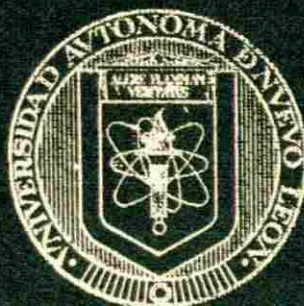


**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON
FACULTAD DE ENFERMERIA**



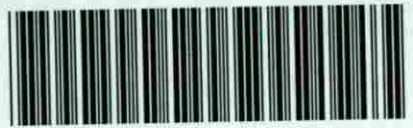
**EXPERIENCIA DE HERMANOS SANOS EN FAMILIAS
CON HIJOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

**POR
LIC. GLORIA LOPEZ MENDOZA**

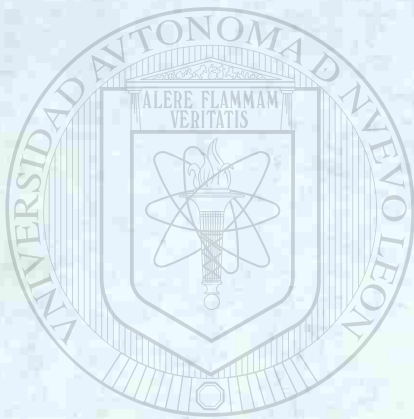
**Como requisito parcial para obtener el Grado
MAESTRIA EN ENFERMERIA
CON ESPECIALIDAD EN SALUD COMUNITARIA**

FEBRERO DE 1999

IV
30496
C4
16
2.1



1080087102



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

9593

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERIA

MT
DPEBA
P. 3.
23



EXPERIENCIA DE HERMANOS SANOS EN FAMILIAS
CON HIJOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

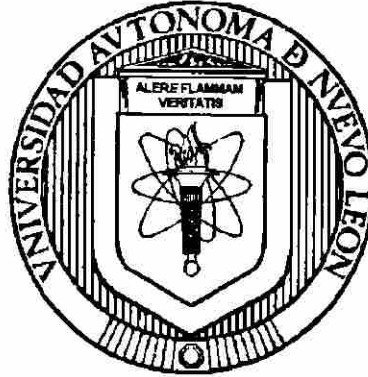
LIC. GLORIA LOPEZ MENDOZA

Como requisito parcial para obtener el título
MAESTRIA EN ENFERMERIA
CON ESPECIALIDAD EN SALUD COMUNITARIA

FEBRERO DE 1999

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE ENFERMERIA



**EXPERIENCIA DE HERMANOS SANOS EN FAMILIAS CON HIJOS CON
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

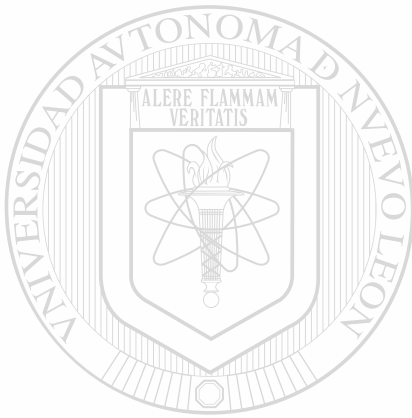
por
DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS
LIC. GLORIA LOPEZ MENDOZA

Como requisito parcial para obtener el grado

MAESTRIA EN ENFERMERIA

con Especialidad en Salud Comunitaria

FEBRERO 1999



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

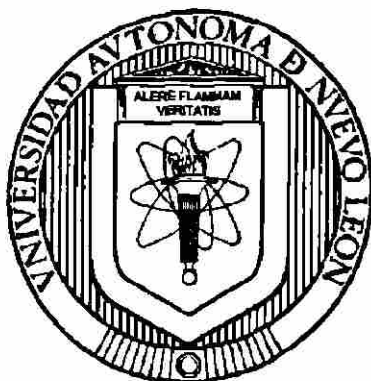
®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE ENFERMERIA



**EXPERIENCIA DE HERMANOS SANOS EN FAMILIAS CON HIJOS CON
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

por

LIC. GLORIA LOPEZ MENDOZA

Asesor

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

LIC. BERTHA CECILIA SALAZAR GONZALEZ M.E.

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

Como requisito parcial para obtener el grado

MAESTRIA EN ENFERMERIA

con Especialidad en Salud Comunitaria

FEBRERO 1999

**EXPERIENCIA DE HERMANOS SANOS EN FAMILIAS CON HIJOS CON
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.**

Aprobación de tesis: _____

B. Bertha Cecilia Salazar González

Bertha Cecilia Salazar González, M.Ed. S.
Asesor de Tesis

B. Bertha Cecilia Salazar González

Bertha Cecilia Salazar González, M.Ed. S.
Presidente

Velia M. Cárdenas Villarreal

Velia Margarita Cárdenas Villarreal, M.E.
Secretario

Ma del Refugio Durán López

Ma del Refugio Durán López, M.E.
Vocal

Lic. Ma. Magdalena Alonso Castillo

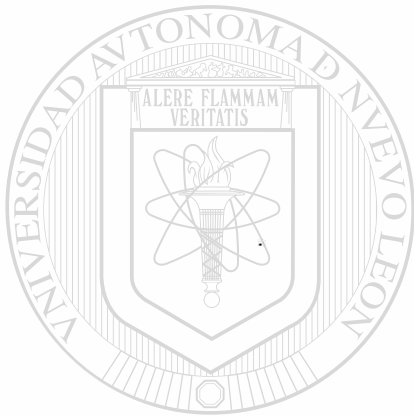
Lic. Ma. Magdalena Alonso Castillo M.S.P.
Secretario de Postgrado

AGRADECIMIENTO

Lic. Guadalupe Martínez y Lic Magdalena Alonso... Por todas las facilidades otorgadas para concluir el presente estudio...

Lic. Bertha Cecilia Salazar y Lic Refugio Durán... Gracias por su paciencia y apoyo, por escucharme y saber ser compañeras además de guías en el conocimiento...

A mis hermanas ...por el apoyo que cada una de ellas me brindó en la elaboración de este estudio.



GRACIAS

UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

DEDICATORIA

A Dios Por todo lo que me da, aun sin haberselo pedido

A mis Padres Por darme la vida, por continuar juntos y darme tanto amor

A mi Esposo Porque con su amor me hace sentir importante

A mis Hijos Sergio y Daniel son la luz en el camino mi inspiracion para seguir sirviendo a los demas



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN[®]
DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

RESUMEN

Gloria López Mendoza

Fecha de graduación Febrero, 1999.

Universidad Autónoma de Nuevo León

Facultad de Enfermería

Título del Estudio: Experiencia de hermanos sanos en familias con hijos con PCI.

Número de páginas: 62

Area de estudio: Ciencias de la Salud.

Candidato para el grado de Maestría
en Enfermería con Especialidad en
Salud Comunitaria

Propósito y Método de Estudio: Los objetivos del estudio fueron describir el conocimiento y experiencia que tienen los hermanos de niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) sobre la misma. Se aplicaron cinco entrevistas semiestructuradas a cinco niños de ocho a diez años de edad con un hermano con PCI. Las experiencias narradas se describieron en base al método cualitativo con la técnica de análisis de contenido (Grawitz, 1984). La información obtenido se refiere a los siguientes aspectos: Concepto de PCI., participación en el cuidado, comunicación y estado de ánimo, consejos, deseos, tristeza y enojo del hermano sano, experiencias con los amigos y su cuidado ante la ausencia de los padres del hogar.

Resultados y Conclusiones: Los niños del estudio aunque no poseen el concepto de la Parálisis Cerebral Infantil describen la situación de su hermano en función de las limitaciones físicas. Todos están comprometidos en el cuidado de su hermano. Mediante las expresiones faciales, corporales y guturales conocen el estado de ánimo e identifican lo que su hermano requiere. Aconsejan que cuiden a los hermanos con PCI y ayuden a sus madres. Todos desearían que sus hermanos recuperaran las funciones básicas no desarrolladas. Sienten enojo por el llanto prolongado de sus hermanos y su incapacidad para consolarlos. Expresan sentir tristeza por la discapacidad de su hermano y por que sus amigos desconocen la situación de su hermano y formulan señalamientos negativos o burlas. Las interrogantes que surgen son ¿cómo se esta dando el desarrollo de estos niños? y ¿cuáles serán las consecuencias futuras de esta experiencia?

FIRMA DEL ASESOR:

B. Cecilia Salazar J

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo	Página
1. INTRODUCCION	1
1.1 Planteamiento del Problema	2
1.2 Objetivos	4
1.3 Importancia del Estudio	5
1.4 Limitaciones del Estudio	5
2. MARCO DE REFERENCIA	6
2.1 Psicología del Niño	6
2.2 Método de Investigación Cualitativa	10
2.2.1 Análisis de Contenido	11
2.3 Revisión de la Literatura	14
3. METODOLOGIA	23
3.1 Diseño del Estudio	23
3.2 Participantes del Estudio	23
3.3 Método de Recolección de Datos	24
3.3.1 Entrevista de Prueba	25

3 3 2	Visita para el convenio	25
3 3 3	Primera Entrevista	26
3 3 4	Entrevistas Subsecuentes	27
3 3 5	Transcripcion de datos	27
3 4	Analisis de Datos	27
3 4 1	Organizacion de los Resultados	28
3 5	Etica del Estudio	28
4	RESULTADOS Y DISCUSION	30
4 1	Caracteristicas Demograficas	30
4 2	Descripcion de Datos	31
	CONCLUSIONES	43
	RECOMENDACIONES	45
	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	47
	Anexo 1 Convenio	49
	Anexo 2 Fragmentos Textuales de la Entrevista	51
	Anexo 3 Hoja de Trabajo para Clasificar la Informacion	61
	Anexo 4 Clasificacion de la informacion	62

CAPITULO I

INTRODUCCION

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una alteración del sistema nervioso que puede ser secundaria a problemas de desarrollo congénito, daño neurológico por accidentes perinatales o complicaciones presentadas ante enfermedades en la infancia. Es un problema de salud crónico, generalmente no progresivo por la evolución propia de la enfermedad pero sí, por complicaciones de las secuelas neurológicas presentadas, lo que compromete el desarrollo de las habilidades del niño, desde un grado menor hasta una severidad que lo limita, haciéndolo dependiente de la familia para satisfacer sus necesidades básicas.

Por lo regular los daños existentes en el organismo son irreversibles y es necesario monitorizar las funciones básicas del organismo y el desarrollo de habilidades, así como la integración desde corta edad a la escuela de estimulación temprana para su educación y tratamiento. Los niños con PCI demandan tanta atención que repercute en un desgaste físico y emocional de cada uno de los miembros de la familia, por lo que se requiere de un esfuerzo familiar donde participan activamente los padres para el desarrollo de técnicas especiales en el manejo de las limitaciones del niño, estableciéndose una relación tan estrecha de los padres con el hijo enfermo que restan tiempo y energía para su interacción con los hijos sanos (Whaley y Wong, 1994).

Con la frecuente necesidad de la ausencia de los padres del hogar, se genera una sensación de “abandono” en el resto de los hijos, que como fenómeno biopsicosocial es necesario conocer. Describir las experiencias de

los hermanos sanos cuando en la familia existe un hijo con Parálisis Cerebral Infantil así como el conocimiento que los hermanos poseen respecto a la enfermedad, es el objetivo de este estudio y la investigación cualitativa permite explorar estos fenómenos. Los métodos cualitativos suponen que la gente elige su realidad a través de la asignación del significado al mundo objetivo (Tesch, 1990).

1.1 Planteamiento del Problema.

La enfermedad o incapacidad grave en un miembro de la familia puede producir estrés y crisis importantes en el resto de sus integrantes con diversas manifestaciones. La filosofía de proporcionar una atención integral reconoce que ésta, es una constante en la familia con un niño incapacitado donde los sistemas asistenciales y el personal de servicio deben apoyar, respetar, animar y potenciar su fuerza y competencia. Por ésta razón se debe favorecer la vida en casa y tomar en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia y no sólo las del niño enfermo.

Las reacciones familiares ante una enfermedad o incapacidad crónica pueden ser enfrentadas por una secuencia de fases bastante predecible. Independientemente de la naturaleza real de la dolencia la mayoría de las familias suelen pasar por lo siguiente: la fase inicial es muy emocional y se caracteriza por choque o sorpresa, la incredulidad o negación sobre todo cuando el trastorno no es obvio y adaptación cuando ya se conoce el impacto que el diagnóstico tiene en sus vidas. Específicamente en ésta última fase se manifiestan varias respuestas tales como la culpa y la ira. Los hermanos sienten enfado y resentimiento hacia el niño enfermo y hacia los padres por

la pérdida de atención y de cuidados rutinarios. Es difícil que los niños mayores, y casi imposible que los más pequeños comprendan la crisis del niño afectado, y por lo tanto experimentan sentimientos a veces contradictorios, pueden sentirse excluidos de los nuevos procesos y roles familiares, culpables por haber escapado a la enfermedad o tristes, cuando el hermano afectado es incapaz de participar en una actividad. Algunos niños se sienten desorientados y avergonzados, tener en la familia a su hermano enfermo, desfigurado o incapacitado lo marca como diferente y experimenta lo que es llamado “estigma de cortesía” es decir un desajuste de identidad por su estrecha relación con alguien que está devaluado y es evadido por ser diferente. Estos sentimientos dolorosos pueden conducir al aislamiento y a la soledad (Whaley y Wong, 1994).

La enfermería comunitaria como profesión se responsabiliza de la atención del individuo, familia y comunidad detectando los problemas de salud desde el punto de vista biopsicosocial a fin de brindar atención integral a través de medidas preventivas, curativas y de rehabilitación en los tres niveles de atención médica. La enfermera comunitaria contribuye, con orientación específica, a elevar el nivel de bienestar de la familia. La valoración de enfermería de los hermanos sanos desde diferentes puntos de vista tales como comunicación, relación familiar, estresores, estigma de la enfermedad, valores, conocimiento de la enfermedad, sentimientos positivos y negativos debe ser información obtenida directamente de los niños para así determinar su percepción de estos aspectos (Derouin y Jessee, 1996). Ello con el fin de que la enfermera comunitaria pueda intervenir en base a dicha valoración.

Por ello surge la necesidad de realizar un estudio cualitativo

considerando las siguientes preguntas:

¿Qué conocimientos poseen los hermanos sanos, sobre la PCI de su hermano?

¿Cómo perciben los hermanos sanos la experiencia de tener un hermano con PCI?

1.2 Objetivos.

1. Describir el conocimiento que poseen los hermanos sanos sobre la PCI de su hermano.

2. Describir las experiencias expresados por los hermanos sanos cuando en la familia existe un hijo con PCI.

1.3 Importancia del estudio.

El estudio permitió explorar la percepción de los hermanos sanos sobre la experiencia de tener un hermano con PCI, acercándose al ambiente natural del hogar en que viven los niños; conociendo las circunstancias y problemas en un contexto más integral que permite entender su lenguaje, y conocer la experiencia de tener un hermano con parálisis cerebral infantil. Los resultados encontrados ayudan al profesional de enfermería a visualizar más allá del problema, detectando algunos de los factores que pueden desencadenar signos y síntomas más graves en los hermanos sanos y que alteran la dinámica familiar. De igual forma la información encontrada permitirá al resto de los profesionales de la salud y a la propia enfermería sensibilizarse para poner atención a los niños sanos y explorarlos a través de

la expresión de sus experiencias con un enfoque preventivo y de detección oportuna que permita actuar con mayor probabilidad de éxito en la atención del niño sano y de la familia a la que pertenecen.

1.4 Limitaciones del estudio.

Sólo se estudiaron niños que pertenecen al estrato social bajo de 8 a 10 años por lo que los resultados se limitan a la capacidad del lenguaje y al nivel de conocimientos y experiencias de estos niños.



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS



CAPITULO 2

MARCO DE REFERENCIA

El marco de referencia presenta dos apartados, en el primero se describen algunos de los sentimientos señalados por la psicología del desarrollo del niño, en el segundo, las bases de la aproximación cualitativa y la técnica de análisis de contenido. Posteriormente se agrega la revisión de literatura relacionada con el problema.

2.1. Psicología del niño.

Los siguientes sentimientos se seleccionaron guiados por la literatura revisada, considerando que todas las situaciones en las que se desarrolla la estructura social de la personalidad del niño contribuyen a que experimente las primeras envidias, odios y prejuicios con mentalidad hipercrítica, optimista y abierta o bien pasiva pesimista y tenebrosa (Genovard, 1987).[®]

El niño agresivo. La agresión es una reacción de lucha por obtener algo, sus componentes pueden estar fundamentados por la falta de satisfacción, la rabia, la protesta y una cierta violencia o esfuerzo por cambiar las cosas. Bach y Golderberg (1974), señalan que se puede manifestar de diversas formas:

- a) Agresiones físicas directas: como pegar con las manos, dar patadas, morder, golpear con objetos, sin importar que o a quién.
- b) Agresiones físicas indirectas o desplazadas, destrozando o golpeando objetos de la persona que ha provocado.

c) Explosiones agresivas en las que el sujeto no puede controlar su frustración y se descarga dando saltos, manteniendo la respiración gritando, haciendo ruidos entre otras.

d) Agresiones verbales como gritar y discutir con los padres, insultar, amenazar o ridiculizar a los hermanos y compañeros del colegio.

Aunque pueden ser muchos los factores desencadenantes de la agresión en el niño los principales suelen ser los siguientes: la frustración, sentimientos de inseguridad, la disciplina dura, la sobre dependencia, inconsistencia en la personalidad de los padres, la imitación de conductas de los padres, el niño rechazado y causas de tipo físico como enfermedades incapacitantes o que alteran la imagen corporal (Bach y Golderberg, 1974).

El niño aislado. El aislamiento es un impulso o tendencia a mantenerse solo, cortando los lazos sociales con el medio ambiente. La persona aislada es la que evade socialmente el contacto con otras personas y así intenta evitar cierto tipo de ansiedad, es aquella que ve en las situaciones sociales un tipo de amenaza y cree que retirándose y huyendo de ellas conseguirá seguridad, puede participar en situaciones sociales normales pero en algunas situaciones termina retirándose de ellas. Los principales factores que pueden inducir a que un niño genere esta conducta de aislamiento son: el hecho de que los padres tengan un comportamiento aislado, los padres con comportamiento sobreprotector, en general los factores que crean inseguridad (Allen, 1965).

Los celos en el niño. Los celos constituyen una actitud emotiva caracterizada por un sentimiento generalizado de envidia y resentimiento hacia otra persona a la que se considera como rival (Frankel, 1977).

Algunos rasgos específicos característicos en la conducta del niño celoso,

por una parte puede adoptar conductas regresivas como chuparse el dedo, orinarse en la ropa, o tener comportamientos que van desde conductas hostiles y agresivas o excesivamente afectuosas hacia su rival. El celoso esta en malas relaciones con el medio ambiente, sospecha de todo el mundo y puede mostrarse agresivo con las personas que considera objeto de su envidia, es a menudo irritable y nervioso siente que no puede responder a las expectativas que los demás tienen de él, sin embargo lo que el individuo intenta con la conducta celosa es reforzar su propia autoestima mediante la defensa o el dominio de la cosa o situación que considera como propia. En la familia la rivalidad entre los hermanos por conseguir el afecto y atención de los padres suele ser el principal y primer motivo de celos. Algunas de las situaciones que generan esta reacción son el nacimiento de un hermano, favoritismo y preferencias, la excesiva dependencia o necesidad de uno de los padres y el sentimiento e inadaptación del niño.

La depresión en el niño. La depresión es un estado psíquico

caracterizado por la inaccesibilidad en el trato con el niño y el resto de las personas que le rodean, puede manifestar poca iniciativa, desánimo y pensamientos negativos de autodesprecio. En la depresión los niños sufren al igual que los adultos, el hecho de que el niño no reciba satisfacción en su medio ambiente ni en sus relaciones sociales suele ser atribuido erróneamente a diferencias individuales, a etapas del desarrollo específicas o bien a ciertas preferencias del niño por jugar solo (Freedman y Doyal, 1974). Realmente el niño deprimido puede aparecer como activo e interesado en cierto tipo de actividades al mismo tiempo que mostrará otros síntomas que evidencian la depresión así puede ser incapaz de concentrarse en su trabajo o mostrar un rendimiento escolar bajo, incluso cuando posee una capacidad

intelectual buena y dedica suficiente cantidad de tiempo a su trabajo.

El niño con miedo. El miedo es una emoción desagradable que puede llegar a ser dolorosa y se caracteriza por la amenaza real o imaginaria de un peligro. El miedo en la primer infancia, puede ser generado por ruidos súbitos, la aparición de algún extraño u objeto poco habitual, los cambios en el entorno más próximo inmediato, o la ausencia de la madre. En etapas posteriores los miedos pueden proceder de situaciones más intangibles derivados de conductas depresivas o por ansiedad que aunque son conductas aprendidas, el significado de lo que ocurre no logra ser claro para que el niño entienda lo que ocurre (Freedman y Doyal, 1978).

Desarrollo Cognitivo. De acuerdo a la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget citado por Laviowitz (1987), los niños de 6 a 12 años de edad se encuentran en la etapa de desarrollo llamada etapa de operaciones concretas. A continuación se describe brevemente las características de los niños en esta etapa.

En la etapa de las operaciones concretas el niño es capaz de mostrar pensamiento lógico ante los objetos físicos. Puede retener mentalmente dos o más variables cuando estudia los objetos y reconcilia datos aparentemente contradictorios, se vuelve más sociocéntrico, cada vez más consciente de la opinión de otros. Estas nuevas capacidades mentales se demuestran por un rápido incremento en su habilidad para retener ciertas propiedades de los objetos (número, cantidad) a través de los cambios de otras propiedades y para realizar una clasificación y ordenamiento de los objetos. Si embargo el pensamiento infantil esta limitado a cosas y situaciones objetivas en lugar de ideas subjetivas. El lenguaje, el soñar y el juego son elaborados durante este periodo.

período.

2.2 Método de Investigación Cualitativa

“La investigación cualitativa es la organización y la interpretación no numérica de las observaciones con el propósito de describir las dimensiones y los patrones más importantes, en las relaciones” (Cumulative Index, 1988, p 57). Intenta describir el significado y el entendimiento, más que verificar la verdad o predicción de los resultados.

Los datos cualitativos permiten explorar fenómenos tales como: la empatía, el cuidado, el sufrimiento, el insomnio y la esperanza. Los métodos cualitativos suponen que la gente elige su realidad a través de la asignación del significado al mundo objetivo (Benoliel, 1984; y Tesch, 1990).

Los diversos métodos de estudios cualitativos comparten lo siguiente: una visión del mundo de la gente que supone múltiples realidades, un lugar de valor para las percepciones y experiencias de la gente y el reconocimiento del contexto único del cual provienen las experiencias. La aproximación cualitativa es interactiva, holística y dinámica, su enfoque es en las perspectivas de significado, unicidad y subjetividad de las experiencias vividas.

En la investigación cualitativa se pueden cuantificar palabras, ocurrencias, reportar frecuencias y características de los participantes, su meta es investigar con la gente más que en la gente, razón por la cual la investigación se dirige en el ambiente natural donde vive la gente. El investigador es el principal instrumento de recolección de datos, situación que realiza el proceso de investigación como una experiencia humana donde

el investigador recolecta, analiza e interpreta el significado de las palabras.

Describir un fenómeno, sensibilizar a otros de una experiencia en particular, desarrollar instrumentos de investigación, crear un modelo de explicación teórica y describir, explorar y explicar una situación constituyen los propósitos de las aplicaciones cualitativas, éstas aplicaciones pueden tener más de un propósito, lo que dificulta el uso exclusivo de ciertas instrucciones sin embargo el propósito, la pregunta de investigación y los métodos deben de ser consistentes. El análisis de contenido es una técnica de aproximación cualitativa cuyas características más relevantes se describen en los siguientes párrafos.

2.2.1 Análisis de Contenido.

Los materiales que las ciencias sociales ofrecen a la reflexión están en gran parte integrados por comunicaciones orales y escritas Berelson (1957) citado por Grawitz (1984). No importa el nivel que se desee alcanzar y la materia de las investigaciones, los datos a reunir para comprender y explicar unas opiniones, conductas y acciones son casi siempre de origen verbal, la acción cuando se aprende, está envuelta en un contexto de palabras. La novedad del procedimiento moderno del análisis de contenido ha consistido en sustituir el “impresionismo”, dependiente de las cualidades personales del observador, por unos procedimientos más estandarizados que tienden a veces a cuantificar, y en todo caso a convertir los fines materiales en datos que puedan ser tratados científicamente (Grawitz, 1984). Por lo tanto, el análisis de contenido es una técnica de investigación de la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones, que tienen por objeto interpretar.

Algunas cualidades de ésta técnica son: a) ser objetiva, el análisis debe proceder según reglas, obedecer a consignas suficientemente claras y precisas para que analistas diferentes, trabajando sobre el mismo contenido obtengan los mismos resultados, b) ser sistemática, todo el contenido debe ser ordenado e integrado en las categorías elegidas, en función de la finalidad perseguida, y c) cuantitativa, no sólo enumerar los elementos significativos sino más bien investigar los temas que los miden.

El análisis de contenido puede ser utilizado para tratar el material de comunicaciones verbales u orales, o actividades que puedan ser descompuestas y clasificadas, así como también permite revisar todo el material especialmente creado para la investigación psicosocial.

Específicamente, el análisis de contenido estudia: 1) la comunicación en el marco de la relación emisor receptor, 2) y la ampliación reciente del marco del análisis de contenido. En relación a la primera se revisa lo siguiente (Bogdewie, 1992):

a).- ¿Quién habla? o estudio del emisor : el emisor reacciona a un estímulo más o menos controlado por el observador, o bien el analista no tiene relación con el emisor y trata de precisar de acuerdo con el contenido de las informaciones emitidas determinadas características de éste último.

b).- ¿Qué intenta decir?.- se trata de reconocer las direcciones sucesivas que toma el contenido del mensaje y comparar materiales procedentes de fuentes diversas.

c).- ¿ A quién ? o estudio del receptor .- se determina quién es el receptor, a quién se dirige el mensaje.

d).- ¿ Cómo ?.- es el estudio de la forma, es decir de los medios por los cuales un mensaje trata de producir o produce una impresión, es algo

eminentemente cualitativo y subjetivo pero visto en un aspecto cuantitativo.

e).- ¿ Con qué resultados ?.- el propósito es identificar el mensaje sobre el receptor.

Respecto, a la ampliación reciente del marco del análisis de contenido, las diversas influencias que entran en juego y modifican el efecto de la comunicación se han tomado en cuenta a diferentes niveles: el oyente, en el plano individual, la selección del auditorio, cuanto más se acerca el contenido a las preocupaciones personales del público, mayor éxito tiene, cada individuo selecciona, escoge, percibe, comprende y deforma la comunicación en función de sus necesidades. En el aspecto de grupo aprobará o rechazará la comunicación según esté o no conforme con los valores de los grupos con los que está vinculado.

La primer etapa del análisis de contenido corresponde a la formulación de las categorías, las categorías son los epígrafes significativos, en función de los cuales se clasificará y cuantificará eventualmente el contenido.

Pueden presentarse dos situaciones; en la primera se trata de verificar una hipótesis y en éste caso las categorías han sido previstas, en la segunda situación se trata de enumerar los elementos de un contenido sin hipótesis preliminar, las categorías entonces no han sido previstas, se intenta establecer una especie de inventario de las diversas opiniones expresadas o de los argumentos utilizados.

El análisis de contenido debe hacer aparecer las variables y factores de influencia que se ignoran, los temas, las actitudes reveladas y enumeradas deben entonces suministrar dirección de la investigación o su explicación. Ser exhaustivas, exclusivas, objetivas y pertinentes son algunas de las cualidades técnicas que deben reunir las categorías, deben proceder del

propio documento y de un cierto conocimiento general del campo que las origina. Las categorías cuando son previstas de antemano deben ser adaptadas al marco de referencia de los sujetos interrogados y a la situación en la que se efectúa la encuesta.

La elección de las categorías es la fase inicial del análisis de contenido, éstas establecen el vínculo entre el objetivo de la investigación y los resultados; un análisis de contenido vale lo que valen sus categorías. En la segunda etapa del análisis de contenido se revisan los problemas que plantea la cuantificación del contenido y a su validez.

2.3 Revisión de la Literatura.

Kiburz (1994), estudió la percepción e inquietud de los hermanos de niños con mielomeningocele se entrevistaron 15 niños de 7 a 12 años de edad. Utilizó el inventario de las preguntas de los hermanos, de Shaefer y Edgerton, que contiene 20 reactivos abiertos y cerrados sobre el conocimiento del niño acerca del hermano con mielomeningocele. Las respuestas se agrupan en 6 diferentes categorías: a) Conocimiento de la enfermedad, b) sentimientos y percepción, c) molestia, d) empatía y amabilidad, e) vida y familia, f) enojo y celos. Doce de los niños fueron capaces de describir el mielomeningocele de su hermano, o identificar las limitaciones físicas como resultados de la anormalidad.

Las limitaciones físicas fueron evidenciadas en muchas de las respuestas tales como sentimientos de protección y temor a hacer daño al hermano con mielomeningocele. Cuando se les preguntó la forma en la cual

sus vidas podrían ser diferentes si su hermano no tuviera mielomeningocele, 11 de los niños hablaron más bien de las limitaciones físicas de su hermano, que como sería diferente su propia vida.

Los hermanos no mostraron molestia ni evasión de su hermano enfermo, tampoco reportaron efectos adversos de socialización. Cuando los 15 niños fueron cuestionados para listar tres deseos, doce de ellos, señalaron el deseo de que su hermano no tuviera mielomeningocele, o que pudiera sentirse mejor. Cinco de los niños describieron actividades del cuidado del niño enfermo en las que ellos pudieran participar incluyendo la cateterización. Catorce de los niños reportaron que ellos desearían ir con sus padres a la consulta de su hermano y preguntar acerca de la enfermedad de mielomeningocele, once indicaron poder hablar con sus padres acerca de sus preocupaciones.

El 73 por ciento de los niños reportó "a veces" sentimiento de enojo hacia un hermano mediante conductas tales como golpearlo o luchar por irse muy lejos en respuesta a la irritabilidad del niño con mielomeningocele y el "apropiarse de sus cosas personales". Las respuestas con respecto a celos fueron iguales. Los siete hermanos que reportaron celos fueron por la atención, regalos o dinero que su hermano recibía (Kiburz, 1994).

Derouin y Jessee (1996), investigaron la percepción de los hermanos sobre el impacto de las enfermedades crónicas en la niñez (fibrosis cística y asma). Entrevistaron 15 hermanos de ocho a 17 años de edad y encontraron lo siguiente: en la categoría del conocimiento de la enfermedad y el impacto sobre los niños enfermos se realizaron cuatro preguntas, aunque las respuestas variaron en la profundidad del conocimiento, todos los niños excepto uno tenían idea del por qué su hermano fue a ver al doctor. Cuando

se les preguntó si ellos pensaban si su hermano recibía trato diferente, más de la mitad (58%) pensó que su hermano no recibía un trato especial. Ellos percibieron que el enfermo estaba siendo tratado igual que “el resto de nosotros” (p 141). Sin embargo hubo diferencias en la percepción “del trato especial” en el grupo de los hermanos. El 42 por ciento creyó que su hermano demandaba mas atención; pero hablando mas acerca de las diferencias refiriéndose a todos los hermanos fueron incapaces de poder decir las razones por las que ellos pensaban que su hermano recibía un trato especial.

El 60 por ciento de los hermanos en el grupo de fibrosis cística comparado con el 22 por ciento en el grupo de Asma dijeron que su hermano recibía trato especial. El 26 por ciento reportó que algunas veces tenían celos por la atención dada al niño enfermo.

El 40 por ciento de los hermanos en el grupo de fibrosis cística comparados con el 11 por ciento en el grupo de Asma reportó tener sentimientos confusos, o ser el miembro más infeliz de la familia.

En la categoría de efectos de la enfermedad sobre el hermano, se realizaron cinco preguntas que describieran los efectos de la enfermedad padecida por el hermano, sobre el hermano sano, y más de la mitad (53%) de los hermanos identificaron las formas positivas y negativas en las cuales su hermano enfermo afectaba sus vidas. Las formas positivas incluyeron: fortalecimiento de las relaciones familiares, por ejemplo algunas de las respuestas fueron "yo creo que esto nos hace más fuertes porque nosotros hemos aprendido como compartirlo con la familia" y " yo soy más independiente y capaz de hacer cosas por mí mismo" (Derouin y Jessee, 1996, p. 141), otras consecuencias positivas fueron el asistir a eventos

especiales y ver mejorar la salud de los niños enfermos.

Sin embargo, los hermanos saludables también asociaron resultados negativos, de convivir en una familia con un hermano con enfermedad crónica y sufrir por la disrupción del niño enfermo y sus actividades normales. Las más mencionadas fueron "yo me preocupo por que él puede olvidar tomar su medicina" y "puede morir"(Derouin y Jessee. 1996, p. 142). Un hermano del grupo de asma reportó "nosotros íbamos a tener una carrera en el vecindario y mi hermano empezó a respirar con dificultad, tuvo que parar y descansar, yo paré para ayudarlo y no gané la carrera" (p. 142). Casi la mitad (42 por ciento) de todos los hermanos creyeron que su hermano enfermo tenía dificultad en mejorar su salud.

Otra de las categorías exploradas fue en relación al consejo a otros hermanos, el 63 por ciento dijo que tenía algún consejo que dar a otros. El consejo podría ser categorizado como una forma para arreglársela teniendo a un hermano crónicamente enfermo y proporcionar ideas y conocimiento

sobre la enfermedad. El consejo dado por un niño de 17 años cuyo hermano tenía fibrosis cística fue: "habla acerca de esto o te sentirás que vas a explotar, has preguntas, tú siempre piensas que las cosas son peores de lo que realmente son" (p 142). Un niño de ocho años del grupo de niños con fibrosis cística sugirió "estar calmado cuando ellos van al hospital, tratar de no preocuparme, esto me ayuda a estar calmado en la escuela, hacer la tarea escolar me mantiene ocupado, cuando estoy en casa jugar me ayuda a olvidar". Otro hermano dijo "explicarles a los amigos que la enfermedad no se puede contagiar" (p. 142).

Gallo, Breitmayer, Knafl y Zoeller (1991) describen el estigma de la enfermedad crónica desde una perspectiva de los hermanos sanos.

Entrevistaron 15 hermanos de ocho a 17 años de edad utilizando un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas con las siguientes categorías: a) la revelación de la enfermedad crónica a otros, b) respuesta hacia el niño enfermo y c) impacto de la enfermedad en su vida diaria.

La muestra consistió de 27 hermanos sanos de niños con una variedad de enfermedades crónicas. Reportaron que 13 de los niños enfermos tenían diabetes tipo I; otros cinco, daño renal crónico; tres niños, artritis reumatoide juvenil; seis tenían varios diagnósticos: lupus sistémico, enfermedad de Crohn, fiebre reumática, espondilitis y asma .

En la categoría de revelación de la enfermedad crónica a otros, el 58 por ciento de los hermanos sanos reportó que ellos pudieron revelar a otros que su hermano tenía una enfermedad crónica. De ese porcentaje el 15 por ciento(9) indicó haber revelado la enfermedad solamente a amigos íntimos en tanto que dos hermanos fueron más selectivos, sólo lo contaron a su maestro o vecinos. El 42 por ciento de los hermanos sanos reportaron que ellos no deseaban revelar la enfermedad a otros y algunos dijeron que sólo a sus amigos íntimos. La razón se centraba en el temor de que el niño enfermo fuera molestado y fastidiado con bromas o bien difundir el hecho de padecer una enfermedad.

En relación a las respuestas del hermano sano hacia el hermano enfermo la mayoría reportó que estaban preocupados y tristes por su hermano. Nueve de los hermanos indicaron que el niño enfermo era normal y no diferente de otros niños, que podían disfrutar de los juegos y compartir el tiempo con su hermano enfermo.

Penny (1970) realizó un estudio sobre el impacto de la enfermedad crónica en los hermanos y señaló que las áreas dominantes de la experiencia

de la enfermedad son: las relaciones interpersonales y el medio ambiente externo, áreas que son referidas por los niños repetitivamente en términos de cambios. Los cambios en éstas áreas traen profundos sentimientos de pérdidas en los hermanos saludables, esto significa que relacionarse con los seres queridos dentro de un ambiente consistente se pone en severo riesgo debido a la enfermedad. Respecto a la percepción de pérdida en la calidad y cantidad en la relación con los padres, las relaciones interpersonales de los hermanos con los papás están disminuidas por las ausencias frecuentes y prolongadas de los padres en el hogar, y traen como consecuencia que el hermano sano se sienta “dejado fuera”, “sin atención” y “sin actividades familiares”. Los hermanos sanos ilustran los cambios en la medida del tiempo en el cual los padres están accesibles, “las salidas de mamá son muchas”, “mamá pasa mucho tiempo con mi hermano en el hospital”, “mis padres están también muy ocupados, yo tengo que encontrar alguna cosa que hacer” (Penny, 1979, p. 273). Los hermanos sanos perciben que tienen mayores actividades dentro de la vida familiar “yo tengo que hacer más tareas en el hogar, también algunas veces necesito de atención especial” (p. 273). Todos los hermanos sanos identificaron a sus padres como consistentes y dignos de confianza, pero solo uno reportó satisfacción con la información que sus padres le compartían. EL mismo autor afirma que no necesita ser discutido que éstas percepciones encubren el potencial de sentimientos de rechazo, aislamiento, enojo, confusión y duda en el hermano sano.

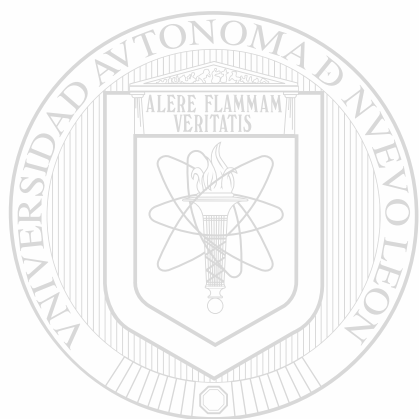
En relación a la distorsión física del hermano enfermo generada por la propia enfermedad, los hermanos sanos realmente comparten percepciones de las alteraciones específicas y apariencia física consecuente a las secuelas

de la enfermedad “él está marcado por la radiación”, “ahora ella está ganando peso”, “tiene moretones en todo el cuerpo y agujas clavadas” (p. 273).

En lo que a disturbios en la rutina de la vida familiar respecta, tres de los cinco hermanos entrevistados realizaron descripciones acerca de “cómo acostumbraba ser” los hermanos sanos expresaron anhelo para regresar a un período anterior a la enfermedad. Por otro lado los hermanos sanos identificaron amenazas por la estabilidad del medio ambiente familiar en casa y consecuentemente en la escuela por la experiencia de la enfermedad, además, el ingresar al medio hospitalario sin la familia es una experiencia estresante la cual precipita la sensación de pérdida, todos los hermanos percibieron alteraciones en la atmósfera, la habitual rutina casera y compartir actividades de la vida en el hogar durante la enfermedad. Las dos áreas de más dificultad, frecuentemente discutidas incluyeron las experiencias del medio ambiente con “la casa vacía” (Penny, 1979, p. 274) y la presencia de padres substitutos como “la cosa más dura”, “estar en casa yo solo” (p. 274). Estos datos sugieren lo significativo y serio del impacto de la enfermedad crónica en un hijo sobre el resto de los hermanos saludables, como mínimo tales experiencias albergan elementos amenazantes para la estabilidad de las relaciones y como percibe el hermano sano su entorno para enfrentar tales experiencias de sentimientos de rechazo, aislamiento, confusión y de duda.

Farber (1962), concluyó respecto al grado de dependencia del niño enfermo, los hermanos sanos fueron afectados, puesto que el niño enfermo absorbe mayor tiempo de la madre y como consecuencia son aumentadas las tareas y responsabilidades para el cuidado el propio niño por parte de los hermanos sanos. Miller (1974), reportó que los hermanos sanos tienden a

aquellos que requieren del apoyo inmediato y oportuno hacia el hermano sano que favorezca el desarrollo de los mecanismos de enfrentamiento.



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

CAPITULO 3

METODOLOGIA

3.1 Diseño del Estudio.

El tipo de estudio fue cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas: Se usó la técnica de análisis de contenido para el análisis de la información. Dicha técnica investiga la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones que tienen como objeto interpretar, lo que a su vez permite la descripción de fenómenos sociales (Grawitz, 1984).

3.2 Participantes del Estudio.

Los participantes del estudio fueron seleccionados por conveniencia, los casos fueron obtenidos de los pacientes integrados a los programas de salud de la consulta No. 23 del Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). Los criterios de selección considerados para la inclusión de los participantes fueron los siguientes:

- a) Niños o niñas de 6 a 12 años de edad,
- b) Tener un hermano mayor o menor con Parálisis Cerebral Infantil
- c) Con dos años o más de habersele diagnosticado.

Participaron cinco niños con previa autorización de sus padres a través del establecimiento de un convenio (Ver anexo No. 1).

3.3 Método de Recolección de Datos.

Se utilizó una entrevista semiestructurada como base para la recolección de datos dentro del ambiente natural de vida de los niños, es decir en su domicilio, esto facilitó mayor libertad de expresión durante la conversación. A cada niño se le practicaron cinco entrevistas con una duración de entre 12 y 30 minutos. Diversos miembros de la familia estuvieron presentes.

Las entrevistas semiestructuradas, fueron grabadas y transcritas literalmente por la autora del estudio. La pregunta inicial formulada a todos los participantes fue la siguiente:

“ Háblame de tu hermano..... pláticame, ¿qué problemas tiene tu hermano?

Las preguntas subsiguientes se formularon en base a las respuestas de los participantes y al interés particular del estudio, siendo las siguientes: concepto de PCI, participación en el cuidado y juegos del hermano, comunicación y estado de ánimo del hermano, consejos, deseos, enojos y tristeza del hermano sano que tiene un hermano con PCI, conocimientos sobre la rehabilitación y tratamiento de su hermano, cuidado del hermano sano en ausencia de la madre, experiencias con los amigos cuando se tiene un hermano con PCI.

Los temas que surgieron en las entrevistas con cada uno de los casos aportaron las bases para seguir el diálogo en los siguientes encuentros, en donde se aclaró las respuestas de la entrevista anterior y se amplió con otras preguntas. Emergieron también posibles aspectos a abordar con el resto de los participantes.

En la conversación con los niños se utilizó una grabadora de audio para

capturar la información completa, esta situación fue aclarada en el convenio realizado previamente. Los miembros de la familia del niño entrevistado hicieron arreglos en su hogar para disminuir en la medida posible los ruidos y contribuir a la grabación de una conversación clara.

3.3.1 Entrevistas de Prueba.

Antes de iniciar las entrevistas que constituyeron el estudio definitivo, se realizaron dos entrevistas de ensayo a niños que cubrían los criterios de inclusión, bajo la observación del asesor de tesis. La finalidad de llevar a cabo estas entrevistas fue que la investigadora se familiarizara con el material y método de abordaje, reconocer y limitar los sesgos del interrogatorio y el alcance de la pregunta inicial.

Las entrevistas de prueba se transcribieron y el asesor de tesis examinó el texto comparándolo con los datos de la grabación y la observación previa, con el fin de reforzar la metodología empleada. El contenido de estas entrevistas no se incluyeron en el presente estudio.

3.3.2 Visita para el Convenio.

A cada participante se le realizó una visita de primer contacto para confirmar que reunía los criterios de inclusión. Esta primera entrevista tuvo como propósito la presentación de la investigación al niño y a sus padres así, como el realizar un primer acercamiento con la familia y específicamente con el niño participante.

Se informó de manera general el objetivo de la investigación así como

el número de entrevistas máximo por realizar, se aseguró la confidencialidad de la identidad de su persona y se explicó la forma planeada para la recolección de los datos. Se dio a conocer que cada entrevista implicaría un promedio de 20 minutos y 30 minutos como máximo. Fue en este primer encuentro cuando los padres y el niño participante en conjunto dieron su consentimiento para participar en el estudio y se procedió a firmar el convenio (ver anexo No. 2) Se acordó fecha y hora para realizar la primera entrevista.

3.3.3 Primera Entrevista.

Las entrevistas se llevaron a cabo en el horario acordado entre la investigadora y los participantes. Para crear una relación de confianza entre el niño y la investigadora se destinó un tiempo corto previo a cada entrevista para conversar de sus experiencias cotidianas, antes de grabar, fue en este momento cuando se llenó la hoja de datos de la familia a la que pertenece el niño participante (ver anexo No. 1). Después se procedió a iniciar la entrevista como se señaló anteriormente con la siguiente pregunta de base:

“Háblame de tu hermano...pláticame, ¿Qué problemas tiene tu hermano?”

Al contestar la pregunta inicial los participantes abordaron diversos temas, a los cuales se le siguió la conversación con preguntas para ampliar o clarificar lo que expresaban y confirmar lo escuchado. Posteriormente fuera del domicilio se realizaron algunas notas de interés relacionadas al entorno y a la actitud del niño entrevistado. Se usó el mismo procedimiento para todas las entrevistas.

3.3.4 Entrevistas subsecuentes.

En cada una de las entrevistas se fijó la fecha y la hora de la entrevista posterior hasta completar un total de cinco entrevistas con cada uno de los participantes. Previo a las entrevistas subsecuentes se revisó el contenido de cada una de ellas para conocer la información abordada y determinar los puntos que habría que ampliar y/o clarificar.

3.3.5 Transcripción de los datos.

Se efectuó una transcripción de las entrevistas grabadas, en donde se escribió palabra por palabra utilizando el procesador de textos del programa Word para tal transcripción. Al terminar la transcripción de cada entrevista se leyó, revisó y comparó palabra por palabra con la cinta de audio con el fin de verificar la fidelidad de lo transcrito, de esta forma fueron tratadas todas las entrevistas antes de proceder al análisis de datos.

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

3.4 Análisis de Datos.

Las entrevistas ya transcritas fueron leídas línea por línea se compararon entre sí subrayándose los textos similares con un color determinado, cada palabra o frase fueron agrupadas en listas por similitud de datos se releieron para clasificar la información en categorías. Posteriormente, se revisaron las entrevistas transcritas a fin de detectar lagunas en la información. En dos de los casos se regresó con los niños a fin de profundizar en las áreas incompletas. Como se describe en la técnica de

análisis de contenido, los datos a reunir para comprender y explicar unas opiniones, conductas y acciones son casi siempre de origen verbal, la acción cuando se aprende, esta envuelta en un contexto de palabras (Grawitz, 1984).

3.4.1 Organización de los Resultados.

Para la ordenación de los resultados se siguió la secuencia de las entrevistas. Los pasos que se siguieron fueron los siguientes:

- 1.- Grabación de la entrevista.
- 2.- Transcripción.
- 3.- Verificación.
- 4.- Análisis de Datos
- 5.- Agrupación de datos con las frases textuales de cada una de las entrevistas de cada niño para compararlas entre sí.
- 6.- Categorización de la información.

3.5 Ética del Estudio.

El estudio se consideró de riesgo mínimo para los niños que aceptaron participar acorde al artículo 17 establecido en la Ley General de Salud de 1987, en relación a los principios científicos y éticos, ya que se trató solamente de platicar de lo que ellos conocían acerca de su hermano con PCI y de sus experiencias. En ninguno de los casos afloraron emociones que comprometieran la estabilidad del niño. Cabe mencionar que una mamá manifestó preocupación por la falta de atención brindada al niño sano.

Se asignó a cada uno de los participantes una clave de identificación, por número de casos de acuerdo al artículo 21 que señala el deber de resguardar la identidad de las personas. Prevaleció el respeto y protección de la dignidad de la persona como lo establece el artículo 13 de la citada Ley se respetó el derecho a la persona en caso de que deseara abandonar el estudio. Se protegió el anonimato del niño sujeto a investigación, se le explicó sobre el propósito del estudio, el tiempo que podía durar cada entrevista y el número de encuentros máximo para recolectar la información mediante las grabaciones.

De acuerdo al artículo 20 de la Ley General de Salud de 1987, se solicitó por escrito a los padres del niño participante previo consentimiento del propio niño su participación en el estudio para lo cual firmaron un convenio (ver anexo No.1).

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

CAPITULO 4

RESULTADOS Y DISCUSION

Primero se describen las características demográficas de los niños y sus familias. Enseguida se narra y discute la información obtenida en torno a la literatura consultada.

4.1 Características Demográficas.

Hermanos Sanos. Se entrevistaron a un total de cinco niños, tres del sexo masculino y dos del sexo femenino, sus edades oscilaron entre los ocho y los 10 años. En relación al tipo de familia a la que pertenecen, dos son de familia nuclear y tres corresponden a familia extendida respecto al número de hijo, uno de ellos es el segundo, otro el tercero y el cuarto de cuatro hermanos, los restantes son el primero y el segundo de tres hermanos.

Todos cursaban la educación primaria variando entre tercero y quinto año.

Hermanos con PCI. Las edades de los niños con problema de Parálisis Cerebral Infantil fluctuaron entre los tres y los 15 años de edad. Con respecto al lugar que ocupan en la familia, uno de los casos corresponde al hijo primogénito, dos casos al tercer miembro de la familia, un caso (con dos hijos con PCI) corresponden al segundo y tercer hijo y finalmente uno al cuarto hijo. Todos los niños tienen parálisis cerebral infantil severa con trastorno psicomotor y lenguaje, tres con ceguera bilateral y dos con sordera

neurosensorial profunda, actualmente cuatro de ellos asisten a escuela de educación especial y sólo uno lo suspendió recientemente por problemas de salud de su madre. En dos de los casos el niño con PCI es menor que el hermano sano estudiado y tres son mayores.

Familia. La edad de los padres de los niños participantes varió entre los 31 y los 42 años de edad, y la de las madres entre los 29 y 35 años. Respecto a la escolaridad de los padres, uno es analfabeta, dos cursaron la secundaria y dos preparatoria, de las madres una cursó primaria, tres secundaria y otra preparatoria. En cuanto a la ocupación tres de los padres son obreros y dos empleados, todas las madres se dedican al hogar. Los ingresos económicos mensuales en tres de las familias fluctúan de \$ 800 a \$2000 pesos mensuales y en los dos restantes de 4 a 5 mil pesos por mes. El tipo de familia en dos de los casos corresponde a familia nuclear y tres son de tipo extendida.

4.2 Descripción de Datos.

Los resultados se describen de acuerdo a las respuestas comunes de los niños respecto a la experiencia de tener un hermano con PCI. Se indagó la información conforme a los siguientes aspectos:

- a) Concepto de Parálisis Cerebral Infantil, b) participación en el cuidado y juegos del hermano, c) comunicación y estado de ánimo del hermano, d) consejos, deseos, enojo y tristeza del hermano sano, e) conocimiento sobre la rehabilitación y tratamiento del hermano, f) cuidado del hermano sano en ausencia de la madre, g) experiencias con los amigos cuando se tiene un hermano con PCI.

Las siguientes narraciones son parte del proceso natural en que los niños participantes describieron la experiencia de tener un hermano con PCI.

Concepto de Parálisis Cerebral. Inicialmente expresan no saber que es la parálisis cerebral infantil, sin embargo si describen lo que observan en su hermano en función de las habilidades físicas tales como no poder caminar y hablar, dos niños señalaron que no pueden comer solos ni ver ni oír. Estos resultados coinciden con Kiburz (1994)), doce de 15 niños fueron capaces de describir el mielomeningocele de su hermano identificando las limitaciones físicas como resultado de su anormalidad. Al respecto los niños de éste estudio dijeron lo siguiente:

Mi hermano esta enfermito porque no puede caminar y no puede comer, porque no tiene fuerzas y no podrá caminar hasta que cumpla cinco años.

Tiene Parálisis Cerebral, es un daño cerebral, no se que es pero no puede caminar, hablar ni ver.

Tiene microcefalia, no puede hablar, leer ni escribir. Su ojito lo tiene malo, no puede hablar ni caminar.

No sé, pero no ve ni oye ni camina, tiene una válvula en el cerebro desde que nació.

No habla, no camina, no puede comer sola, tiene hidrocefalia.

De acuerdo al desarrollo cognitivo de Piaget los niños de 6 a 12 años de edad se encuentran en la etapa de las operaciones concretas en donde su pensamiento esta limitado a situaciones observables tal como la descripción referida por los niños del estudio. En términos de Piaget significa que requieren de eventos objetivos para la estructuración de sus conocimientos.

Participación en el cuidado y juegos. Es realizada por todos cuidándolos, vigilando que no se hagan daño. Dos están alertas a la aparición de crisis convulsivas y ayudan a darles su medicina, todos establecen contacto físico a través de moverles los pies y las manos y tres también los cargan. Para establecer una relación de juego, tres de los niños les hablan con palabras cariñosas, dos niños los cargan y se ponen a ver la televisión juntos, cuatro de ellos les colocan juguetes a su alcance para que los manipulen y dos también los sacan fuera de la casa para su distracción sólo uno lo toma de las manos jugando a “papas y papas” y otro le baila enfrente para que lo vea. Esto se relaciona con Miller (1974) quien reportó que los hermanos sanos tienden a comprometerse en más actividades para contribuir con su hermano enfermo y con Kiburz (1994) en donde cinco de los 15 niños estudiados expresaron como uno de sus deseos es poder participar en el cuidado de su hermano.

Los niños del estudio describieron la a participación en el cuidado del hermano y la relación de juego de la siguiente manera:

Tengo que cuidar a mi hermano que no se caiga de la cama, que no lllore, que me vea, le hablo, le mezo la cuna, lo paro y lo agarro de los bracitos, le prendo la televisión.

Le ayudo a darle su medicina, el biberón, su comida, le cambio el pañal, le doy lo que ella quiere, la cargo y le muevo los pies. Le digo hay preciosa, bonita, hermosa, mi cielo, no lllore. Nada más le digo ya llegué y agarro una llave rápido, y le hago chiqui, chiqui, y empieza a contentarse, veo la televisión con ella.

(Niño con dos hermanos con PCI). Los cuido, me pongo a

ver la televisión con mi hermana, me salgo a jugar con ella le doy de comer, le doy los juguetes, vigilo a mi hermano, cuando está llorando lo cargo, ayudo a bañarlos, les hago los masajes, les muevo los pies.

Lo cuido, juego con él, le hablo, tiene una grabadora que se la pongo en el oído y se ríe, le pongo una luz que brilla y él la busca como que la quiere agarrar, le muevo los pies y las manos.

La cuido y cuando la acuestan en el sillón la vigilo porque se puede caer, le muevo las piernas y las manos, ayudo a darle la medicina, la divierto, le bailo y le hago payasadas, con monitos como teatro guiñol, la saco a pasear afuera.

Comunicación y estado de ánimo del niño con PCI. Todos los niños establecen diversas maneras de comunicación con sus hermanos con PCI e identifican el estado de ánimo en que se encuentren, ellos se

comunican y conocen a su hermano a través de señales corporales, faciales y orales. En ésta categoría no se encontró literatura relacionada, las siguientes expresiones avalan lo antes señalado:

El, cuando se enoja extiende las piernas y se pone duro y empieza a llorar, le hablo y se calma, a veces tiene hambre, quiere que lo atiendan luego, luego, cuando no está enojado estira las manos y hace gritos, como si se estuviera riendo, y como que platica, dice acú, acú.

Ella grita, se mete toda la mano a la boca y se muerde los dedos, intentas sacársela y tiene la mano bien pescada, a veces te muerde, eso significa que quiere bañarse. Cuando

llora se le ve en los ojos que quiere algo, puede estar mojada o tiene sed, durante el llanto hace ruidos, hu, hu, es que va diciendo palabra por palabra que quiere agua.

Cuando va a la rehabilitación, llega llorando, porque no le gusta trabajar los ejercicios, ella presiente a donde va por los sonidos o las sombras, se ríe más cuando le hago cosquillas en los pies. Si le canto se pone contenta y se carcajea.

Señala las cosas, si no le entiendo me agarra de la mano y me lleva hacia lo que quiere, llora cuando tiene hambre o si está enojada por algo. Cuando esta alegre patalea y manotea, si quiere salir se pone aquí en la puerta, se ríe y me jala de la camiseta, a veces hace berrinches, se tira al suelo y al llorar hace gestos en su cara.

A veces no le entiendo que quiere, si llora lo cargo y si no

quiere estar cargado lo pongo en la carreola, cuando se enoja no quiere jugar, me acerco y él me avienta y cuando si quiere que le hable no me hace nada. Le agarro las

manos y luego se las muevo para que me toque, le gusta que juegue con él, se ríe y él me busca con sus manos.

Cuando se siente mal o le dan las convulsiones se pone muy inquieta, con nada se divierte, pone su cara triste y llora.

Veó que sí me entiende, que quiere hablar conmigo nada más que no puede, se le nota en los ojos en la forma de mirar.

Si está contenta se nos queda viendo, se ríe y se pone dura,

dura, voltea a verte y casi te habla con su mirada.

Conocimiento sobre la rehabilitación y tratamiento. Ellos describen las actividades o tipo de ejercicio que se les hace a sus hermanos con PCI y explican en parte la razón de ser del tratamiento, los cinco hermanos sanos mencionaron que se les hace ejercicio para enderezarlos y que puedan caminar, uno de ellos señala que se le hacen ejercicios para que pueda hablar y enseñarle a leer y escribir, otro describe ejercicio de alberca y caballo. En contraste Claveland y Miller (1977) señalaron que la mayoría de los participantes revelaron una carencia de información a cerca de la enfermedad y el tratamiento de su hermano; carencia continua desde su infancia hasta su edad adulta. Los siguientes fragmentos corresponden a la información proporcionada por los participantes del estudio.

Le hacen ejercicios para caminar y se pueda enderezar.

Los ejercicios son para que se recupere, que se pueda mover bien cuando camine, si no va a la rehabilitación se

quedaría así como esta, dura, o tendría mas problemas para

moverse. No le debemos de hacer ejercicios cuando está llorando tenemos que esperar tantito a que se le pase lo

llorón y después seguimos porque sino se lastiman.

En la escuelita le dan masajes en la boca para que pueda hablar, la caminan en unos tubos le doblan los pies para que los pueda estirar y camine mejor, le enseñan a leer, escribir, a pintar y pegar papel, que aprenda a jugar con sus compañeros.

Le mueven los pies para que pueda caminar, le enseñan a tocar y oler las cosas, porque no mira.

Le hacen ejercicios, movimientos de manos y pies para que pueda caminar, la meten a la alberca ahí el agua hace remolino como que le da masaje en todo el cuerpo, y la suben a caballo para que aprenda a sentarse.

Enojo del hermano sano con un hermano con PCI. Dos de los niños expresan enojo cuando se hermano con PCI está llorando por tiempo prolongado y ambos intentan calmarlo sin resultado alguno, presentando posteriormente fastidio ante la situación, otro de ellos refiere enojo cuando no puede salir a jugar por tener que cuidar a su hermano con PCI y los dos restantes expresaron no sentir enojo alguno con su hermano enfermo.

Aunado al enojo los niños describen sentir coraje ante la impotencia de no saber como satisfacer las demandas de su hermano. De manera similar en el estudio de Kiburz (1994) el 73 por ciento de los niños sanos reportó “a veces” sentimiento de enojo hacia un hermano manifestando conductas como golpearlo, o luchar por irse muy lejos en respuesta a la irritabilidad del niño con mielomeningocele. Al respecto hacen las siguientes referencias:

A veces me enojo porque se pone a llorar, lo quiero calmar, y no se calma le digo que ya deje de llorar, lo regaño y me siento muy mal, me da mucho coraje porque a los niños no se les debe de gritar. También me da coraje con mis amigos cuando me dicen cosas de mi hermano, y hasta les tiro trancazos.

Me enojo sólo cuando llora, a veces le canto, le doy de comer, la cambio, y sigue llorando, me fastidia que esté llorando y llorando por la nada. también me desespera cuando grita, ella hace haaa..., haaa..., y se muerde los

dedos, me da coraje y me hace enojar, es muy terca.

Me enojo si no puedo salir a jugar por cuidar a mi hermana, me da coraje y me pongo a llorar yo sola.

Tristeza del hermano sano con un hermano con PCI. Respecto a la tristeza cuatro de los niños expresaron sentir tristeza y llorar por las limitaciones de su hermano con PCI, uno de éstos refirió mayor tristeza cuando su hermano presenta las crisis convulsivas y hasta piensa que pueda morir, otro dice sentir tristeza por diferentes razones no sólo por su hermano con PCI. Esto coincide con el reporte de Gallo, Breitmayer, Nafl y Zoeller (1991) que describen el estigma de la enfermedad crónica desde una perspectiva de los hermanos sanos, entrevistaron a 15 hermanos de ocho a 17 años de edad y nueve de ellos reveló sentir tristeza por su hermano enfermo. Los niños de éste estudio expresaron los siguientes fragmentos:

Me pongo triste con ganas de llorar porque quisiera que caminara que no tuviera problemas me pongo a llorar en la cama yo solo que nadie me vea.

Me pongo triste por mi hermana pero también puedo sentir tristeza por otras cosas.

Me da tristeza que mi mamá esté triste cuando se enferman mis hermanos.

Si me da tristeza porque mi hermano no puede ver, oír ni caminar como los otros niños.

Me da tristeza que mi hermana esté así como esté, que no pueda caminar y que tenga hidrocefalia, cuando le dan las convulsiones, o que la internan en el hospital, pienso que pueda pasar algo malo y hasta que pueda morir. A veces estoy contenta y juego con ella

pero la veo que no puede moverse y eso me da tristeza y me pongo a llorar.*

Consejos del hermano sano para niños con un hermano con PCI.

Respecto a los consejos que expresan los niños sanos todos coinciden en sugerir que cuiden al niño con PCI (refiriéndose a tratarlo bien, no pegarle, vigilarlo y protegerlo de caídas y de daños) tres de ellos aconsejan que se le ayude a la mamá a cuidar del hermano con PCI, dos sugieren que se les haga ejercicio y sólo uno dice que se le compren sus medicinas y lo lleven a una escuela especial.

Estos consejos difieren a lo encontrado en el estudio de Derouin y Jessee (1996) donde el 63 por ciento dijo que tenía algún consejo que dar a otros el consejo fue categorizado como una forma para arreglárselas teniendo a un hermano crónicamente enfermo y proporcionar y ideas y conocimiento sobre la enfermedad. Los consejos están dirigidos hacia el bienestar de su hermano sin embargo hacen énfasis en ayudar a la madre en el cuidado del hermano enfermo. Las hermanas sanas adoptan el rol materno en ausencia de la madre y reflejan mayor apego en cuidado y comprensión de sus hermanas con PCI. Los comentarios realizados al respecto son:

Que los traten bien que no les peguen, que los enseñen a caminar y los paren, que se porten bien con su mamá y le ayuden cuando vaya al doctor.

Les dijera que cuiden a su hermanito para que no se caiga de la cama ni se haga daño si convulsiona.

Que le ayuden a su mamá a cuidar a su hermano y llevarlos al doctor y a hacerles ejercicios, que jueguen con ellos y que los traten bien.

Que los cuiden y le ayuden a su mamá con ellos.

Que le ayuden a su mamá a cuidarlos que los traten bien y no les hagan daño.

Deseos del hermano sano para su hermano con PCI. Todos los niños sin excepción expresan el deseo de que su hermano pudiera tener las habilidades de las cuales está limitado, que pueda ver, oír, hablar y caminar, dos de ellos desean que su hermano se cure que no estuviera enfermo, que fuera un niño normal. Igual que en el estudio de Kiburz (1994) en las entrevistas de 15 niños al ser cuestionados para listar tres deseos, doce de ellos señalaron el deseo de que su hermano no tuviera mielomeningocele o que pudiera sentirse mejor, cinco de los niños describieron actividades del cuidado del niño enfermo en las que ellos pudieran participar, catorce niños reportaron que ellos desearían asistir con sus padres a la consulta de su hermano y preguntar acerca de la enfermedad de mielomeningocele, once indicaron poder hablar con sus padres sobre sus preocupaciones. De la misma manera Penny (1979), señaló que tres de los cinco hermanos entrevistados realizaron descripciones a cerca de “como acostumbraba ser”[®] el hermano antes de enfermar, por lo que los hermanos sanos expresaron el deseo para regresar a un período anterior a la enfermedad. Los deseos de los hermanos sanos de éste estudio son los siguientes:

Que pueda caminar y hablar, que se curara, que el bebé no estuviera enfermo.

Sueño que mi hermana camine, vea y que pueda hablar, que se cure, que se curen todos los niños de PCI, o que estén enfermos.

Que mi hermana pueda hablar y escribir, poder llevarla a

una escuela especial.

Que mi hermano pueda ver, oír hablar y caminar.

Que pueda hablar, caminar, correr, que estuviera normal y pueda hacer lo que nosotros.

Cuidado del hermano sano en ausencia de la madre. Tres de los niños refirieron ser cuidados por la abuela materna en ausencia de la madre, uno por los hermanos mayores y otro por cualquier familiar o vecino que estuviera accesible en el momento necesario. Ello es similar a lo encontrado por Penny (1979), quien reportó que las relaciones interpersonales de los hermanos con los papás estaban disminuidas por las ausencias frecuentes y prolongadas de los padres en el hogar. En este estudio los cinco niños refirieron quedarse solos por períodos cortos cuando su madre salía al doctor o a la escuela especial. En espera de que alguno de los familiares pudiera atenderlos; expresaron lo siguiente:

Mi abuelita me da de comer y me prepara la ropa.

Mi mamá casi nunca está en la casa, tiene que ir al doctor con mi hermano. Quisiera que ya se alivie mi hermano para que así, mi mamá esta más tiempo conmigo.

Cuando estaba más chiquita me quedaba con mis hermanos mayores y ahora a veces yo sola espero a que llegue mi mamá de la escuela con mi hermana.

A veces los vecinos o alguna de mis tías que pudiera.

Cuando no esta mi mamá me quedo con mi abuelita o mis tíos pero más mi abuelita... como aquí vivimos en la misma casa, pero si ella va a salir viene alguna de mis tías.

Experiencias con los amigos. Los cinco hermanos sanos coinciden

que cuando sus amigos ven al hermano con PCI se le quedan viendo mucho y se burlan, a tres de ellos les cuestionan ¿porqué están así?, si están enfermos del cerebro o locos, los tres hermanos sanos refieren sentir feo y pena.

Gallo, Breitmayer, Knalf y Zoeller (1991) reportaron que el 42 por ciento de los hermanos sanos expresaron temor de que el niño fuera molesto o fastidiado con bromas. Al respecto los niños de este estudio señalaron lo siguiente:

Me preguntan que porqué esta así el bebé y porque no puede caminar, se le quedan viendo, siento feo, me da vergüenza porque luego me empiezan a decir cosas, hacen buyas, dicen que si está enfermo del cerebro o si está loco se burlan yo me enojo y les pego.

La ven extraña, siento pena, en la escuela me dijeron: tu hermana esta inválida, tonta, loca del cerebro, hay que

mandarla a un manicomio, esta desnutrida sacando la baba, eso me hace enojar mucho, les contesto y les explico, pero nunca lo entienden, yo les pego.

Dicen que se ven raros y a veces se burlan de ellos, me preguntan que porqué están así, me da coraje, unos dicen que están locos.

Se le quedan viendo mucho, preguntan qué tiene, porque no crece, se ríen de él, yo no sé que contestarles.

A veces se le quedan viendo como que les da lástima, unas personas se acercan y le hablan pero otras se burlan de ellos, tal vez nunca han visto un niño con hidrocefalia.

CONCLUSIONES

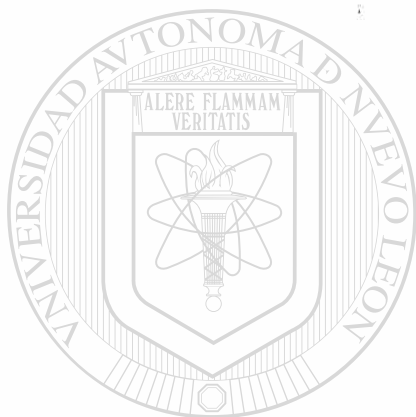
Los niños del estudio aunque no poseen el concepto de la Parálisis Cerebral Infantil si son capaces de describir la situación de su hermano en función de las limitaciones físicas observables. Se percibe un sobre involucramiento en el cuidado de su hermano, que se manifiesta a través de la relación de juego así como participación en el cuidado mismo del niño. Mediante las expresiones faciales, corporales y guturales conocen el estado de ánimo e identifican lo que su hermano requiere. Dado que todos describen detalladamente cuando su hermano esta contento o enojado significa que lo conocen bien. Aconsejan que cuiden a los hermanos con PCI y ayuden a sus madres. Todos desearían que sus hermanos recuperaran las funciones básicas no desarrolladas. Piensan que la rehabilitación y tratamiento de sus hermanos es para desarrollar la deambulacion. Sienten enojo por el llanto prolongado de sus hermanos y su incapacidad para consolarlos. Expresan sentir tristeza por la discapacidad del hermano con PCI y por que sus amigos desconocen la situación de dicho hermano además les formulan señalamientos negativos o burlas.

Llama la atención que los hermanos sanos al hablar de su hermano, hacen referencia en términos de “el bebé” independientemente de la edad del hermano con PCI, percibiéndose una relación de ternura en el trato de hermanos.

En las participantes del sexo femenino pudo observarse una relación maternalista hacia sus hermanos con PCI mostrando de manera más clara

conductas de cuidado y apoyo hacia las necesidades que la familia requiere para la atención del niño con PCI. También mostraron más fluidez y seguridad en la conversación durante las entrevistas del estudio.

Se percibe que estos niños están muy comprometidos con el cuidado de su hermano por lo que surgen dos interrogantes: la primera es ¿cómo se esta llevando su propio desarrollo?, la segunda es ¿cuales serán las consecuencias futuras de la experiencia de tener un hermano con PCI?



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

RECOMENDACIONES

Que el personal de enfermería específicamente los especialistas de enfermería comunitaria planeen y coordinen los programas que favorezcan a la población infantil atendiendo los problemas desde la familia hasta cada uno de los miembros que la integran.

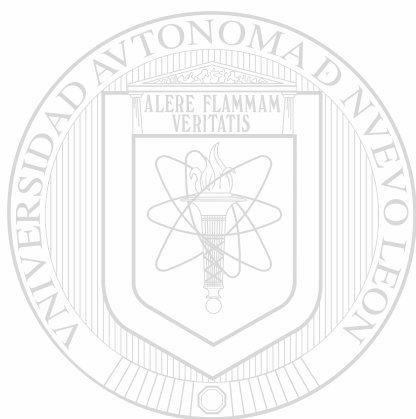
Dado a los señalamientos de los hermanos sanos respecto a sentir feo y pena por las observaciones y comentarios de los amigos respecto a su hermano con PCI, lo que constituye un potencial para desarrollar sentimientos de depresión y/o agresividad se recomienda llevar a cabo programas de intervención y seguimiento con estudios longitudinales y observarlos en su etapa de adolescentes.

Otro estudio sugerido y que complementaría esta información sería sobre cómo perciben los padres a sus hijos sanos ante la experiencia de tener un hermano con PCI, y comparar la información dada por los padres con la de los hijos sanos, esto apoyaría la elaboración de planes de intervención familiar y contribuir con medidas de enfoque profiláctico.

Se sugiere realizar otros estudios relacionados con las experiencias de los niños desde diferentes puntos de vista, ya que es un grupo de población poco explorado y la información que se obtenga favorecerá para la capacitación de las personas que tratan con niños, tales como los propios papás, maestros, personal de salud y de guarderías.

Se recomienda el uso del método de investigación cualitativa en el área de la salud para ahondar no sólo en problemas sofisticados de impacto y trascendencia masivo, sino también en los relacionados al comportamiento humano, en forma especial en los procesos que por su naturaleza cotidiana

aparentan ser simples pero que son de difícil comprensión debido a la interpretación de lo que simboliza para las personas.



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

®

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

BIBLIOGRAFIA

A. Kiburz. Perceptions and concerns of the school-age siblings of children with Mielomeningocele. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 17 : 223-231, 1994.

Allen, K. E. Effects of social reinforcement on insulate Behavior of a nursery school child. *Case Studies in behavior modification*, Holt Rinehart and Winston, Nueva York 1965.

Bach y Golderberg. *Creative Aggression*, Doubleday, New York 1974.

Benoliel, J.Q. Advancing nursing science: Qualitative approaches. *Western Journal of nursing research*; 6, 1-8. 1984.

Derouin & Jessee. Impact of a chronic illness in Childhood: Siblings Perceptions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 19,135-141. 1996.

Farber, B. "Effects of a severely Mentally Retarded Child on Family," In E.P. Trapp and P. Himmelstein, Eds., *Readings on the Exceptional Child*, New York, Appleton- Century-Crofts, Inc., 1962.

Frankel. Observations on the development of normal envy, Psochoanalytic Study ofthe child, 257-281. 32 1977.

Freedman y Doyal. Depression in children: Some observations for the school Psychologist. *Journal of School Psychology*,11, 19-23. 1974.

Genovard, Gotzens y Montané. *Biblioteca de Psicología. Problemas Emocionales en el Niño* 2a. edición. Editorial Herder, Barcelona. 1987.

Grawitz. M. *Métodos y Técnicas de las Ciencias Sociales* tomo II Ed. Hispano Europea, Barcelona España: Editia Mexicana, S. A. 1984.

J. Penny. Children with cancer: Healthy siblings perceptions during

the illness experience. *Cancer Nursing*. October 1979.

L. Broeder, J.Q. School-age children perceptions of insulation after hospital discharge. *Maternal-Child Nursing Journal* . 1985.

Labirowizz. *Pensamiento, Aprendizaje, enseñanza. Introducción a Piaget*.Ed. SITESA, Adison-Wesley. Iberoamericana 1987.

Ley General de Salud. *Ley y Códigos de México* . De Porrúa, S.A. México 1987.

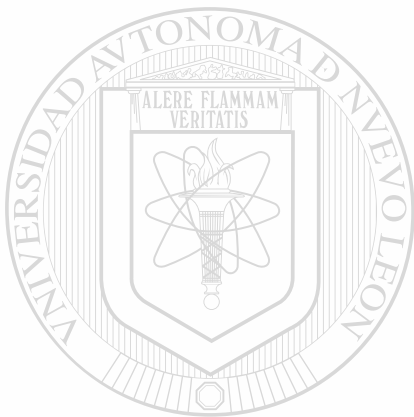
M. Gallo, J. Breitmayer, A. Knafl, H. Zoeller. Stigma in childhood chronic illness: A well sibling perspective. *Pediatric Nursing* . 17(1), 21-25. 1991.

J. Penny. Children with cancer: Healthy siblings perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*. 1979.

Tesch, R. *Qualitative research: Analysis types and software tools*. London Falmaer. 1990.

Whaley, L. F. y Wong, D.L. *Tratado de Enfermería Pediátrica*. 4a. edición. Ed. Interamericana. México. McGraw-Hill.1994.

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS



ANEXO No. 1

Convenio

UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

®

Anexo No. 1

CONVENIO

Yo _____ como padre o tutor del niño (a)

_____ doy mi consentimiento para que sea entrevistado por la Lic. Gloria López Mendoza, que realiza estudios de Post-Grado en la Facultad de Enfermería de la UANL. Comprendo que mi hijo (a) participará en el estudio que investiga sobre "Experiencias en los hermanos sanos, cuando en la familia existe un hijo con Parálisis Cerebral Infantil". Entiendo que los beneficios pueden no ser directos hacia mi hijo, pero su participación podrá ayudar a otros niños ante una situación parecida.

La entrevista se efectuará en _____ el día y la hora que yo disponga. Acepto que la visita dure entre 20 y 40 minutos y no más de 60 por

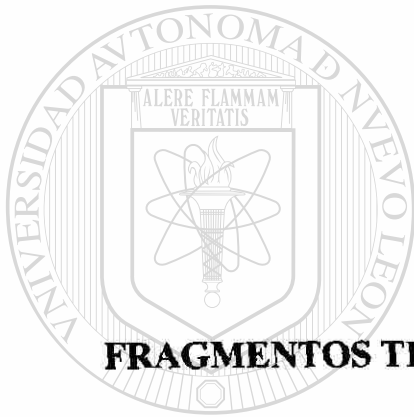
cada ocasión, las frecuencias de las entrevistas no serán mayor de 5 encuentros y permito la grabación de cada una de ellas.

Acepto voluntariamente que mi hijo participe en éste estudio, sé que podrá dejar de participar si el niño o yo así lo deseáramos. Tengo garantía de la Lic. Gloria López Mendoza que mi hijo (a) no será identificado (a) de ninguna manera en la información proporcionada.

Padre o Tutor

Investigadora

Fecha



ANEXO No. 2

FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

®

Concepto de la enfermedad

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Parálisis Cerebral, esta enfermito porque no puede caminar y no puede comer, porque no tiene fuerzas y no podrá caminar hasta que cumpla cinco años.
2	Parálisis Cerebral, es un daño cerebral, no puede caminar, hablar ni ver.
3	Tiene microcefalia, no puede hablar, leer ni escribir. Su ojito lo tiene malo, no puede hablar ni caminar.
4	No sé, pero no ve ni oye ni camina, tiene una válvula en el cerebro desde que nació.
5	No habla, no camina, no puede comer sola, tiene hidrocefalia.

Categoría: Limitación física

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

Participación del hermano sano en el cuidado y juegos del niño con PCI.

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Tengo que cuidar a mi hermano que no se caiga de la cama, que no llore, que me vea, le hablo, le meso la cuna, lo paro y lo agarro de los bracitos, le prendo la televisión.
2	Le ayudo a darle su medicina, el biberón, su comida, le cambio el pañal, le doy lo que ella quiere, la cargo y le muevo los pies. Le digo hay preciosa, bonita, hermosa, mi cielo, no llore. Nada más le digo ya llegué y agarro una llave rápido, y le hago chiqui, chiqui, y empieza a contentarse, veo la televisión con ella.
3	A cuidarlos, me pongo a ver la televisión con mi hermana, me salgo a jugar con ella le doy de comer, le doy los juguetes, vigilo a mi hermano, cuando esta llorando lo cargo, ayudo a bañarlos, les hago los masajes, les muevo los pies.
4	Lo cuido, juego con él, le hablo, tiene una grabadora se la pongo en el oído y se ríe, le pongo una luz que brilla y él la busca como que la quiere agarrar, le muevo los pies y las manos.
5	La cuido y cuando la acuestan el sillón la vigilo porque se puede caer, le muevo las piernas y las manos, ayudo a darle la medicina, la divierto, le bailo y le hago payasadas, con monitos como teatro guiñol, la saco a pasear afuera.

Categoría: Juegos, contacto físico y distracción

Comunicación y estado de ánimo del niño con PCI

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	El, cuando se enoja extiende las piernas y se pone duro y empieza a llorar, le hablo y se calma, a veces tiene hambre, quiere que lo atiendan luego, luego, cuando no esta enojado estira las manos y hace gritos, como si se estuviera riendo, y como que dice acú, acú.
2	Ella grita, se mete toda la mano a la boca y se muerde los dedos, intentas sacársela y tiene la mano bien pescada, a veces te muerde, eso significa que quiere bañarse. Cuando llora se le ve en los ojos que quiere algo, puede estar mojada o tiene sed, durante el llanto hace ruidos, hu, hu, es que va diciendo palabra por palabra que quiere agua. Cuando va a la rehabilitación, llega llorando, porque no le gusta trabajar los ejercicios, ella presiente a donde va por los sonidos o las sombras, se ríe más cuando le hago cosquillas en los pies. Si le canto se pone contenta y se carcajea.
3	Señala las cosas, si no le entiendo me agarra de la mano y me lleva hacia lo que quiere, llora cuando tiene hambre o si esta enojada por algo. Cuando esta alegre patalea y manotea, si quiere salir se pone aquí en la puerta, se ríe y me jala de la camiseta, a veces hace berrinches, se tira al suelo y al llorar hace gestos en su cara.
4	A veces no le entiendo que quiere, si llora lo cargo y si no quiere estar cargado lo pongo en la carreola, cuando se enoja no quiere jugar, me acerco y él me avienta y cuando si quiere que le hable no me hace nada. Le agarro las manos y luego se las muevo para que me toque, le gusta que juegue con él, se ríe y él me busca con sus manos.
5	Cuando se siente mal o le dan las convulsiones se pone muy inquieta, con nada se divierte, pone su cara triste y llora. Veo que si me entiende, que quiere hablar conmigo nada más que no puede, se le nota en los ojos en la forma de mirar. Si esta contenta se nos

	queda viendo se ríe y se pone dura, dura, voltea a verte y casi te habla con su mirada.
--	---

Categoría: Señales corporales, faciales y orales.

Consejos para otros niños con un hermano con PCI

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Que los traten bien que no les peguen, que los enseñen a caminar y los paren, que se porten bien con su mamá y le ayuden cuando vaya al doctor
2	Les dijera que cuiden a su hermanito para que no se caiga de la cama ni se haga daño si convulsiona.
3	Que le ayuden a su mamá a cuidar a su hermano y llevarlos al doctor y a hacerles ejercicios, que jueguen con ellos y que los traten bien.
4	Que los cuiden y le ayuden a su mamá con ellos
5	Que le ayuden a su mamá a cuidarlos que los traten bien y no les hagan daño.

Categoría: Cuidado al hermano y ayuda a la madre

Deseos para con su hermano con PCI.

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Que pueda caminar y hablar, que se curara, que él bebe no estuviera enfermo.
2	Sueño que mi hermana camine, vea y que pueda hablar, que se cure, que se curen todos los niños de PCI o que estén enfermos.
3	Que mi hermana pueda hablar y escribir, poder llevarla a una escuela especial.
4	Que mi hermano pueda ver, oír hablar y caminar.
5	Que pueda hablar, caminar, correr, que estuviera normal y pueda hacer lo que nosotros.

Categoría: Recuperación de las funciones básicas de desarrollo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

Conocimiento sobre la rehabilitación y tratamiento.

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Le hacen ejercicios para caminar y se pueda enderezar.
2	Los ejercicios son para que se recupere que se pueda mover bien cuando camine, si ni va a la rehabilitación se quedaría así como esta, dura, o tendría mas problemas para moverse. No le debemos de hacer ejercicios cuando esta llorando tenemos que esperar tantito a que se le pase lo llorón y después seguimos porque sino se lastiman.
3	En la escuelita le dan masajes en la boca para que pueda hablar, la caminan en unos tubos le doblan los pies para que los pueda estirar y camine mejor le enseñan a leer, escribir, a pintar, a pegar papel le enseñan a jugar con sus compañeros.
4	Le mueven los pies para que pueda caminar, le enseñan a tocar y oler las cosas, porque no mira.
5	Le hacen ejercicios, movimientos de manos y pies para que pueda caminar, la meten a la alberca ahí el agua hace remolino como que le da masaje en todo el cuerpo, y la suben a caballo para que aprenda a sentarse.

Categoría: Recuperar la deambulaci3n

Enojo del hermano sano

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	A veces me enojo porque se pone a llorar, lo quiero calmar, y no se calma le digo que ya deje de llorar, lo regaño y me siento muy mal, me da mucho coraje porque a los niños no se les debe de gritar También me da coraje con mis amigos cuando me dicen cosas de mi hermano, y hasta les tiro trancazos.
2	Me enojo solo cuando llora, a veces le canto, le doy de comer, la cambio, y sigue llorando, me fastidia que este llorando y llorando por la nada. también me desespera cuando grita, ella hace haaa., haaa., y se muerde los dedos, me da coraje y me hace enojar, es muy terca.
3	No expresó ninguna molestia.
4	No expresó ninguna molestia.
5	Me enojo si no puedo salir a jugar por cuidar a mi hermana, me da coraje y me pongo a llorar yo sola.

Categoría: Reacción ante el llanto prolongado

Tristeza del hermano sano por su hermano con PCI

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Me pongo triste con ganas de llorar porque quisiera que caminara que no tuviera problemas me pongo a llorar en la cama yo solo que nadie me vea.
2	Me pongo triste por mi hermana pero también puedo sentir tristeza por otras cosas.
3	Me da tristeza que mi mamá este triste cuando se enferman mis hermanos.
4	Si me da tristeza porque mi hermano no puede ver, oír ni caminar como los otros niños.
5	Me da tristeza que mi hermana este así como esta, que no pueda caminar y que tenga hidrocefalia, cuando le dan las convulsiones, o que la internan en el hospital, pienso que pueda pasar algo malo y hasta que pueda morir. A veces estoy contenta y juego con ella pero la veo que no puede y eso me da tristeza y me pongo a llorar.

Categoría: Impacto por la discapacidad

Cuidado del hermano sano en ausencia de la madre.

No. de Caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Mi abuelita me da de comer y me prepara la ropa.
2	Mis hermanos mayores cuando estaba más chiquita y ahora a veces yo sola espero a que llegue mi mamá de la escuela con mi hermana.
3	A veces los vecinos o alguna de mis tías que pudiera.
4	Mi abuelita o mis tíos pero más mi abuelita.
5	Mi abuelita, como aquí vivimos en la misma casa, pero si ella va a salir viene alguna de mis tías.

Categoría: Apoyo Familiar

Experiencias con los amigos

No. de caso	Fragmentos textuales de la entrevista
1	Me preguntan que porqué esta así el bebé y porque no puede caminar, se le quedan viendo, siento feo, me da vergüenza porque luego me empiezan a decir cosas, hacen bullas, dicen que si esta enfermo del cerebro o si esta loco se burlan yo me enojo y les pego.
2	La ven extraña, siento pena, en la escuela me dijeron: tu hermana esta inválida, tonta, loca del cerebro, hay que mandarla a un manicomio, esta desnutrida sacando la baba, eso me hace enojar mucho, les contesto y les explico, pero nunca lo entienden, yo les pego.
3	Dicen que se ven raros y a veces se burlan de ellos, me preguntan que porque están así, me da coraje, unos dicen que están locos.
4	Sele quedan viendo mucho, preguntan que tiene, porque no crece, se ríen de él, yo no sé que contestarles.
5	A veces se le quedan viendo como que les da lástima, unas personas se acercan y le hablan pero otras se burlan de ellos, tal vez nunca han visto un niño con hidrocefalia.

Categoría: Reacción de amigos

AnexoNo. 3

Hoja de trabajo y clasificación de la información

Caso No. 3 G.B

Entrevista No. 1

Háblame de tu hermana.. pláticame ¿qué problema tiene tu hermana?

Mi hermana tiene Parálisis Cerebral

¿Qué es eso?

No sé

¿Qué te han explicado?

Mm...mira ella no puede caminar, no puede ver ni hablar sólo dice papapa, cacaca

¿Por qué?

Mmmm pues así la mandó Diosito.

¿La llevan a algún lugar para darle tratamiento?

Sí

¿A dónde?

Al centro de rehabilitación HOGA

Oye..y ¿para qué la llevan ahí?

Haa pues para hacerle ejercicios, le mueven sus piernitas, la ruedan en un colchón, le mueven sus piecitos, la suben y la bajan, le hacen abdominales, tratan de hacerle lagartijas y a veces llora cuando le están haciendo tratamiento.

Aaandale y...¿ para qué le hacen todo eso?

Para que se recupere y que se pueda mover bien cuando quiera caminar, cuando ya este bien

¿Tu le ayudas a tu hermanita?

Mmmm pues yo le ayudo a mi mamá a darle su medicina, a veces le ayudo a darle la comida o cuando esta muy inquieta le cambio de pañal o le doy lo que ella quiera, y hasta la cargo.

¿Te das cuenta cuando ella esta contenta o enojada?

Mmmm sólo cuando esta llorando, le hace buuuu, buuuu, es que esta enojada y cuando esta contenta se carcajea gugugu.

Cuándo se enoja ¿qué crees que ella quiera?

Mmm no sé solo sé cuando esta mojada o quiere algo de tomar

¿Cómo sabes?

Porque a veces cuando llora se le ve en los ojos que quiere algo.

Anexo No.4

CLASIFICACION DE LA INFORMACION

- 1.- Concepto de Parálisis Cerebral Infantil.
- 2.- Participación del hermano sano en el cuidado y juegos de su hermano.
- 3.- Comunicación y estado de ánimo del niño con PCI.
- 4.- Conocimiento del hermano sano sobre la rehabilitación y tratamiento de su hermano con PCI.
- 5.- Enojo, tristeza, deseos y consejos del hermano sano que tiene un hermano con PCI.
- 6.- Cuidado del hermano sano en ausencia de la madre.
- 7.- Experiencias con los amigos del hermano sano que tiene un hermano con PCI.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

DIRECCIÓN GENERAL DE BIBLIOTECAS

RESUMEN AUTOBIOGRAFICO

LIC. GLORIA LOPEZ MENDOZA

Candidata para el Grado de Maestría en Enfermería
con Especialidad en Salud Comunitaria.

Tesis: Experiencia de hermanos sanos en familias con hijos con Parálisis Cerebral Infantil.

Campo de estudio: Ciencias de la Salud.

Biografía.

Datos personales: Mexicana, nacida en Monterrey Nuevo León, el 20 de Agosto de 1959, hija de Jorge López Medina y María Mendoza Muñoz. Hija No. cuatro de 12 hermanos. Actualmente con dos hijos varones de 3 y 7 años de edad.

Educación: Egresada de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León en el mes de junio de 1980. Grado obtenido: Licenciatura en Enfermería.

Experiencia Profesional: Maestro de tiempo completo en el Departamento de Salud Pública de la Facultad de Enfermería de la UANL y Coordinadora del Centro de Salud (en el municipio de Cadereyta Jiménez N.L.) en el Programa Desarrollo de Enfermería de 1981 a 1990, Encargada del Programa de Control del Niño Sano y Estimulación Temprana del Desarrollo, en el Hospital Universitario de la UANL. de 1991 a la fecha.

