puede haber cola para que se vacunara a los hijos pero no para que ella se haga un papanicolau o para que venga a un control de post-parto. Hablo de un chico sano ni de la problemática de un chico enfermo, el control del niño sano que no se hace acá se hace en un dispensario y a lo mejor ella no se hace un papanicolau en diez años y esto es una mirada o un espacio de inferioridad o de sumisión o de menos derecho en salud quizás hasta en modo inconsciente, este es el rol que me toca, esto es ser madre y ser madre de esto.

-¿Recuerda haber atendido algunos padres que hayan tenido su hijo con la patología MMC?

No recuerdo específicamente de esta patología pero la emoción o el sentimiento de cualquier patología crónica de un hijo, suelen pasar por la angustia, la tristeza, la preocupación el pronóstico del hijo yo no encuentro que haya psicológicamente, no hay un estudio científico que se haya hecho, pero no encuentro que en las distintas enfermedades de los chicos o los motivos por los cuales los bebés, los neonatos están internados, no es que haya un sentimiento especial en cada patología y además en esto también es la

estructura de base de esta madre y de este padre y que desde ellos pueden sentir, pero sea cual fuere la patología crónica, considero que sí necesitan atención psicológica estos papás.

Hay gente totalmente desconectada de sus emociones entonces te la mandan porque esta persona no entiende que el hijo está por morir o le pasa algo y esa mamá le trae gorritos y uno también explicarle que son mecanismos de defensa pero generalmente allá puede hacer esto porque tiene una estructura de base que le facilita que se pueda desconectar y no darse cuenta o hacer insight de lo que está ocurriendo. Entonces a veces te lo pueden mandar por esto, porque están como si nada pasara. Todavía me acuerdo una madre que la patología de su hijo era a nivel del sistema nervioso central que de un desarrollo deficiente en esta parte de la cabeza donde se notaba ella le hacía gorritos, ello decía que se lo iba a llevar a casa, le hacía capelinas. Cada una según la estructura, esta chica vino incluso participó de una experiencia que tuvimos de grupos de encuentro para padres con bebés internados y ella mantuvo esto no era como la que estaba en un estado menos angustioso del grupo a pesar de que su hija estaba gravemente enferma y no fue una chica que siguió concurriendo no se si vino después en forma individual una o dos veces más con la psicóloga, pero no fue algo que siguió concurriendo.

-¿Cómo intervienen ustedes?

Nosotros podemos ir a los internados a acompañar, indistintamente en cada caso y acompañar a la madre en el horario de visita.

Como ser hoy me derivaron unos padres; no es que quieran venir los padres, no es de la patología que vos me preguntas, pero es otra, tiene los miembros no desarrollados los cuatro miembros y entonces el médico piensa que estos padres necesitarían una asistencia psicológica, ellos no han manifestado, entonces yo le digo, cuando los padres estén en la visita ustedes llámenme y alguien me llama y yo me voy a acercar a presentar porque es violento, es decir yo le voy a dar una prestación psicológica a alguien que ni siquiera ha manifestado esto es algo que el médico haría si le pasara a él, esto también. A veces uno tiene también que deslindar cosas con el médico. Ha habido casos de chicos por morir y vienen pediatras jovencitas y te dicen sí y que te pasa a vos con esta paciente que se está por morir, no porque a veces está más la angustia puesta en el médico en no saber que hacer con los padres, esto

también lo da la experiencia de estar el médico en estos casos, hay casos donde los chicos van a morir y hay que lidiar con eso.

O si la madre está internada y a las once de la mañana puede ir a visitar a su hijo, subimos a las once me voy con la madre, estamos ahí en la sala al lado de la incubadora todos los días, y a ella después le dieron el alta y lo mismo ella pasaba, ella iba sola o iba conmigo, también tiene que ser un espacio para estar con su hijo.

Deben existir casos en que nosotros ni nos enteramos que los padres no han venido, que el médico no lo ha derivado y, o los han derivado y no han llegado.

Porque este hospital es como dos servicios juntos, tenés toda la parte de gineco, obstetricia en esta ala y aquella ala es neonatología, pero el servicio de salud mental está en el medio, en un patio y atiende todo. Aquí se hace consultorio externo, psicoterapia, grupo de salud sexual reproductiva, arriba está el internado, terapia intensiva de adulto, el piso de la puerpera normal, la puerpera infectada, sida, oncológica, el hospital ahora tiene todo un sector de oncología, tiene cirugía general también y después tenés toda esta parte. Abajo digamos del internado del niño no tan grave y arriba tenés todo ya una terapia intensiva, no hay una psicóloga que se dedique a uno. Si la psicóloga estuviera incluida en el servicio de neonatología, entonces no se le escaparía o se le escaparía menos porque estaría incluida dentro del servicio de neonatología o que el servicio de salud mental pudiera dedicarle un miembro del servicio exclusivo para que todos los días esté en neo y nada más y atiendas por consultorio externo.

Nosotros somos tres psicólogas y una jefa, una psiquiatra que viene cuatro horas, tres, a veces por semana y hasta las 14:30 hs de la tarde no es que tenga guardia ni guardias pasivas que puedas cubrir el hospital todo el día. Nosotras estamos de las 7:30 de la mañana a las 14:30 y la jefa de servicio que es un psicóloga pero que también tiene otra tarea como jefa que es, entonces hace asistencia pero también tiene otras actividades.

Y respecto a las guardias recuerdo que tuvimos casos de padres así con características psicopáticas donde había problemas de violencia donde uno deja el teléfono y te llaman un sábado, un domingo pero es voluntario, uno porque sos compañero y estás comprometido en el caso, decir bueno quien va

a ser el jefe de guardia sábados y domingo que tenga mi teléfono que cuando venga esta persona si me necesitan, que me llamen.

Entrevista al Neurocirujano

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Nosotros somos Neurocirujanos del Hospital Infantil pero estamos a cargo también de la Maternidades Provinciales, una está en San Vicente y la otra en Cardeñosa. Ahí trabajamos desde el año 71. Los chicos nacen en la maternidad o son derivados del interior o de otras provincias a esas maternidades, porque las dos maternidades tienen servicio de neonatología.

Los neonatos son chicos que recién nacen, que tienen que ser atendidos, no pueden venir a este hospital porque se empiezan a atender después del mes. Cuando ingresa el chico con MMC nos llaman, o cuando nacen en la maternidad nos llaman, y programamos el tratamiento, que es lo que se debe hacer; primero es un tratamiento quirúrgico, cerrar el defecto del tubo neural, que es el mielomeningocele.

Eso se debe hacer dentro de las 48 horas y 72 horas, a su nacimiento. Es el primer abordaje que se hace.

-¿Recuerda la cantidad de pacientes que opera por año?

Sí, entre 15 y 20 por año.

-¿Qué profesionales son los que informan a los padres sobre esta patología?

Cómo nosotros no estamos en esos hospitales normalmente lo manejan los neonatólogos. Si hay un diagnóstico prenatal ellos se encargan de explicarles en qué consiste la patología, en que consiste el tratamiento, le explican un poco que pronóstico tiene el chico, todo el abordaje digamos informativo de la patología la hacen ellos; y después nosotros cuando vamos a la cirugía, o después de la cirugía, también conversamos con ellos, podemos agregar algún dato más de acuerdo a lo que vemos en la cirugía; el grado de compromiso medular que tiene, el grado de motilidad que tiene antes de operar

-¿En ese momento los padres reciben también la asistencia de un psicólogo, trabajan en equipo?

No, no y creo que ese es un aspecto muy importante del psicólogo. Es el más importante. Y considero que es muy necesario el apoyo del psicólogo en ese momento.

- El seguimiento desde su especialidad ¿Durante cuánto tiempo es?

De por vida, mientras tenga puesta la válvula y si el chico necesita la válvula puede tener problemas y entonces hay que controlarlo.

-¿Qué problemas puede tener?

Se puede tapar, después a largo plazo, la infección es en los primeros meses, los primeros días.

Si no tiene válvula, no tiene hidrocefalia. Estos chicos tienen anomalías asociadas cerebrales, entonces el problema cognitivo seguramente es secundario alguna patología de su cerebro asociada al mielo seguramente eso hay que estudiarlo a ver que es.

Por eso tiene que estar en contacto con el neurólogo, es un paciente más para neurología ellos son los que tienen que hacer el diagnóstico.

La mayoría de estos chicos en un 80 o 90% desarrollan hidrocefalia. Generalmente la primera semana de nacidos se opera la hidrocefalia y después se les da de alta. Y a partir de allí se hace el abordaje interdisciplinario con el urólogo, el traumatólogo, los rehabilitadores, el neurólogo, eso se hace aquí.

Allá generalmente se les da de alta a los 10, 15 días, los pueden seguir hasta el mes. Y su atención se realiza en este hospital, pero ya desde chiquitos ya viene a control y nosotros hacemos el enlace con el resto de los especialistas.

-¿Hay incidencia de mortalidad en el nacimiento o cuando son más grandes?

Generalmente cuando son más grandes. Hay muertes súbitas. Al paciente uno lo ve bien y de pronto se muere sin complicación, otros fallecen por insuficiencia renal u otras cosas a veces por fallas de válvula porque no vienen a control y se mueren.

-Cuando usted dice trabajo interdisciplinario ¿A qué se refiere?

Hubo una etapa, que fue al comienzo, donde nos juntamos todos, hace diez o quince años atrás y se discutía cada chico, eso se fue aceitando a medida que pasó el tiempo. Eso se diluyó.

Ahora es un contacto menor, o sea no discutimos cada caso cuando hay algún chico con algún problema nos juntamos y discutimos.

Si son chicos que van dentro del carril normal, común, o sea cada uno lo maneja.

Cada médico conoce las características de la patología de la enfermedad pero eso no significa que se junten a trabajar; en algunos casos si hay algún paciente que escapa a la norma, sino no, cada uno que lo va viendo va chequeando; si lo ha visto el urólogo, el traumatólogo, tratamos entre todos de chequear, es un poco para dirimir la consulta, sino los padres se vuelven locos con tantas consultas médicas. Tienen que hacer fundamentalmente rehabilitación durante mucho tiempo, estar mucho en el hospital, creo que no es conveniente para el chico y para los padres tampoco.

-¿Realizan un seguimiento específico de cada paciente?

Ellos saben que tienen que venir están todos los médicos.

-¿Tienen algún médico de cabecera, por ejemplo, el pediatra?

Te puedo decir algo, cuando al paciente lo toma el pediatra no lo ve más ninguno de los especialistas. Es un concepto general, No quiero discriminar, pero son sumamente egoístas y no pasa con todas las patologías, por lo menos en lo neuroquirúrgico, creo que no es la persona indicada. Es lo que corresponde y es lo que se hace habitualmente pero en nuestro medio no da resultado.

Como el paciente tiene que venir obligadamente al control neuroquirúrgico por la válvula eso creo que nos autoriza a ver y controlar nosotros si las cosas se están haciendo, si no se hacen; insistir que se hagan los controles y este mismo concepto es para el urólogo, el también hace lo mismo, es decir entre todos tratamos que no se pierda, pero chequeándolo cada uno desde nuestra especialidad, porque hay pacientes que se van, es normal que no queden conformes y aparecen en otro lugar. Además están cautivos de una obra social o que conocen otro especialista y se van. Los tratamientos crónicos habitualmente crean estas dudas, como el enfermo no mejora satisfactoriamente los padres no ven muchos cambios, los padres consultan en otros lados y se van.

El que puede del grupo hacer una buena relación con ellos, o rapport, ese es el que trata de capturarlo, sino se va el enfermo.

¿Qué necesidades /dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Como yo soy el especialista que le realiza la primera intervención en la Maternidad, y luego los sigo atendiendo, al principio es como que los padres están abrumados por tanta cosa, entonces a veces me consultan por ejemplo; lo que les dijo la traumatóloga, para asegurarse que es real la imposibilidad de caminar, porque son muy chiquitos todavía los bebés, es como que mezclan o dudan de lo que los otros le dicen.

**¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?**

Lo que pasa es que a veces, no tenemos la colaboración del psicólogo. Nos ayudan mucho pero yo creo que son los que menos se han integrado al equipo en nuestro medio.

-¿A qué se refiere al decir “integrarse”?

A que no hayan participado al comienzo, que no estén interiorizados perfectamente, totalmente de esto, y con las características de las patologías para poder abordarlas.

-¿Ustedes derivan, hacen interconsulta?

Nosotros últimamente no estamos haciendo interconsulta.

-¿Qué entiende usted por interconsulta?

Una consulta que se deriva a otro especialista.

Lo que pasa es que los psicólogos no se han integrado como corresponde y es como que no quieren atenderlo.

Para nosotros es fundamental la participación del psicólogo ya que ellos deberían participar rápidamente sobre todo para que trabajen con los padres antes o cuando nazca el niño con esta patología, creo que el impacto para los padres sería menor.

-¿Qué observación usted puede hacer con respecto a los padres por la experiencia que tiene y teniendo en cuenta que los niños deben pasar por varias intervenciones quirúrgicas?

Nosotros no tenemos problemas yo no se si es por desconocimiento de ellos. Los padres son muy potables, no hemos tenido problema de manejo, pero eso no quiere decir que esté bien manejado.

Yo hace muchos años que hago consultorio, empecé en el año 79 con MMC hay paciente que ya tienen 20 años o más, yo veo que hay un desgaste psicológico muy importante en los padres, yo los veo envejecer muy rápido a los padres. Es un tema que me angustia y mucho, no se cual es la solución. Es un sufrimiento terrible, incluso he visto separaciones, padres que no están, sobretodo el papá no acepta esta situación, muchos se separan.

Tienen también problema de cobertura, de apoyo del estado a veces los ayudan pero muy poco, tienen que hacer una serie de trámites que para justificar esta enfermedad, creo que no tiene sentido, a veces me parece una falta de respeto al paciente, a los padres, no tienen el apoyo del estado. Me refiero también al aspecto social. Tenemos problemas con la inserción de estos chicos en la escuela, los rechazan, son discriminados. De pronto porque tienen MMC no tienen que ir a escuela especial, ya que el 80% tiene un intelecto normal, entonces no tienen que ir a escuela especial, pero se hace difícil el ingreso de estos niños a la escuela común.

-¿Quisiera agregar algo más con respecto a esta patología?

Sí, creo que por lo menos, en este hospital, el resto de los especialistas se están manejando muy bien, yo estoy muy conforme, creo que lo que más falla es la integración del neurólogo y la integración del psicólogo y todo el apoyo que estos profesionales tienen que brindar a los padres y al paciente, ellos no han crecido a la par nuestra.

-¿A qué se refiere cuando dice que no han crecido?

Quiero decir que no se han preocupado, no quieren participar, no tienen tiempo, no se, pero usted lo llama una vez, los llama nuevamente, si vos a una persona la llamas tres veces y después no viene ¿qué haces? Además vos le planteas la necesidad que me ayuden en esto y te dicen no puedo, porque no tienen tiempo.

-¿Cada cuánto vienen los pacientes?

Tratamos que las consultas si se necesitan ver tres médicos que sea el mismo día.

Y por parte mía los pacientes que tienen válvulas son cada seis meses, si no tienen válvula una vez por año. No se la frecuencia del urólogo, depende de la complicación que tenga y el traumatólogo también. Las intervenciones quirúrgicas que nosotros hacemos son pocas, el cierre del mielo y la colocación de la válvula que por lo general no tienen problema.

El traumatólogo, realiza más intervenciones quirúrgicas al igual que el urólogo.

Otro aspecto que creo que falta es el manejo sexual de estos chicos, no hemos tenido formación ni colaboración por parte de los psicólogos que lo puedan ayudar en este manejo. No se que están haciendo los urólogos por eso se escapa ese factor son chicos que pasan los 15 años y se van ya no los vemos, no nos ha tocado un planteo de este tipo en realidad los padres no nos han planteado esto con los chicos, ni con los más chicos ni con los más grandes, creo que es como que ellos no quieren hablar de esto. Es muy esporádico que alguno pregunte como va a ser el sexo pero te puedo decir que dos o tres padres me lo pueden haber preguntado en treinta años.

En la etapa de adolescencia ya casi se pierden, aunque necesitan seguir con controles aquellos chicos que tienen válvulas.

Entrevista al Cirujano Urólogo

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Estos pacientes son operados en la Maternidad Provincial por los mismos profesionales que trabajan aquí, ellos son el neurocirujano y también allí los asiste el mismo neurólogo que trabaja en este hospital.

Ellos son los que los derivan para que los veamos, porque estos pacientes nacen con alteraciones de las funciones urológicas e intestinales.

Hay que tener en cuenta que la gravedad de esta patología, depende del lugar donde esté localizada la lesión, mientras más alta es la lesión, mayor será su déficit.

Todos los pacientes padecen de alteraciones de las funciones urológicas. Por lo que se debe realizar varias intervenciones quirúrgicas. Y estos pacientes necesitan ser asistidos de por vida.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Al ser una patología crónica la dificultad es que se hace muy tedioso y a veces los padres dejan de concurrir o faltan y en especial en lo que respecta a mi especialidad, esto los perjudica porque puede traerles complicaciones.

Creo que la dificultad más grande, se produce por la complejidad de la patología, que los padres tienen que ir de un lugar a otro y eso los cansa.

-¿Realizan interconsulta?

Si consideramos que necesitamos la intervención de otro profesional, realizamos una derivación, la cual queda indicada en la historia clínica del paciente y así nos manejamos entre los distintos médicos.

Algunos consideran que tendría que haber un médico de cabecera, en este caso el pediatra, pero creo que a veces en vez de contenerlos a los pacientes les crean más incertidumbre. Por eso mi idea es que el paciente pueda elegir el médico que quiere para ser atendido y que este tenga conocimientos claros y completos sobre MMC.

**-¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza trabajo conjunto con ese profesional?**

Creo que el momento más indicado es cuando el Neurocirujano realiza la primera intervención, ya que estos padres necesitan mucho apoyo e información y los pacientes el apoyo del psicólogo a lo largo de la vida. Sobretodo porque son niños a los que se le realizan muchas intervenciones quirúrgicas y a los que se le producen también infecciones.

A veces hicimos derivaciones, pero en muchos casos no se concretaron las mismas. Derivamos a psicología por las reiteradas intervenciones quirúrgicas, o las llamamos cuando están los chicos internados y observamos alguna dificultad. Insisto en que es una patología muy complicada y que hasta el psicólogo necesita tener un conocimiento acabado de la misma y no lo tienen. Además no trabajan con los chicos internados por cirugía, tenés que buscarlas, para que asistan a algún paciente. Creo que es importante la participación del psicólogo también por la resistencia que los pacientes hacen hacía el tratamiento, en el que es necesario realizarles sucesivas intervenciones y los pacientes a veces están cansados de las mismas.

Otra situación tediosa para los padres son los trámites que tienen que realizar y que algunos son insuficientes, y estos chicos es como que no tienen un lugar en la sociedad, porque aún son discriminados. Es difícil el trabajo en las escuelas, a veces.

Entrevista a la kinesióloga

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Dentro de la institución existen dos vías, siempre las derivaciones desde el punto de vista administrativo tienen que ser directas dentro de la institución generalmente vienen desde neurocirugía, el 80% de los pacientitos que son vistos por nosotros han sido operados por los neurocirujanos en las maternidades, esos pacientes cuando vienen al primer control son derivados para nosotros.

Otra vía de derivación que por alguna razón vienen de otro lugar y lo ve el traumatólogo, lo menos frecuente la derivación puede venir por nefrología o urología especialmente ellos a veces hacen las derivaciones desde el punto de vista de la vejiga neurógena y en algunos casos del área motora, pero nosotros también podemos trabajar con la vejiga neurógena que tiene estos pacientes. Algunos de ellos son probables de entrenar, otros la lesión es tan importante que condicionan la vejiga a formas externas de vaciar, ya sea o que siempre haya incontinencia o que tenga cateterismo o sea se manejen con zondaje.

Nosotros lo que vemos, es cuales son los pacientes que tienen una vejiga en condiciones para ser entrenada y trabajamos sobre ese tipo de vejiga porque la parte involuntaria del control de la vejiga del sistema urinario está funcionando de una manera anárquica, entonces uno ve si esos pacientes se pueden entrenar; y no correr riesgos con el entrenamiento porque hay veces que si uno no sabe bien que vejiga tiene el paciente pueda derivar esto en una tendencia a la insuficiencia renal, por reflujo.

Lo ideal es que el entrenamiento sea a los 3 o 4 años, es una edad en que un niño ya comienza a tener más o menos una función miccional adulta, pero también este entrenamiento se puede hacer a cualquier edad, pero las condiciones de la vejiga tienen que ser buenas o sea una vejiga cuasi normal, hay chicos que dentro de las funciones están muy entrenados de eso, los que son menos entrenables son aquellos que el esfínter de salida no funciona para nada y está cerrado totalmente y sobre eso no hay cómo actuar porque es involuntario. Puede ser entrenado a cualquier edad pero cuanto más grande

sea, es como que ese niño, generalmente, nunca aprendió la función de la micción entonces le va a costar más porque como todo aprendizaje requiere repetición, experiencia, etc, o sea que no va a ser algo espontáneo, pero si, se puede entrenar a cualquier edad. Aquí es muy importante la tarea preventiva.

Con respecto al seguimiento de los pacientes, lo primero que se hace con estos pacientes es una evaluación, donde se ve cómo están particularmente no sólo la parte motora sino tratar de ver cuáles son los especialistas con quien está y como la madre interpretó cada una de esas consultas, porque a mi no me sirve de nada ver a un paciente desde el punto de vista motor y que después por ejemplo esté internado un mes por una infección urinaria o una semana por un problema urinario porque no está haciendo lo que el urólogo le dice.

Entonces es sumamente importante, porque hay factores de riesgo mucho más profundos que el área motora. El área motora es lo que se ve, desde lo vital tiene que ver con el riñón, con la válvula, entonces a veces los papás es como que en medio de tantas cosas y tantas consultas no terminan de entender y como nosotros somos los únicos del grupo que probablemente vemos más a su nene dos o tres veces por semana; todas las semanas y probablemente por años es como que nosotros somos la parte más estable del grupo, cuando se asienta la relación, los papás se sacan las dudas y eso es importante que esté claro que es lo que necesitan.

Entonces lo vemos dos y tres veces por semana, especialmente según la condición del niño y de ahí cada sesión dura aproximadamente 45'. Por lo general uno le da pautas en la casa para que los manejen los papás, pero como hay cosas muy delicadas en ellos que generalmente tienen que ver con lo ortopédico hay cosas que sí se las damos como pautas a los papá otras cosas sí son responsabilidades nuestras.

La mayoría de los pacientes en una u otra condición necesitan años de rehabilitación, no porque uno sea excesivamente apegado al paciente, sino porque la necesidad del bebé es una y la necesidad del niño es otra. La mayoría de estos pacientes por ejemplo, el más grave, que está en la silla de ruedas, la idea es que pueda ser independiente, adentro de la silla de ruedas, la silla de ruedas no condiciona que ese niño pueda usar sus brazos, pueda bañarse solo, pueda cambiarse solo, entonces el entrenamiento para la independencia muchas veces lleva mucho tiempo, no solo desde el punto de

vista motor, sino desde el punto de vista que el niño madure la decisión de la independencia y los que son menos severos es decir el niño que menos dificultades tiene, por ejemplo, tiene deformidades en los pies y el pie es el cimiento del cuerpo, entonces todo lo que está por arriba, rodilla, cadera, tronco, están inestables sobre esos pies, entonces uno apunta a eso, los padres dicen, pero está bien y no es así.

En lo escolar es un niño integrado, tiene un aspecto normal y tienen las exigencias como si lo fueran, entonces también en relación a eso, tenemos que trabajar. Lo nuestro es tratamiento puro y lo otro generalmente son controles hasta que requieren un tratamiento por ejemplo el quirúrgico, ortopédico, urológico.

Y en lo motor una de las principales complicaciones que los papás no entienden es con las fracturas espontáneas o con la disminución de la sensibilidad, es como mucho mas profundo y muchas complicaciones que van a aparecer mas adelante, cuestiones de sensibilidad en la piel que puede hacer que los pacientes por ejemplo estén sentados al borde de una piletta y se quemem y no lo sientan. Parte de nuestra responsabilidad tiene que ver con la información de todas esas cosas que le pueden pasar.

-¿Cuáles serían los riesgos?

Deformidades, especialmente a nivel pies, condicionan la posibilidad de la marcha y para un niño que no marcha la posibilidad de estar sentado estable porque eso después puede degenerar en una escoliosis que puede impactar sobre la función respiratoria, desde la zona que está la lesión hacia abajo se produce anestesia o disminución de la sensibilidad, entonces puede un niño apretarle el zapato y no darse cuenta y eso sacarlo después de dos o tres horas y tener una úlcera o una lesión.

La fractura espontánea: los niños que no caminan por la debilidad ósea, los huesos pierden calidad ósea o densidad ósea y los niños pueden simplemente estar sentados, girar y fracturarse el hueso o caerse de la silla y fracturarse.

-¿Es mucha la cantidad de pacientes con Mielo que atienden?

Aproximadamente trabajamos entre 30 y 40 en estos últimos 6 meses que algunos de ellos han sido ingresados desde bebés hasta otros que tienen 2 años, otros 4, otros que tienen 15 años o sea que es variable.

El hospital toma a niños de hasta 15 o 16 años.

El cirujano urólogo es el que si sigue viendo a los pacientes desde hasta más edad, la realidad es que antes se hablaba de una sobrevivida muy corta de los pacientes y ahora como muchas de las condiciones que tiene que ver con el cateterismo, etc, han mejorado tanto, hoy estos pacientes pueden vivir mucho, los urólogos de adultos no manejan tanto este tema porque es un problema congénito que tiene ya una historia tan profunda que muchos de ellos vienen a consultar acá.

-¿Pueden hacer deporte?

Lo más indicado para ellos es la natación, para cualquiera de los grupos porque el que deambula tiene los pies muy inestables o pies no muy buenos, no es un niño que sería ideal hacer o gimnasia deportiva o básquet.

En la natación lo ideal es hacer un cateterismo antes y después ir a la pileta y muchos nenes manejan la materia fecal porque ellos tienen incontinencia a eso también y después vienen en los más chiquitos bombachitas que son pañales especiales, entonces más o menos se manejan por supuesto que tienen cierto riesgo, especialmente la gente que hace terapia en el agua nunca excluye este tipo de pacientes.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

La dificultad que tienen los padres de asimilar esta patología. Al ser una patología crónica y con la implicancia de tantos especialistas, la falta de asistencia al tratamiento, que por un lado puede ser por una cuestión económica, pero también hay momentos en que se saturan. Yo trato de hablarles, explicarles.

La necesidad, me parece que necesitaría más tiempo para dedicarles en las primeras entrevistas a los padres. Lo ideal sería que una mamá y papá puedan tener algo de soporte psicológico, creo que son pacientes para que en cada una de las disciplinas la primera consulta uno pueda dedicar por lo menos dos horas y charlar. Son tantas las cosas, tantas las consultas que deben hacer y en realidad tantos los riesgos que ese niño puede padecer, lo que a veces nos pasa es que los papás tienen la información fragmentada, a veces nosotros hacemos la comunicación por atrás pero la información a veces es fragmentada, el urólogo le dice lo que conoce sobre el manejo de urología, el neurocirujano sobre neurocirugía, el traumatólogo

también, entonces al paciente y a los padres le cuesta integrar todas esas partes, o por ejemplo cuando el niño nace y no se informó bien sobre la patología previamente a la mamá, una cosa es lo que ve y: “cómo que la vejiga no funciona, pero va a funcionar en algún momento”. Con respecto a la valvulita: “porqué tengo que venir si el gordo anda bien”, “va a caminar o no va a caminar”. Por eso creo que es muy necesario el trabajo interdisciplinario o la comunicación como más profunda. Desde lo nuestro el trabajo más importante tiene que apuntar a la independencia del niño, son niños ampliamente independientes por más que el nivel de lesión sea muy alto a menos que haya un compromiso cognitivo muy importante por lo general todos tienen un nivel de base bastante bueno hacia muy bueno, son niños completamente funcionales para integrarse y creo que por esas razones especialmente hay que entrenarlos lo mejor posible para que puedan ir a un colegio, para que puedan desarrollarse.

**¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?**

Creo que es muy importante que el psicólogo trabaje con el vínculo que establecen la madre y el padre lo más pronto posible, para que si bien son niños que tienen dependencia, pero para que esta dependencia no se vuelva patológica de manera tal que un niño con condiciones intelectuales normales no desarrolle patologías psicológicas por ese vínculo tan patológico desde el cuidado. Y a veces te das cuenta que ese nene hubiera podido dar para mucho más, si no hubiera sido por ese tipo de vínculo establecido con sus padres, hiperretraídos en ciertas cosas que tienen que ver con la dependencia.

Generalmente hacemos la derivación a la psicóloga, todo depende lamentablemente de las condiciones del tiempo de ellos. Por lo general es lo que se trata de hacer es derivar en casos de signos de alerta, tanto al niño cuando generalmente se acercan a la adolescencia como a los papás en casos que haya cosas que no pueda manejar. Yo también por lo general suelo sugerirlo, cuando veo pacientes que recién llegan al mes o a los dos meses, para que los papás trabajen en eso porque realmente es tan amplio, es uno de los pocos pacientes que necesitan tantos controles y tantas derivaciones y tanto tiempo se pasan con cada uno de los especialistas entonces los papás creo que se sienten sumamente desbordados. Además hay como una

dicotomía entre un niño con una lesión cerebral que es bien evidente, parece que los papás lo asumen más rápido es como que la mirada de ellos les cuesta ver esto de que el niño sentado tiene una apariencia y hay una parte del cuerpo que no está habilitada y un niño puede ser muy inteligente y otra condición es que tiene mucho rechazo por ejemplo en el colegio como es la condición que es un niño intelectualmente bien de que es un niño aparentemente normal o que hasta camine y requiera pañales, eso genera a los papás mucho dolor y se sienten perdidos en el manejo o por otro lado, para mí es muy importante el cateterismo independiente yo tengo pacientes particulares y a veces uno tiene posibilidades de ir a la casa y ver cosas que son poco naturales, que bueno en determinados momentos de la vida los papás siguen manejando la genitalidad, aunque sea el cateterismo como si fueran una cosa normal, y no corresponde. Existen formas donde se hace un canalcito que conecta el ombligo con la vejiga y esto especialmente les permite a las nenas y a los nenes autocateterizarse e independizarse y esto creo que es una de las formas más importantes. Por ejemplo, yo tenía de paciente una nena de 9 años, deambuladora, tenía bastante buena función en cuanto a la micción o sea estaba muy poquito mojada, usaba toallitas diarias o sea que no necesitaba pañal, sin embargo la mamá le ayudaba a hacer caca tirada en la cama haciéndole manipulación entre anal, vos decís, no se puede creer que esta nena no aprenda a sentarse en el inodoro, cuando tiene todas las condiciones para hacerlo. Este tipo de lazos patológicos, cuando veo ese tipo de cosas charlo y lo derivo, creo que la intervención del psicólogo es muy importante porque los papás tienen muchas necesidades, creo que se sienten muy colapsados y creo que una vía tiene que ver con esto de cómo hacer la mejor integración posible cuando tienen muchas condiciones para eso.

La mayoría tienen muy buenas condiciones para ser integrados en un colegio, a estudiar, a trabajar, lo que uno siente en esto es que cuando están tan pegoteados con los papás es como que no logran la separación y ahí es donde considero que la función del psicólogo es sumamente importante.

-¿Los papás hacen preguntas en relación a la sexualidad?

Muy pocos, yo me pregunto, tal vez ese espacio lo tienen con el urólogo, yo supongo que lo adormecen porque hay tantas cosas antes que bueno, cuando se de.

Y los chicos adolescentes no lo han planteado, he atendido pocos adolescentes pero una característica es la introversión, por ahí, lo que se plantean son otras cosas.

Hay pacientes que están integrados a un colegio normal y utilizan andador, la vida le va marcando tantas frustraciones y ya ni se plantea porque no puedo saltar y dice yo quiero saltar, me gustaría hacer tal cosa o ves como que subyace la capacidad de saber que no lo puede hacer, lo dice como una fantasía, como un deseo pero tal vez con esta parte le pase lo mismo. Yo creo que tienen la duda, es como que todo el tiempo se van preparando para lo que no pueden hacer.

-¿De qué manera trabajan con las psicólogas?

Por lo general, cuando nosotros los llamamos o lo derivamos. Lo ideal sería que exista un equipo donde se realice una derivación directa desde el momento que los papás tengan el diagnóstico prenatal, diagnóstico específico.

Entrevista a la Traumatóloga

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

El paciente me llega generalmente derivado por el neurocirujano, que lo atendió en primera instancia o derivado de algún otro servicio de neurología; o a veces el mismo neurocirujano lo mandó a rehabilitación y la rehabilitadora lo manda a la parte de ortopedia para que nosotros lo veamos.

Yo soy especialista en traumatología y ortopedista y esto sería la disciplina dentro de la ortopedia que se encarga de lo que es llamado la neuroortopedia.

Neuroortopedia: es la subespecialidad que se dedica a tratar de resolver o ayudar en todos aquellos pacientes que tienen deformidades producidas por alguna alteración neurológica, ya sea parálisis cerebrales que hacen secuelas por espasticidad o en el caso del mielomeningocele que de acuerdo al nivel que el chico tenga de lesión neurológica son las parálisis que tiene en nivel de los miembros inferiores.

El chico generalmente con MMC cuando tiene un mes de vida que sale del período de neonato ya empieza a atenderse en el Hospital Infantil o el Hospital de Niños, la mayor parte se congrega aquí, de los pacientes, a partir del mes de edad en adelante.

No siempre las deformidades que tienen los chicos son para cirugía y muchas de ellas, si uno logra tener el chico en control desde muy temprana edad evita muchas cirugías o previene cirugías.

En general se le realizan muchas intervenciones quirúrgicas. En relación a esto, hay que ser muy cautos con los papás, porque los papás siempre tienen la idea que cuando vos vas a operar una pierna o le vas a operar una cadera le vas a devolver motricidad. Y uno tiene que aclararle permanentemente, mire yo le voy a alinear esta pierna, se la voy a dejar derecha, le voy a dejar una cadera en sitio para que lo pueda equipar pero lo que yo no le puedo devolver es el motor, porque el motor es ese manojito de cables cortados con lo cual el nació, y que la ciencia no ha podido resolver.

Entonces esa claridad hay que tener para hablar con los padres. Decirle mire yo le voy a poner esta pierna este pie derecho, si está torcido para que el chico pueda ponerse un equipamiento, no se lastime con un equipamiento y pueda con ayuda del aparato ya sea muletas, bastones o andador, deambular pero siempre va a necesitar de la ayuda externa porque yo no le puedo devolver motor, ningún otro especialista le va a devolver el motor, le devuelve un miembro alineado.

Eso es lo que tienen que tener en claro.

Yo trato de que lo tengan más que claro a todo eso, porque sino para nosotros el compromiso después es grande.

Depende de las posiciones que traiga el chico, viciosas, incluso intrauterinas de algunas las puedes sacar, de otras no las puedes sacar. En cuanto a sacar o no sacar, significa que algunas las puedes sacar con algunos yesitos, rehabilitación y férulas y hay otras que necesariamente tenés que caer en el bisturí, depende de que trae ese chico cuando nace por ahí trae nada más que MMC y sus miembros no están deformados y ya nacen con deformidades además de mielo, una o las dos caderas luxadas, los miembros en rotación incorrecta, el pie bota agregado.

-¿Por qué pueden tener estas lesiones, son alteraciones secundarias al mielo?

No generalmente son síndrome de inmovilidad uterina, es decir mientras más tiempo el chico permanece inmóvil dentro de la madre, mas está condicionado a tener deformidades.

Si esta relacionado con el mielo puede tener deformidades congénita agregadas como el mielo o puede tener deformidades condicionadas por la falta de movilidad intrauterina que tiene el paciente, mientras más tiempo de inmovilidad el paciente tiene dentro del útero, más posibilidad tiene de nacer con deformidades producto de que se ha posicionado de una manera dentro del útero anómala, ya sea con sus caderas, con sus rodillas y ha permanecido muchísimos meses en esa posición sin moverse por el grado de parálisis que tenía. Un niño que tiene movilidad normal, dentro del útero se mueve. Y los chicos que tienen un nivel muy bajo y que usan férulas, esos lo tienen que usar de por vida.

Ahora actualmente hay técnicas quirúrgicas que nos permiten en una edad, digamos en la adolescencia cuando ya terminaron el período de

crecimiento óseo; suponte de la parte del tobillo y del pie, ofrecerles una fijación a lo mejor de su tobillo para que el chico elimine la férula.

Lo que pasa que hay un montón de cosas que no se pueden hacer con un niño en crecimiento, es decir, tenés que esperar que haya madurez esquelética y la madurez esquelética, nos permite hacer esto que se llama atravesar el tobillo en una posición, a lo mejor lo único que tiene el paciente es manejar la flexibilidad del tobillo para sacarlo de la férula. Estamos haciendo eso, nos está dando muy buen resultado los pacientes andan perfectamente bien, por eso es necesario que los controlemos a medida que van creciendo y vamos haciendo distintas intervenciones.

-Y el crecimiento óseo ¿Hasta qué edad es?.

Y más o menos hasta los 12 o 13 años en las chicas ahí podes actuar al nivel del tobillo y un añito más en los varones. Pero ya a esa edad que vos le hagas una cosa así a nivel del tobillo no le va a quitar estatura es decir el remanente de crecimiento que pudiera tener lo compensa perfectamente bien con lo que le queda en la tibia proximal termo vital.

-¿Están predispuestos a algunas quebraduras?

Si, los chicos mientras más alto sea el grado de parálisis están más predispuestos a quebraduras, si no se las previenen, por eso a estos chicos se los intenta parar artificialmente desde el año y medio de edad, como sea por eso es tan importante tener las piernas bien alineadas, para poderlos parar, los paramos artificialmente en bipedestadores para que se recalifiquen justamente los huesos, sino hacen osteoporosis como los viejitos porque están sin movilidad tirados en la cama, o en la silla, por eso se fracturan. Nosotros tratamos siempre de prevenir, tratamos de no tener que llegar a métodos cruentos, llegamos a métodos cruentos cuando no nos queda otra alternativa pero lo que siempre tratamos de hacer es prevenir en la mayor medida las deformidades para ver si podemos evitar llegar a cirugía.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Y empezando por las cuestiones físicas, porque encima que los padres tienen que venir tantas veces por la cronicidad, y sobre todo al comienzo lo ideal sería que tuviéramos los consultorios en forma conjunta por ahí, por lo menos algunos verlos a la semana o en el mes verlos en forma conjunta,

tenemos mucha comunicación entre nosotros pero el paciente es como que va primero a un consultorio, después al otro y después al otro.

Yo creo que lo que nosotros necesitaríamos tener es un preparado para la cantidad de pacientes que tenemos que no es poca, ya que estos pacientes tienen que estar permanentemente en control con el neurocirujano, de ahí tenemos que seguir controlándolos los ortopedistas, y tiene que verlo el urólogo por la vejiga neurogénica, controlar muy bien la parte renal de estos chicos que no tengan reflujo urológico, para que no pasen a tener problemas renales. Hay que controlarlos desde el punto de vista clínico y rehabilitación que la van a necesitar.

Necesitamos tener otras condiciones laborables para ofrecer al paciente, una comodidad y a nosotros otro tipo de engranaje, tenemos falta de espacio físico, estamos cada vez peor en lugar de estar mejor respecto del espacio físico, en este momento te diría que si uno quisiera organizar algo aquí es obvio y evidente que no se puede, estamos peor que nunca, si no tenemos ni siquiera habilitado este lugar para atender.

Es decir, uno lo primero que necesita es contar con un lugar confortable para poder programar algo, tener un servicio de secretaría que te ayude de otra manera, poder tener datos cargados en una computadora, estandarizar cosas, es decir, estamos trabajando en forma demasiado artesanal para todo esto; acá te diría no hay estadística de nada hecha correcta.

¿Considera importante la intervención del psicólogo? ¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?

Mira, la verdad, la parte de psicología es la que quizás menos intervención está teniendo con estos pacientes, lo cual no digo yo que no sería útil pero en realidad uno tendría que propender más a trabajar con los padres.

Los padres de los chicos neurológicos son los que en primera instancia más necesitan de atención, porque el chico por allí es una consecuencia psiquiátrica de lo que lo hace el padre si lo sobreprotege demasiado lo desayuda en vez de ayudarlo. Entonces esa arista la que sería importante, interesante trabajar desde el punto de vista psicológico con el tema de los padres .

Y con respecto a los chicos con MMC son una población divina, totalmente agradecida, son unos pacientes fenomenales; ellos son realmente

agradecidos de cualquier cosa que vos les hagás para poder mejorar. Son increíbles, ellos si tienen que someterse a cirugías se someten, con tal de mejorar un poco aunque sea, no hacen problema.

-De la sexualidad ¿han preguntado?

Mira, este tema habría que abordarlo ahora vamos a entrar justamente en un período donde se nos van a empezar a plantear problemas con pacientes que si bien eran muy chiquitos ya van entrando en el período de adolescencia, de hecho ya hay algunos que van entrando en el período de adolescencia y ese es un tema que hay que abordar de alguna forma y ahí vamos a tener que hacer la interdisciplina más que más con la parte psicología para poder ver el tema.

Entrevista al Neurólogo

-¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Lo primero que se realiza a estos pacientes es la intervención neuroquirúrgica para corregir el mielo y que van acompañados en la gran mayoría de hidrocefalia que debe tener.

Por eso ustedes le van a decir de MMC y síndrome de Arnold Chiari.

Una vez corregido el mielo hay que ver si tiene o no hidrocefalia, no todos tienen, el noventa por ciento (90%) tienen el diez por ciento (10%) no, depende de la ubicación, la calidad de vida va a estar en función a la parte nefrourológica, eso es lo más importante y el pediatra debe manejar todo, son niños que tienen trastornos de tipo esfinteriano, la sensibilidad, son niños que tienen problemas de constipación, la constipación lleva a bolos fecales o peritonitis a veces porque el chico no siente, entonces a veces se distiende por eso son controles muy marcados.

Yo digo que el MMC es un niño que tiene buena capacidad dentro de todo psicointelectual, me preocupa muchísimo porque sufre mucho ese chico, y el que puede marchar pero no marcha correctamente. Pero tener un niño con trastorno de tipo esfinteriano, que va creciendo y que son trastornos de tipo diarios sexológicos es un niño que tiene que estar muy apoyado, es una de las enfermedades mas suicidantes que pueden tener.

Como nosotros estamos incluidos en las maternidades, lo hacemos al seguimiento allí.

El eje fundamentalmente siempre es el pediatra junto con el urólogo. La participación del neurocirujano y del neurólogo solamente es de observadores en el desarrollo.

El neurocirujano hace la intervención y después controla si tiene válvula y si no tiene válvula, los controles posteriores los realiza el Neurólogo. Como puede ir acompañado de otra malformación en la parte lumbosacra entonces no es solamente eso, uno va viendo, puede tener una médula amarrada, porque el chico a medida de que va creciendo empieza a tener trastornos motrices importantes, entonces uno lo sigue cada seis meses o una vez por año.

El control estricto sería tener en cuenta tres aspectos, serían la parte pediátrica, la parte urológica y la parte neuroortopédica o neurorehabilitación.

Nuestro seguimiento sería ir viendo las pautas de desarrollo y si de pronto uno empieza a observar; lo neurokinesiólogo puede estar produciendo mayor retracción porque esta haciendo un regresión de pautas ya logradas, entonces uno tiene que intervenir y si se que es, eso a lo mejor uno le pide estudios y si ve que hay un atrapamiento lo hace participar al neurocirujano para ver si es quirúrgico o no.

Habitualmente, es un niño que tiene ir al fisiotraumatólogo, ortopedista, el urólogo porque estos son problemas de la médula hacia abajo, entonces cuál sería la patología, ver toda la parte de esfínter, urológica de riñón, orina, los reflujos que tiene esa vejiga ahí participa el urólogo entonces junto con el la información la tendría que dar el pediatra quien es el receptor de todas las especialidades.

El pediatra trabaja como receptor de todas las especialidades. En este hospital están solos las especialidades, los pediatras están en el dispensario. El pediatra del dispensario es el que tienen que derivar al mielo. Por ejemplo, el pediatra pide una consulta, doctor desearía saber en que condiciones se encuentra el niño xx con mielo, es al que la mamá le tiene que ir llevando la información porque sino el pediatra que es quien tiene el contacto directo; porque alomejor el urólogo lo ve y le dice dentro tres meses tráigame un urocultivo para ver como está, entonces pero quien trabaja permanentemente con el niño es el pediatra y el neurokinesiólogo que hace la consulta con el traumatólogo para ver si puede poner una férula o no como está esa cadera.

El neurólogo observa si el niño de pronto empieza a tener un problema de aprendizaje, de convulsiones que no tiene más allá que cualquier otro chico porque teóricamente la patología es medular si bien nosotros participamos vamos viendo ya que con el recién nacido casi siempre tenemos intervención entonces uno mismo le dice a ver dentro de un año quisiera verlo, a ver cómo está porque el hecho de tener una malformación medular no excluye que no pueda tener algún tipo de alteración a nivel de la corteza cerebral. Porque se provocó el mielo, algo hubo que alteró. Los que tienen hidrocefalia podrá haber también repercutido en traer problemas intelectuales entonces uno lo va viendo crecer en este neurodesarrollo pero no somos los más importantes, ni mucho menos.

La columna vertebral es el pediatra con el urólogo y el kinesiólogo que va trabajando, entraríamos cuando uno ve que la madre se desborda frente a una patología que tendría que intervenir también el psicólogo.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Necesidades, puede ser en lo edilicio y en la organización con turnos, porque los padres van de un lado a otro, no consiguen turnos, es la patología crónica en donde creo que los padres más consultas tiene que hacer y eso desgasta, por ahí habría que aceptar la forma de los turnos.

**¿Considera usted que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?**

Si, en la contención con la mamá y segundo ir trabajando con el niño cuando son más grandes porque son niños que algunos cursan con un desarrollo totalmente normal, que son la mayoría y las dificultades de aprendizaje que puedan tener que no sé si tiene referido al mielo, no tiene nada que ver o puede tener problemas específicos de aprendizaje que tienen otros niños. Por ejemplo, nosotros vemos mielos que andan muy bien en la escuela pero lógicamente cuando van creciendo, lo emocional empieza a influir muchísimo, entonces ese es. Son chicos que uno los deriva.

Muchas veces hay que ser muy cuidadoso, también con lo que los papás le informan. Como tienen que realizar muchas consultas a distintos especialistas, a veces no alcanzan a asimilar la magnitud de la patología.

A , uno siente como que la madre no sabe, no está contenida, evidentemente no tiene contención, pero a veces es muy difícil que la mamá acepte, cualquier madre que le dice que tiene controles urológicos; debe tener controles pediátricos, debe tener control del neurocirujano. Evidentemente que yo creo que frente a cualquier patología nosotros desgraciadamente no tenemos opción en este momento que todo tendría que tener su apoyo psicológico, y que inclusive el médico cuando está con el paciente no nos dan los tiempos en los hospitales para ser psicólogos para poder hablarles y explicarles y tener los tiempos suficientes. No hay un psicólogo trabajando con nosotros.

La madre no está preparada para darle tanta información. A medida que va pasando el tiempo se va decidiendo pero con las carencias nuestras vaya a sacar un turno en psicología con la cantidad de psicólogos que hay y la cantidad de pacientes que están que no tendríamos posibilidad.

No hay duda que se debiera insertar el psicólogo en toda patología crónica, hasta en una epilepsia decirle a una madre con todo el susto que tiene porque su hijo de por ahí tiene unos episodios de convulsiones, el chico que tiene que estar tomando unos remedios que no quiere saber nada cuando es mas grandecito, porque no puede hacer determinadas cosas. No hay duda que la intervención es totalmente necesaria. En esta patología intervienen tantos especialistas, tal vez el pediatra decimos que es quien debiera tener la información, porque si uno le da demasiada información cada uno por su lado le da tanta información pero el pediatra no puede saber de la parte urológica y a veces le pide al urólogo, entonces lo va siguiendo y le va dando información a la mamá. Esta es una de las patologías en las que más especialistas intervienen

Acá en este hospital no hay consultorio de pediatría, hay consultorio de especialidades y de guardería y de internación. Los consultorios de pediatría son los dispensarios. El dispensario deriva a las especialidades.

Entrevista a la Enfermera

-¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

El servicio de nefrología cuenta con la cobertura a pacientes renales, especialmente insuficiencia renal crónica, insuficiencia renal terminal, con los chicos que se hacen diálisis y toda la cobertura de pacientes con una dificultad o una anomalía en lo que es su aparato urinario y ahí llega el paciente con MMC.

Estos pacientes llegan por una cuestión de derivación de la doctora. Todo paciente MMC ya tiene una predisposición anatómica de una disfunción renal, en la cual puede acarrear una infección urinaria por el tema del reflujo o por el tema de su vejiga o por la falta de conexión nerviosa de acuerdo a distintos tipos de mielo, que le van a provocar una dificultad en su funcionalidad. Los pacientes con mielo los conozco a través del cateterismo, la doctora me deriva a mí a los padres para que les enseñe a hacer el cateterismo vesical, que consiste en la introducción de una sonda en lo que es el meato urinario así le llega a la vejiga, así vacían la vejiga que normalmente está llena cuando en realidad el chico va desarrollándose, la vejiga en algún momento se vacía totalmente es una cuestión refleja de un estímulo nervioso, el nervio sobre la vejiga hace que el vaciamiento sea completo. En estos casos, en estos chicos, el vaciamiento no es completo. Ahora se tiende a que lleguen los pacientes de corta edad o sea lactantes; en un comienzo este servicio es muy reducido en los años que tiene yo estoy acá desde 2004 pero hemos adquirido esta experiencia que los pacientes nos llegaban a edades preescolares o llegaban los púberes cuando ya se hacía una cirugía.

Antes no se desarrollaba el cateterismo, ahora con la tendencia se sabe que el paciente adquiere una predisposición anatómica de que su estímulo nervioso está cortado en cierta , ahí se produce, es tema de palear toda esa disfunción a través del cateterismo; que la vejiga no se acostumbre a estar siempre llena que la mucosa de las paredes de la vejiga no estén completamente llena entonces la mucosa adopta como algo normal y ante el ingreso de alguna

bacteria no tiene toda esa defensa hacia una protección y hace una infección urinaria.

Mi experiencia con pacientes MMC entre escolares y púberes es muy buena, o sea que las madres ya lo tienen madurado en cierta forma, en los casos con pacientes con mielo.

La experiencia con lactantes y chicos de entre 1 y 2 años es un afrontar día a día y a veces es aquí donde descubren realmente la complejidad de la enfermedad, se choca con la realidad de los padres. Lo veo acá muchas veces, en los chicos lactantes y en los chicos de 2 años, porque la complejidad de esta enfermedad, yo a veces le hago abrir los ojos que traten de mantenerse unidos para lo que es todo el tratamiento de la cronicidad de la enfermedad y la complejidad porque un niño con mielo es un niño que necesita tratamiento del urólogo, la nefróloga, el pediatra de cabecera, la chica de rehabilitación, la incorporación también de la educación nutricional, o sea es un chico complejo y a parte si tiene algún trastorno corporal tiene que ir al traumatólogo.

Es un chico complejo que acá en el hospital tiene que pasar por todas las especialidades y vos lo ves que la madre tiene que sacar turno a un lado, al otro día... entonces ese ajeteo, esa cronicidad desgasta.

Entonces, a mi me llaman, especialmente para la instrucción de cateterismo vesical, si está internado y tengo que intervenir o sino es ambulatorio, cuando vienen al consultorio, vienen con una orden de derivación, uno los cita algún día.

-¿A partir de que edad lo pueden hacer solos?

Los púberes entre 9 y 10 años antes lo hace la mamá, pero como te dije ahora comenzamos desde lactantes y el seguimiento es hasta la adolescencia y después es más espaciado el tiempo en que los veo.

-¿Cómo ve que reaccionen los padres ante esta patología?

Hay un montón de reacciones, mas que todo hay mucha negación, mas especialmente de los hombres, padres, porque la madre es la que más está detrás del chico a veces es mucha carga para una mujer asumir todo esto, esta complejidad, siempre los aliento a que la institución familiar sea sólida. El nivel económico bajo, el nivel social bajo no influye si uno tiene voluntad o no. Siempre cuento el ejemplo de un caso patético de cosechadores de papas, cuando le dijeron acá que su hijo tenía mielo, ella decía que tenía un problemita

en la columna y no sabía que era, cuando acá se le habló a cara limpia que era el mielo, la madre un poco como que le cayó la ficha y dijo acá voy a afrontar, pero esa madre la hemos visto padecer; el chico ya tenía 5 años y a esa madre la hemos visto peregrinar por todos lados, estaba en tráumato, estaba con los cirujanos, con la nefróloga con los urólogos, en su habitación, lo hemos visto andar arrastrándose, después con félulas y ahora lo vimos caminando bien.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y la familia?

Para mí, tratar de trabajar más coordinadamente, no por nosotros, nosotros por lo menos aquí con la nefróloga trabajamos juntas, me parece que estos padres tendrían que tener un apoyo económico mayor desde el estado que los ayude más, imagínate las mamás traen a todos sus niños , porque no tiene donde dejarlos y tiene que esperar o perder toda la mañana, y no es un día cada tanto es tres veces por semana, viene con dos o tres y tiene que gastar en traerlos a todos y hacen deberes, no solamente lo sufre el paciente, sino sus hermanos también.

**¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?**

La necesidad de la psicóloga es importante porque ahora nos dimos cuenta que si los chicos crónicos son transgresores durante el tratamiento quirúrgico, van a ser transgresores en un futuro en un transplante; esto en relación a otras patologías también, sobre todo en las patologías crónicas, como te decía en un transplante hay que tomar medicación previa con cierta característica de líquido para esa medicación hay que comportarse de cierta forma, entonces si están transgrediendo lo harán después. Esta realidad que vemos hoy que los chicos no están socialmente ni familiarmente muy apoyados como que los padres no los pueden contener en el caso de un transplante es una oportunidad única y si no tenemos conducta para esa oportunidad muchas veces yo le digo o la doctora, estamos haciendo lo técnico, lo asistencial, esto y lo otro y lo de la conducta escapa de nuestras manos no hay tiempo y forma. Ahora estoy incursionando y hago charlas a una adolescente que ha sido transplantada y lo rechaza al riñón por no haber tomado la medicación, y la

otra que está en vías de acceder a un transplante le hago charlas para que se cuenten las experiencias que puede pasar si uno transgrede.

No se si será la forma pero es lo único que tengo en mano.

Y con los mielos ocurre lo mismo, por ejemplo con el cateterismo es conducta higiénica, pero lo que tienen que hacer es hacerlo solo y no quieren, tienen conducta rebelde, sería bueno si pudiéramos trabajar con la psicóloga; no tenemos trabajo en común, a lo sumo nosotras le consultamos sobre la reacción de los pacientes.

Es necesaria la ayuda del Psicólogo para que ayuden a los pacientes a aceptar y entender la necesidad de los tratamientos, y en los chicos mielos también porque necesitan de varias cirugías y muchos chicos se resisten a esto, por ejemplo los preadolescentes, tanto nenas como varones, luego al haber adquirido una talla corporal razonable se le hace una intervención quirúrgica que es el cuerpo de la vejiga, hacen la conexión de este apéndice hacia la parte externa del cuerpo, por lo cual queda como un pupito, como si nada, entonces los chicos se zondean por ahí es más estético y a pesar que es algo más sencillo, más práctico, más higiénico, en muchas ocasiones se resisten y eso es de por vida.

Entrevista a la Nefróloga

¿Cómo llega a usted el paciente con MMC y cual es el seguimiento que le realiza?

Llega derivado por el cirujano urólogo, trabajamos conjuntamente con él, y le realizamos controles porque puede haber complicaciones renales. Los controles se los realizamos hasta la adolescencia o más.

La que más trabaja en ésta área con éstos pacientes es la enfermera, quien los entrena para que puedan aprender a hacerse el cateterismo.

Y también a la kinesióloga le derivamos estos pacientes, por la vejiga neurogénica.

¿Qué necesidades /dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

A veces es en la continuidad del tratamiento, en la asistencia, puede ser por diversos motivos, pero perjudica los logros obtenidos, a veces se producen infecciones, y en ocasiones hay que internarlos, esa creo que es la dificultad más importante.

¿Considera importante la intervención del psicólogo? ¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?

Son pocas las derivaciones que hacemos, a veces la hace la enfermera. No trabajamos con los psicólogos. Sería importante ya que le pueden traer trastornos más adelante, no sé como lo trabaja a esto el urólogo, me refiero al tema de la sexualidad de estos pacientes.

Entrevista a la Psicopedagoga

-¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Llegan o porque tienen que realizar el ingreso escolar, y en algunas escuelas no los quieren anotar o porque son derivados por problemas de aprendizaje.

Empezaban tempranito con toda la parte médica y acá era el último lugar donde terminaban su jornada. Por ahí en el consultorio estaban muy dispersos, creo que no tienen que ver con un trastorno a nivel de su atención sino con lo que ellos estaban viviendo, vos imaginate que ya el quinto profesional que lo veía ya estaban cansados, y esto es desde chiquitos porque son chicos que necesitan ser atendidos por muchos especialistas hasta que son grandes.

Lo que si he observado, que estos chicos presentaban trastornos de conducta, chicos muy caprichosos, muy rebeldes, muy consentidos que tienen que ver con estos beneficios de la enfermedad que ellos lo usan de alguna manera, eso si pude ver.

Chicos muy demandantes y que la madre tenía que estar a disposición de ellos y muy caprichosos. Recuerdo una nena de seis años, super caprichosa y eso que estaba en silla de ruedas, la madre no sabía cómo manejarla por eso te digo que se acompaña de trastornos de conducta.

Pero de la parte nuestra es muy , sobre todo lo visomotor, la parte de él, observé dificultades y la integración en las escuelas.

¿Trabajas conjuntamente con los otros profesionales?

Poco porque en realidad la idea es armar un equipo, acá no está armado, digamos que salud mental no está incorporada dentro del equipo en una época Ana María, (la psicóloga), ella tuvo mucha experiencia con mielos, hace muchos años. Yo no trabajaba aquí.

Lo que yo hago aquí es consultorio externo, que son los pacientes que vienen derivados ya sea del colegio o derivaciones internas del hospital. Y la parte de internado que estamos recién este año por empezar con todo lo que tiene que ver con la estimulación, generalmente con chicos que hace mucho que están internados. La idea es trabajar con aquellos chicos que están mucho

tiempo internados y poder hacer la estimulación concretamente y yo trabajaría con los chicos escolarizados; para trabajar la reinserción a la escuela y si no pueden tratar de estimularlos, lo que pueda, para que no pierdan sus funciones. Justamente ahora comenzaré a aplicar un programa, la hospitalización y la escuela, conjuntamente con los pasantes.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la atención en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Creo que la dificultad más grande es que los chicos se cansan de pasar por tantos especialistas, como te explicaba de la dispersión. Creo que tendría que trabaja más coordinadamente los especialistas y quizás bajaría el nivel de ansiedad y de cansancio.

**¿Considera que es importante la intervención del psicólogo?
¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?**

Me parece fundamental el equipo y que en el equipo esté el psicólogo es fundamental.

Yo lo vería como una psicoeducación para los padres; el tema que no solamente pasa en los niños, sino que ellos puedan comprender desde que le pasa al niño hasta lo que ellos van sintiendo también tienen que ir elaborando. Sobre todo esta psicoeducación desde muy temprano, por el impacto que reciben estos padres, necesitan ser sostenidos.

Entrevista a la Psicóloga

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realiza?

En este momento y hace varios años atrás pocos llegan, derivan poco. Derivan algunos los Neurocirujanos, pocos, son ellos los que deberían derivar, porque son ellos los que operan al mielo. Derivan más los especialistas en urología, porque el niño con mielo tiene reiteradas operaciones de la parte urológica, sí en algunos momentos comienzan a resistirse, entonces van generando conflictos a través de estas internaciones reiteradas; entonces ahí sí se trabaja mucho con los padres, para que puedan sostener este niño con esta dificultad; y se trabaja con el niño para que pueda aceptar estas intervenciones. El niño con mielo es un niño considerado con serias dificultades que puedan ir mejorándose con las cirugías, que tiende a hacer una cronicidad porque tiene una permanencia hospitalaria reiterada y recurrente a veces algunos dos veces al año tiene una cirugía, ya sea de la parte urológica o de la parte de traumatología, pero los que más derivan son los urólogos.

Por lo general se llega el médico que tiene interés de que en determinada situación el niño esté en mejores condiciones. Es decir este es un punto a tener en cuenta, porque si el niño no presenta ninguna dificultad externa o a nivel de la salud mental del niño el médico no deriva. Cuando en algún momento siente que no puede hacer estas intervenciones solo y necesita del soporte psicológico para que el niño pueda aceptar mejor esta internación. O sea que hay niños con MMC que son intervenidos y que no requieren desde los médicos la participación de ustedes por una consideración de ellos todo pasa por una consideración de ellos.

Ah! y otros mielos que si reciben atención psicológica por decisión de los padres, llegan acá y son los que mejores resultados tienen.

¿Qué plantean los padres?

Mi hijo está irritable, llora, no quiere venir a la internación está cansado de venir al médico se resiste a colocar la sonda no quiere aprender, le tengo que colocar la sonda yo, ese tipo de requerimientos. Hay padres que recurren

solos y después le comunican al médico: estuve con la psicóloga y el médico ahí le dice “me parece fantástico”.

¿Ustedes tienen algún plan de actividad en la que participen con intervenciones en niños que están mucho tiempo internados?

La sala de cirugía y de pre-cirugía que ante cualquier eventualidad los cirujanos saben que está el psicólogo ahí y pueden consultar, pero a pesar de todo esto les cuesta consultar. Durante el día quienes son los que comunican la situación de los niños son los enfermeros y ellos son los que a veces piden la consulta también cuando ven que el niño no acepta los tratamientos.

¿Cómo se manejan con las internaciones?

Se anota en las historias clínicas lo que se ve si el cirujano deriva o si deriva la enfermera o si los padres piden también. En este caso uno tiene que ir en busca del médico decirle que vio al paciente que intervino en esto y va a dejarlo asentado en la historia clínica y entonces el médico dicen que siga con psicología pero no es una cuestión que lo tengan internalizado todavía. Una cosa es derivar o que ellos digan vení a tal lugar porque hay un paciente piden un psicólogo a veces y muy esporádicamente. Los neurocirujanos o los cirujanos que hacen urología, o los traumatólogos que atienden a los mielos muy esporádicamente.

¿Hay aquí algún protocolo de seguimiento?

No desde el servicio de salud mental no tenemos ninguna participación Y no sabemos si a nivel médico existe yo creo que no.

¿Y con otras patologías que no seas MMC?

Desde la parte clínica si tenemos un contacto directo y una derivación permanente a tal punto que siempre han requerido que sería importante que hubiera un psicólogo por especialidades médicas, es decir un psicólogo en gastro. Gastro deriva mucho otra especialidad que deriva es neumunología derivan bastante por todos los problemas de chicos con alergia, asma, problemas respiratorios. También a las derivaciones las consideramos en la sala o cuando piden interconsulta.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

Necesidades, serían que al inicio de la patología los padres estén apoyados por un psicólogo. En realidad yo no tengo mucho contacto con los

pacientes, porque muy pocos llegan a consulta. Y que en el abordaje de esta patología se trajo conjuntamente con los distintos médicos. En una época trabajamos así y dio muy buenos resultados. Eso se disolvió.

¿Realizan diagnóstico pre-quirúrgico?

Actualmente se hace ante aquella necesidad que el médico señala de que un niño no está en condiciones entonces ahí se pide un pre-quirúrgico psicológico y se hace.

-¿Realizan un seguimiento de los pacientes una vez que trabajan con ellos?

Tratan de que no se pierda y de que pueda hacer un cierre.

-¿Realizan reuniones con algunos especialistas para trabajar sobre algún paciente?

Sí, pero no está sistematizado, es algo espontáneo.

-¿Hay algún psicólogo que esté trabajando con esta patología MMC?

Cualquier psicólogo que esté a cargo del consultorio ese día, es decir, si viene un mielo se lo atiende.

¿Hay algún psicólogo que atienda alguna patología crónica en especial?

Sí diabetes y fibrosis quística.

Surge por una iniciativa de los médicos que trabajan específicamente la patología.

No surge del servicio de salud mental, sino que cuando se comienzan a organizar en la atención de estas enfermedades crónicas y han requerido exclusivamente la presencia de una psicóloga que sea la misma, la profesional que trabaja con ellos, hace alrededor de ocho años que trabaja en ese equipo, pero no es del plantel estable ella trabaja ad honorem.

Entonces desde ese punto de vista la interdisciplina juega con una mejor organización porque trabajan en la sistematización del paciente, se atiende a los padres del paciente con esa patología, se atiende a los niños y se trabaja coordinadamente; pero todo reglamentado, no así ocurre con los mielos.

Antiguamente sí se trabajaba organizadamente. Hace como quince años existía el comité de MMC, el cual estaba integrado por los neurocirujanos, los cirujanos urólogos, psicopedagoga, fonoaudióloga, asistente social, kinesióloga, traumatóloga y psicóloga, todos conformaban un equipo, en el que llegaban a sistematizar, esto implica, la atención individual del paciente, la atención

familiar, el trabajo con los otros profesionales, pero esto desapareció hace quince años aproximadamente.

-¿Cual fue el motivo por el que desapareció?

Por organizaciones y políticas hospitalarias.

Nos juntábamos todos los primeros sábados de cada mes y venían todos los mielos del interior de Córdoba, que se atendían acá en el hospital y se hacían reuniones grupales con los padres, primero para hablar de la patología y para que ellos se sientan contenidos. Y en un segundo espacio esos primeros sábados, siempre exponía un profesional acerca de un tema referido a los mielos. Creo que es fundamentalmente importante la atención del psicólogo en esta patología.

¿Cómo le resultaba a los médicos la experiencia que usted tuvo?

Estaban totalmente predispuestos, se trabajaba mejor y los niños eran derivados en el momento oportuno por el Neurocirujano, que es el primero que opera al mielo, entonces nosotros en primer lugar apoyábamos a los padres de ese bebe mielo y se comenzaba a trabajar en la explicación y en la aceptación de esta enfermedad y se lograba resultados óptimos. Porque estos niños y su familia necesitan de la atención psicológica desde la aparición de la patología. Primero se trabajaba con la familia, es decir con la situación que se da en la familia, que dura unos cuantos meses, que es una cuestión de negación de la enfermedad y que trae conflictos familiares. Luego cuando comienzan a darse cuenta de esto pasan por una relación de aceptación y de mucha angustia y que trae aparejado la sobreprotección y que esto influye en el paciente de una manera totalmente negativa, empieza a depender totalmente y en especial de la persona que se hace cargo, que por lo general es la madre. A través de los años he podido observar de que manera la familia va generando determinados conflictos, primero cuando hay varios hermanos, “que pasa, porque le tocó a este y no a los otros”, y empieza a funcionar todos los sistemas de culpabilidad dentro de la familia, y también funcionan los sistemas de defensa, es decir como se defiende cada uno de los integrantes ante esta patología. Los hermanos por lo general comienzan a tener mucha bronca por momentos cuando el niño con MMC tiene que insertarse a la sociedad y a la escuela, en algunos momentos sienten vergüenza.

Por lo general hay conflicto de pareja porque la madre tiene todo el tiempo ocupado para este niño. Por todas estas situaciones nosotros

considerábamos que era elemental la derivación desde el Neurocirujano para poder sostener a la familia, para poder ir guiándolos a cuales son las técnicas a usar dentro del grupo familiar, que hacer con los otros hijos, como utilizar el tiempo.

Entrevista a la Trabajadora Social

¿Cómo llega a consulta el paciente con MMC y cuál es el seguimiento que le realizan?

Lo que puede ocurrir es que el bebé nazca en la maternidad o en el neonatal y lo deriven acá y acá ponen la válvula lo que hacen normalmente en el neonatal o en la maternidad es el cierre del mielo pero la colocación de la válvula es acá.

Porque no todos los chicos mielos tienen hidrocefalia y cuando ya es la colocación de válvulas generalmente es acá porque el neurocirujano es el médico que la realiza el cierre del mielo y que luego en la maternidad o aquí le coloca la válvula eso de alguna manera a las madres les da como una continuidad.

Lo que ocurre es que no solamente por la válvula sino porque un mielo después puede tener pie bota, tiene como varias cuestiones que van a ir reparando a lo largo de la vida, sobre todo en la infancia, puede ser que después lo veamos por férulas, por prótesis, puede ser que tengan vejiga neurogénica o no, el tema del mielo, es si es alto, si es bajo, tiene como distintas evoluciones en realidad tenemos mucho contacto con esa mamá y generalmente cuando nosotros le hacemos el informe queda la copia y vienen por otras cuestiones, para rehabilitación, para la escuela especial, para pañales. El contacto sigue generalmente por una cuestión de recursos pero también tiene que ver con todo lo que le va ocurriendo a la mujer con un niño con esas características que generalmente es un chico que la demanda y le insume mucho tiempo y a veces en detrimento de otros hermanos. Como que eso también les produce desorganización.

Yo realicé un trabajo sobre el impacto de la enfermedad crónica de un hijo dentro de una familia en la red social. Una de las cosas que yo veía que es bastante común que un chico mielo produzca rechazo, luego la simbiosis madre hijo, como resultado de muchos factores pero tiene que ver también con esto de que el padre no lo acepta o de que la madre se ha pegado tanto al niño que ha desocupado a los otros y la familia queda medio como satélite. El ideal

es la familia potenciada, energizada, lo planteaba Analía Konti, es una investigadora de la UBA.

Normalmente nuestras intervenciones tienen que ver con el apuro de un recurso pero tratamos de investigar y trabajar estas otras cosas. Entonces el seguimiento es como natural porque queda involucrado con el hospital porque es un chico que va al urólogo, al neurólogo, que va al neurocirujano, a traumatología algunos a fonoaudiología, que es un chico que necesita a los especialistas y de alguna manera esos chicos se vuelven pacientes del hospital y medio como se desvinculan de sus dispensarios y ellos se llegan aquí.

El tema de la válvula y todo eso con el ministerio de salud está muy aceitado, hasta se le da la urgencia y la celeridad debida, incluso en el hospital se trata de tener una válvula para sacar de apuro que después se repone.

-¿Tienen mucha afluencia de esta patología?

Sí, porque además acá el hecho de que esté el neurocirujano los atiende y los continúa acá. Este hospital es donde se centralizan las patologías con MMC.

¿Qué necesidades/dificultades detecta en la labor diaria con los pacientes y su familia?

En realidad sólo nos contactamos cuando viene a solicitar los insumos, por ejemplo, la válvula, férulas, pañales. Son pacientes que al necesitar intervenciones ortopédicas, también necesitan el equipamiento, y tratamos de darles respuestas lo más rápido posible. Y las dificultades de las patologías crónicas, que por mi experiencia, siempre están las madres solas, que se apoyan entre ellas, porque pasan mucho tiempo aquí.

¿Considera importante la intervención del psicólogo? ¿Realiza un trabajo conjunto con ese profesional?

Idealmente creo que tendría que haber como un protocolo de intervención cada vez que nace un niño con MMC, como todo chico que se declara su patología desde muy chiquito como un equipo de apoyo más estable. Lo que pasa a veces por el solo hecho de que desde el punto de vista de su capacidad mental están sanos no llega al psicólogo, pero en realidad son tantas las dificultades e intervenciones que sería muy importante que eso estuviera contemplado, el apoyo psicológico y también a la familia, esto de que

no se produzcan estas escisiones de que la mamá está solamente dedicada a este niño y no le preste atención a sus hermanos que esto pueda ser algo que pueda rotar en familia que sea una responsabilidad compartida, creo que se podría abordar de una manera más preventiva porque la última que termina viendo es esta mamá sola pidiendo ayuda como sea, y buena terminar formando una red, es la red de los que tienen la misma problemática, terminan conociéndolos en el hospital. Pero me parece que sería muy importante. Nosotras lamentablemente acá en el hospital somos dos trabajadoras sociales y de alguna manera una es un todólogo tiene que estar en todas, sería ideal que en neonatología, que en la maternidad tengan un equipo que aborden esta problemática y después aquí cuando lo seguimos que también estuviese como más especializado.