

# **EVALUACIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTOS DE ESPINA BÍFIDA PARALÍTICA O MIELOMENINGOCELE**

MONTSERRAT GÓMEZ DE TERREROS - LUIS RODRÍGUEZ FRANCO

## **1. INTRODUCCIÓN**

Ya I.B. Pless en 1984 consideró tres desafíos en el tratamiento de los niños y adolescentes enfermos crónicos. Dos de ellos médicos: alcanzar un diagnóstico definitivo y completo, e iniciar inmediatamente un conjunto de tratamientos que curen o contengan la enfermedad. El tercero de los retos, menos valorado para este autor, es la prevención del desarrollo de problemas en los aspectos psicológicos y sociales. Este interés ha sido impulsado desde la Pediatría Social a partir de la cada vez mayor supervivencia de estas poblaciones, aunque la evidencia empírica de los problemas psicosociales en los niños y adolescentes enfermos crónicos a través de los datos de la investigación ha mostrado resultados contradictorios, probablemente porque en esta categoría médica se incluyen cuadros muy distintos. Sin embargo, sí parece haber acuerdo en que estos niños y adolescentes con afecciones físicas crónicas presentan un mayor riesgo que los sanos de experimentar un problema social o psicológico significativo durante la infancia (Pless, 1984).

Sobre los factores que aumentan este riesgo la investigación ha tenido en cuenta las características clínicas de la enfermedad (naturaleza y visibilidad de la incapacidad provocada, severidad, pronóstico, patrón de presentación de los síntomas), variables del niño (edad, aptitudes, personalidad) y del entorno familiar (niveles de funcionamiento, capacidad de adaptación a la enfermedad) (Davidow, 1997; Eiser, 1990; Pless, 1984). Actualmente lo que resulta incuestionable es la necesidad de aplicar medidas para mejorar la calidad de vida y mantener la salud (Davidow, 1997), por ello son cada vez más frecuentemente derivados y atendidos por profesionales de la Psicología.

Los niños y adolescentes enfermos crónicos son referidos a los psicólogos pediátricos para su evaluación psicológica y para recibir asesoramiento con relación a la conveniencia de realizar una intervención, en un amplio rango de situaciones: conducta disruptiva en dependencias del hospital, escasa cooperación en el tratamiento, ansiedad o

depresión, pobre adaptación a la escuela, compañeros o familia, y para la preparación para la hospitalización o intervenciones quirúrgicas (Drotar, 1977; Drotar, 1993; Johnson, 1979). Aunque estos problemas son semejantes a los que pueden ser consultados en los niños y adolescentes sanos, la evaluación clínica del niño enfermo crónico supone siempre la valoración comprensiva de la forma en que el niño afronta el estrés relacionado con su enfermedad lo que incluye al dolor, las limitaciones físicas, los regímenes de tratamiento así como el funcionamiento psicosocial en el colegio, el hospital y la familia. Se debe por tanto considerar los "estresores" propios de cada enfermedad y sus tratamientos y saber distinguir entre afrontamiento adaptativo y desadaptativo para poder acercarse a la complejidad de la evaluación de estas poblaciones.

Todo ello hace que la evaluación periódica del niño enfermo crónico sea mucho más útil para la decisión de intervención que cualquier evaluación aislada (Drotar, 1993). La enfermedad crónica como proceso requiere estar atento (sin sobre atender) al sujeto de forma continuada, pues muchos chicos muestran una gran capacidad de "resiliencia" de forma espontánea mientras que otros con enfermedades menos graves pueden necesitar una intervención intensiva. Igualmente la información longitudinal será mucho más útil si se presentan en momentos de crisis.

En relación con estos supuestos existe una evidencia considerable de la importancia que debe prestarse a la evaluación psicológica de esta población, la cual tendría dos objetivos: uno, la detección precoz de cualquier problema para facilitar la intervención si fuera necesario, y dos, valorar aquellos problemas ya establecidos que precisen atención.

## **2. UN GUIÓN PARA LA EVALUACIÓN PSICOLÓGICA DEL NIÑO ENFERMO CRÓNICO**

Como dice Eiser (1990) lo que nunca podemos olvidar es que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas son, ante todo, niños y adolescentes. Tienen las mismas preocupaciones y muestran la misma ansiedad que sus iguales ante determinadas situaciones. Es decir, la apreciación del proceso de desarrollo del niño es de capital importancia al establecer una perspectiva desde la cual considerar la influencia de la enfermedad crónica (Davidow, 1997). Focalizar su tratamiento en la enfermedad que padece es un error porque existen muchas otras variables que son determinantes para adquirir capacidad de adaptación y de relación en un niño enfermo crónico.

Aunque podamos partir de un esquema de evaluación psicológica general, sin embargo, previamente, como recomienda Leventhal (1984), al evaluar a un niño con una enfermedad física crónica deben plantearse seis preguntas fundamentales:

- 1) ¿Cuál es la importancia de la enfermedad y sus complicaciones para el niño?
- 2) ¿Cuáles son las consecuencias físicas de la enfermedad sobre el niño?

- 3) ¿Cómo repercute la enfermedad sobre la conducta del niño en su casa, en el colegio y con sus amigos?
- 4) ¿Qué influencia tiene la enfermedad sobre la familia?
- 5) ¿Cómo se ha adaptado el niño a su enfermedad?
- 6) ¿Cómo se adapta la familia al impacto o carga especial de la enfermedad?

Las dos primeras respuestas nos las proporcionará la ciencia médica y son necesarias para contestar las restantes las cuales se pueden responder desde la evaluación psicológica. Daremos por tanto paso a intentar darles respuesta en el caso de la población estudiada que está compuesta por niños y adolescentes con Mielomeningocele.

### **3. LA IMPORTANCIA DE LA ENFERMEDAD Y SUS COMPLICACIONES PARA EL NIÑO**

La Espina Bífida Paralítica o Mielomeningocele (Mm) es uno de los miles de defectos congénitos que existen, siendo una de las enfermedades crónicas más discapacitantes. En nuestro medio, la incidencia en la última revisión realizada no supera el 0,2 por mil R.N. vivos (Pizarro y col. 1995) y en Estados Unidos ha sido recientemente cifrada en 1 por 4000 nacimientos (Blum y Pfaffinger, 1995).

El Mm se produce por una falta de cierre del tubo neural que se origina a partir de la primitiva placa neural. Este tubo neural termina de cerrarse entre los días 28 y 30 después de la concepción, es decir, que en la mayoría de las ocasiones la malformación se produce antes de que la madre tenga la seguridad de estar embarazada. Las placas óseas no logran cubrir la región defectuosa de la médula espinal, durante el desarrollo del feto, quedando una columna abierta a cada lado de la médula espinal, que permite su salida fuera de la estructura ósea, formando una tumoración quística. Conviene diferenciarla de la "Espina Bífida Oculta" y del "Meningocele" (4% de las Espinas Bífidas Abiertas), en donde la médula espinal no sale del canal vertebral, sino que la tumoración quística sólo contiene las membranas meníngeas (Swinyard, 1984).

El tubo neural puede verse afectado a cualquier longitud, siendo lo más frecuente que ocurra en los extremos. Si ocurre en el extremo superior, el cerebro se suele degenerar de forma generalizada lo cual causa un aborto, la muerte del feto, o los niños mueren a las pocas horas de nacer. Si se afecta el extremo inferior, nos encontramos con la patología que estamos tratando y que se agrava a medida que la lesión es más alta. El mecanismo específico que causa el Mm es desconocido, aunque los investigadores consideran que el defecto se debe a una interacción entre factores ambientales y genéticos. En el ámbito preventivo se considera evidente el papel protector prenatal del ácido fólico.

#### **4. LAS CONSECUENCIAS FÍSICAS DE LA ENFERMEDAD SOBRE EL NIÑO**

Los problemas principales que se derivan de esta enfermedad, siendo muy variables de niño a niño, Swinyard (1984) los clasifica de la siguiente manera:

- 1) Pérdida de la sensibilidad en la piel por debajo del nivel de la lesión.
- 2) Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión. Esto provoca problemas ortopédicos y de deambulación. Aproximadamente un tercio de los niños afectados aprende a caminar sin ayuda, otro tercio con ayuda y el restante depende de una silla de ruedas. Esto está en relación con el nivel de la lesión, y consiguientemente implica distintas complicaciones ortopédicas (Blum y Pfaffinger, op.cit.). McCormick, Charney y Stemmler (1986) enviaron una encuesta a 201 jóvenes con EB, con el objetivo de conocer su situación en relación con la enfermedad. Como primer hallazgo destacaron que un 74% de estos jóvenes no caminaba sin ayuda. Los datos de la investigación de Blum y col. en 1991, mencionan en otro estudio longitudinal con adultos, que 2 de cada 3 usaban silla de ruedas al menos ocasionalmente, y la mitad necesitaba ayuda para caminar.
- 3) Debilidad en los músculos de la vejiga y del intestino. Esto significa que aproximadamente el 80% de los niños con Mm tienen una vejiga neurogénica. El riesgo de infección y la falta de control esfinteriano es prácticamente universal en los niños con Mm, sin embargo la mayoría logra el control intestinal.
- 4) Es esencial señalar que el 70% de los niños con EB desarrollan un defecto asociado conocido como hidrocefalia. Después de la primera intervención quirúrgica, que se realiza en las 48 primeras horas de vida para cerrar el Mm, se debe observar si aparece hidrocefalia, lo que supondría en algunos casos una nueva intervención con el objetivo de instalar un sistema de derivación del líquido cefalorraquídeo.

Estas son las complicaciones más comunes y conocidas que este defecto origina, pero el tema es verdaderamente complejo. Quedan muchos interrogantes, como el que casi todos estos niños presentan una malformación denominada Arnold-Chiari del mesencéfalo y la médula espinal cervical, o que frecuentemente no consiguen ni un grado de crecimiento ni un desarrollo de la pubertad normal (Trollmann y col., 1996).

#### **5. REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD SOBRE LA CONDUCTA DEL NIÑO EN SU CASA, EN EL COLEGIO Y CON SUS AMIGOS**

El apartado anterior ya vislumbra algunas consecuencias que la enfermedad puede tener sobre la vida del niño y la familia. No es tan sencillo separar en ocasiones consecuencias físicas que produce la enfermedad y consecuencias psicológicas. Que un chico no pueda caminar aun siendo una limitación física determinará una amplia gama de conductas del sujeto. Procuraremos en este apartado entonces prolongar al anterior, que no entender las repercusiones de forma independiente.

McCormick, Charney y Stemmler (1986) en su estudio de seguimiento de jóvenes con espina bífida encuentran los siguientes datos: un 69% de los sujetos entrevistados mostraba dificultades en el control de esfínteres, un 52% dificultades para realizar juegos, un 52% para bañarse, un 59% para vestirse y un 36% para asistir al colegio. Un 98% habían ingresado en el hospital en el año anterior al estudio y el 40% más de una vez.

Estos datos nos acercan a conocer importantes detalles sobre cómo transcurre la vida de estos jóvenes, casi adultos. Blum y col. (1991) averiguaron que un 91,2% vivía en su casa, un 5,9% con amigos y 1% de forma independiente. Un 98% describía sus relaciones familiares como buenas y un 23,5% expresó que sus padres mantenían con ellos una relación propia de edades inferiores a las suyas. Un 24% decía ver la sobreprotección de sus padres en una atención excesiva, en constantes recomendaciones sobre el autocuidado y para evitar ciertas actividades, así como en su excesiva deferencia. Una tercera parte admitía su dependencia de los padres, sobre todo, por los programas de control de esfínteres. Sólo la mitad eran enteramente responsables de su programa de control. Un 84,3% decía tener encomendadas tareas domésticas pero, en realidad, para la mayoría, las responsabilidades se limitaban al autocuidado (11,8%), o a otras tareas similares como hacerse la cama (56,09%). Sólo un 17,4% tenían asignadas más tareas cotidianas.

Las dificultades derivadas de la inmovilidad y de la incontinencia urinaria suelen ser los problemas más comúnmente reconocidos por los niños y jóvenes con EB. Dichos problemas parecen tener un efecto negativo sobre la autoestima (Minchom y col., 1995) y están estrechamente relacionados con la vida social que mantienen estos jóvenes. Un estudio de McAndrew (op.cit.) muestra cómo muchos de ellos se preocupaban por no poder caminar largas distancias, y los que sufrían incontinencia urinaria, por saber a quién decirlo, el efecto que puede tener sobre las relaciones sexuales, o por el rebosamiento. El control fecal ha supuesto un problema para un menor número de niños y adolescentes.

Refiriéndonos a repercusiones en el área cognoscitiva, el que esta enfermedad constituya una malformación del sistema nervioso central, la frecuencia de hidrocefalia y de la necesidad de un sistema de derivación, así como las múltiples dificultades escolares que muestran estos sujetos ha hecho que incluso Eiser (1990) poco presto a recomendar la evaluación psicológica considere que "sólo tiene sentido la evaluación de la inteligencia en aquellas enfermedades crónicas específicas que afectan al sistema nervioso central como por ejemplo la espina bífida". Blum y Pfaffinger (op.cit.) expresan resultados en esta área de la siguiente manera: los niños y adolescentes con Mm tienen una capacidad intelectual y rendimiento escolar más variable que la población general. A esta afirmación le siguen otras de los mismos autores.

Los niños y adolescentes con Mm pero sin hidrocefalia tienen una inteligencia media, aunque habría que clasificarla más exactamente como "media baja". Minchom y col. (op.cit.) en su investigación encontraron que el cociente intelectual (CI) medio en la EB fue de 78.9 comparado con el 100.8 del grupo control.

Los niños y adolescentes con Mm e hidrocefalia tienen un CI algo más bajo. La mayoría de ellos muestran una capacidad por encima del nivel de retraso mental. Los resultados de Minchom y col. (op.cit.) expresan que el CI fue significativamente inferior en los niños y adolescentes con hidrocefalia. Los pacientes con derivación (válvula) y con antecedentes de infecciones, generalmente tienen un nivel intelectual más bajo, con frecuencia, retraso mental.

La capacidad de lecto-escritura generalmente está levemente limitada. Sin embargo, un hallazgo uniforme entre los afectados es que presentan unos resultados más pobres en aritmética que en lectura. Cuando existe hidrocefalia pueden sufrir déficit de la memoria que afecta su capacidad de aprender, almacenar y recuperar información.

Para la mayoría del personal que trabaja con estos niños y adolescentes es de sobra conocido que el CI es sólo de limitada utilidad para evaluar las dificultades específicas de aprendizaje y planear intervenciones psicoeducativas, debido a que las habilidades específicas varían mucho de un niño a otro. Por ejemplo, estos niños y adolescentes típicamente rinden mejor en tareas verbales, sin embargo, un subgrupo muestra un patrón hiperverbal de comunicación, con buen vocabulario y articulación, pero intelectualmente pobre, mostrando escasas aptitudes sociales y deficientes logros escolares. Este lenguaje se denomina "cóctel party syndrome" y se detecta en un 25-35% de los pacientes con hidrocefalia. Al ser extrovertidos, manifiestan una articulación precisa e imitan estructuras lingüísticas maduras. En estos casos, los familiares depositan en ellos grandes expectativas que posteriormente no se cumplen (Blum y Pfaffinger, op. cit.).

La falta de coordinación de las extremidades superiores es un problema común, especialmente entre los que sufren hidrocefalia. Pese a que los problemas en la percepción visual no están tan definidos, las dificultades en la coordinación visomotora son frecuentes y aumentan con la edad. En todo caso las dificultades en la percepción y la coordinación visomotora tienen importantes repercusiones prácticas en una amplia gama de habilidades funcionales desde tareas como escribir hasta las de autocuidado.

Dada la gran variación entre los individuos, lo lógico es que se evalúen mediante pruebas psicométricas para valorar claramente sus capacidades y limitaciones. Esta información puede ser útil para asesorar a los padres y profesores a la hora de seleccionar aspectos para autocuidado, establecer programas educativos y de orientación laboral.

McAndrew (op.cit.) opina que incluso los jóvenes con múltiples discapacidades severas pueden afrontar la escolarización normal siempre que no haya un gran retraso intelectual o un trastorno emocional grave. No obstante, debe proporcionarse a los maestros un continuo apoyo de profesores de educación especial de tal forma que puedan comprender las condiciones de cada escolar, desarrollar técnicas especiales, si es necesario, y asegurarse de que al niño no se le exigirá afrontar situaciones que estén por encima de su capacidad -siendo objeto de permisos o privilegios innecesarios-.

Es curioso cómo los aspectos intelectuales, que son secundarios en la infancia e incluso en la adolescencia, se vuelven prioritarios en la edad adulta. Valga el comentario de

Query, Reichelt y Christoferson (1990): cuando los pacientes han crecido, sus padres buscan desesperadamente oportunidades laborales, y encuentran pocas, excepto para los menos discapacitados. Y no sólo esto, sino que las habilidades intelectuales pueden ser más importantes que la discapacidad física. Para entrar en el mundo laboral la inteligencia debe añadirse a otras cualidades como energía, determinación y un espíritu competitivo, y esto no se aprecia hasta que se llega a determinada edad.

Con relación a otras áreas de conducta que pueden verse afectadas la literatura revisada hace especial hincapié en tres aspectos: aislamiento social, baja autoestima y problemas de dependencia. Así los trataremos, aunque no los consideramos enteramente independientes entre sí.

Prácticamente la mitad del grupo estudiado por McAndrew (op.cit.) experimenta *aislamiento social* y secuelas derivadas de él, como la depresión. Las razones para explicarlo no son claras pero quizá quien mejor lo aclara es King citado por McAndrew (op.cit., pág.627): "Son las características de negativa improductividad de la personalidad lo que produce el rechazo de los pares y el que los adolescentes que tienen una gran dependencia de sus familias, física o emocional, están obviamente en desventaja para atraer y mantener amigos íntimos".

Podemos aquí también extendernos a temas sobre relaciones con el otro sexo, uno de los intereses mayores en la adolescencia. Datos de Blum y col. (1991) refieren que sólo un tercio de los adolescentes entrevistados había hablado sobre temas de pubertad y un 11,8% nunca lo había hecho con nadie. Un 53,7% de las chicas había preguntado sobre la menstruación a sus madres y las que lo habían comentado en grupo lo referían como comentarios breves y casi olvidados.

Cuando se aborda el tema de la sexualidad, se revela una vida social restringida. No obstante, muchos tienen aspiraciones matrimoniales. A un 73,5% le gustaría casarse, y un 63,7% ha pensado que quiere tener hijos, aunque ninguno quiere casarse con un discapacitado. McAndrew (op. cit.) contradice estas aspiraciones matrimoniales aunque confirma las citas infrecuentes.

Los adolescentes con Mm frecuentemente se preocupan por la sexualidad y la capacidad reproductora, pero pocos han recibido la información apropiada según estos autores. Pese a que los varones tienden a ser estériles, la mayoría de las mujeres son fértiles. La educación sobre temas sexuales y matrimoniales es de particular importancia y debe ser proporcionada con relación a las necesidades y limitaciones de cada sujeto.

Algunos resultados indican que los adolescentes con EB tienen una peor adaptación psicosocial y una *baja autoestima*. McAndrew (1979) afirma que la discapacidad genera comúnmente una baja autoestima, y Kazak y Clark (1986), que los niños y adolescentes con Mm tienen autoconceptos significativamente más bajos que otros niños y adolescentes.

La hipótesis del trabajo de Hayden, Davenport y Campbell (1979) es que estos chicos maduran antes físicamente, pero más tarde social y emocionalmente. Por ello, se deben buscar formas más efectivas para preparar a los pacientes hacia la adolescencia y a afrontar su discapacidad física.

También refiere este problema Blum y Pfaffinger (op.cit.): en general los niños y adolescentes con EB tienen una autoimagen significativamente más baja que la población general. Su investigación revela que variables de interacción social están significativamente relacionadas con la autoestima de los adolescentes con EB. De entre estos factores los más notables eran aquellos relacionados con la naturaleza y la calidad de las relaciones con los padres. Por contraste, varios factores que miden limitaciones objetivas de discapacidad física no manifestaron su relación con la autoestima en los adolescentes.

Un factor adicional estrechamente relacionado con la autoestima y autoconcepto, ha sido la percepción del colegio como una fuente de agresiones como burlas, rechazo o aislamiento social. Los adolescentes sin esos problemas en el colegio mostraron una mayor autoestima (Wolman y Basco, 1994), valores superiores en felicidad general, y niveles más bajos de ansiedad (Kazak y Clark, 1986).

Finalmente, aparece el problema de la *dependencia*. Si bien muchos adolescentes pueden haber logrado independencia en ciertas facetas de su vida, con frecuencia no pueden realizar todas las acciones necesarias para la vida independiente, como por ejemplo, hacerse cargo de su atención médica. La confianza en sí mismos es inversamente proporcional al grado en que perciben que los padres les sobreprotegen (Blum y Pfaffinger, op.cit.).

## **6. INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD SOBRE LA FAMILIA**

En tanto primer recurso de soporte emocional para el niño la evaluación de las estrategias de afrontamiento, resolución de problemas y comunicación del contexto familiar (financiero, organizativo, de relaciones sociales) es el primer foco de interés para la evaluación psicológica en este caso.

El nacimiento de un niño con esta enfermedad supone un fuerte impacto para la familia: el diagnóstico, la primera intervención quirúrgica, la espera de la aparición de la hidrocefalia, las repetidas admisiones en el hospital a lo largo de la infancia -revisiones de la válvula, procesos ortopédicos, enfermedades febriles, infecciones urinarias, fracturas, y varios procedimientos neuroquirúrgicos-, las visitas a diversos especialistas, la tarea de cuidados en casa -manejo de sondas, terapia física y administración médica- (Kiburz, 1994). Son obvias, por consiguiente, las dificultades para mantener una vida social normal (McCormick, Charney y Stemmler, 1986). Téngase en cuenta por ejemplo que en nuestro país la espina bífida paralítica no está considerada como enfermedad crónica y por lo tanto las familias no reciben las prestaciones de la seguridad social propias de éstas.

Es necesario aclarar que no todas las familias experimentan los mismos niveles de estrés. Éste no sólo depende de la variabilidad del estado físico del enfermo, sino también de las propias características de la familia. Lo importante es investigar e identificar aquellos factores que permitan actuar sobre las familias más vulnerables (McCormick, Charney y Stemmler, 1986). Así se han identificado los siguientes factores de riesgo: familias monoparentales, madres con un nivel educativo inferior, escasos ingresos familiares, niños y adolescentes que necesitan una gran atención y cuidado, y la presencia de retraso mental en los afectados (Blum y Pfaffinger, op.cit.).

## **7. LA ADAPTACIÓN DEL NIÑO Y LA FAMILIA A SU ENFERMEDAD**

Este punto debe dar respuesta a las últimas preguntas planteadas por Leventhal (1984): ¿cómo se ha adaptado el niño a su enfermedad? y ¿cómo se ha adaptado la familia al impacto o carga especial de la enfermedad? Este es el objetivo a conseguir en el proceso de evaluación psicológica.

Propone dos perfiles (pág. 158) que pretenden ayudar a organizar la recogida de datos. Nosotros hemos adaptado a la enfermedad que nos ocupa.

## **8. ALGUNOS RESULTADOS EN NUESTRO MEDIO**

Este estudio se ha realizado en la Unidad de Espina Bífida del Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío" de Sevilla, tras cuatro años de colaboración. En estos años se han registrado 145 casos. La muestra estudiada hasta 1997 ha estado constituida por 39 varones y 41 niñas. Sus edades estuvieron comprendidas entre 1 y 13 años. Un 71,5% de la muestra padece Hidrocefalia y un 47,2% tiene instalado un sistema de derivación de Líquido Cefalorraquídeo (válvula). La distribución de la localización de la lesión es: Sacra 11,89%, Lumbo-Sacra 69,6%, Lumbar 6,9%, y Dorso-Lumbar 11,8%.

Presentamos los datos obtenidos de la evaluación de estos niños y adolescentes utilizando 2 pruebas -una de ellas a partir de los cuatro años, estando la muestra compuesta por 48 sujetos-. Las pruebas fueron entregadas a los padres, con consignas específicas para cada una de ellas, y con la petición expresa de que fueran devueltas a la unidad lo antes posible. Las evaluaciones las desarrolló siempre el mismo profesional de psicología.

Los resultados obtenidos se analizan en función de las variables sexo y edad. Con relación a esta segunda variable hemos realizado las siguientes agrupaciones:

Grupo 1. Desde los 0 hasta los 5 años.

Grupo 2. Desde los 6 hasta los 11 años.

## PERFIL DEL NIÑO

### *Crecimiento y desarrollo del niño*

#### Actividades de la Vida Diaria

Exploración de las conductas de comer, dormir, aseo, y otras actividades cotidianas con el objeto de conocer la capacidad de autocuidado.

#### Procesos cognitivos

Exploración de la capacidad intelectual. En niños pequeños a través de escalas de desarrollo.

#### Habilidad motora

Actividad motora gruesa y fina, desarrollo postural, coordinación visomotriz, actividades deportivas, etc.

#### Modo de actuación

Se explora el nivel de actividad del niño y el modo en que aborda las tareas. Se abordarían los problemas de conducta.

#### Desarrollo emocional y de la personalidad

### *Relaciones con los demás miembros de la familia*

#### Padres

#### Hermanos

### *Actividades fuera de casa*

#### Rendimiento escolar

#### Relaciones con los compañeros, amigos, actividades de ocio

### *Respuesta ante la enfermedad*

#### Conocimiento de la enfermedad

#### Participación en sus cuidados

## PERFIL DEL COMPORTAMIENTO DE LA FAMILIA

### *Relación de los padres con su hijo enfermo*

#### Opinión y conducta con relación al hijo

#### Significado de la enfermedad

### *Otros aspectos a considerar en los padres*

#### Los padres como individuos

#### Relaciones entre la pareja

#### Relaciones de los padres con los demás hijos

#### Relaciones de los padres con la familia extensa

### *Respuesta a la enfermedad*

#### Conocimiento de la enfermedad

#### Cuidados de la enfermedad

#### Adaptaciones especiales que hayan tenido que realizar

### *Hermanos*

#### Significado de la enfermedad

#### Conocimiento de la enfermedad

#### Relaciones con el hermano enfermo

### *Sistemas de ayuda*

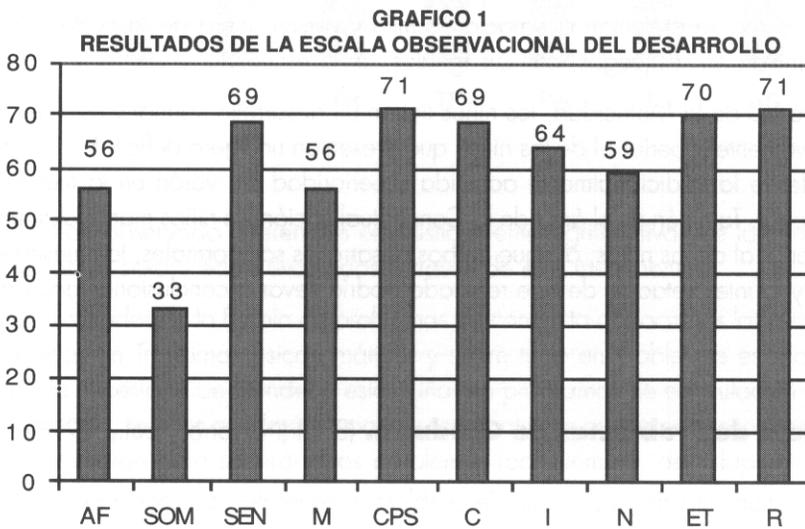
#### Familiar

#### Sanitario

#### Otros Recursos Sociales: Asociaciones, Prestaciones, etc.

### 8.1. Escala Observacional del Desarrollo. EOD. (Secadas, 1993)

Es un cuestionario con un número variable de ítems, en función de la edad del niño, que deben ser valorados por los padres o por el niño a partir de cierta edad, según se hayan observado o no, determinadas conductas. El total de los comportamientos observados se agrupa en lo que el autor ha convenido en denominar modalidad. Cada modalidad, según la ficha-edad del niño, puede quedar descrita por una, dos, o más conductas; por último las modalidades se reagrupan en rasgos: afectividad, desarrollo psicossomático, sensopercepción, motricidad, coordinación percepto-motriz, contacto, inteligencia, normatividad, conducta ético-social y reflexión. Se obtiene un porcentaje para cada rasgo que indica el tanto por ciento de las conductas que son superadas.



La media de porcentajes para cada rasgo, obtenida por el total de niños que integra la muestra, se presentan en el gráfico 1. Como podemos observar, los porcentajes medios obtenidos en las distintos rasgos del desarrollo se sitúan por encima de los niveles normales-esperables (50%), exceptuando el área del Desarrollo Somático que queda en niveles sensiblemente inferiores.

Estos datos se han analizado en función de distintas variables, una de ellas la edad. Dos grupos de edad se han obtenido, los niños menores de 6 años y los mayores de esta edad. Al comparar ambos grupos hemos obtenido diferencias significativas en el rasgo Afectividad. Aún estando los dos grupos en niveles normales, el grupo de los pequeños presenta una media (62,01) significativamente superior a la obtenida por los mayores (50,85).

Los datos analizados según la variable sexo destacan las diferencias significativas en los rasgos de Motricidad e Inteligencia. En el primero los varones presentan una media (71,25) significativamente superior a la obtenida por el grupo de niñas (46,07), la cual es algo inferior al porcentaje normal-espereable. En el rasgo de Inteligencia también los varones presentan una media (76,29) significativamente superior a la obtenida por el grupo de niñas (46,07).

Por los resultados podemos deducir déficits en el rasgo de Desarrollo Somático, perfectamente explicable, ya que en este rasgo se incluyen conductas de saltar, andar, trepar, gatear, levantarse, correr, etc., es decir, conductas que la mayoría de estos niños no pueden realizar.

Que en el rasgo Afectividad los niños más pequeños obtengan una media significativamente superior a la obtenida por el grupo de mas edad, puede revelar las dificultades que en este área emocional, van presentando estos niños y adolescentes a medida que crecen y/o se enfrentan a situaciones más diversas, fuera de la protección y del ámbito familiar: en sus juegos, con sus iguales, en la escuela.

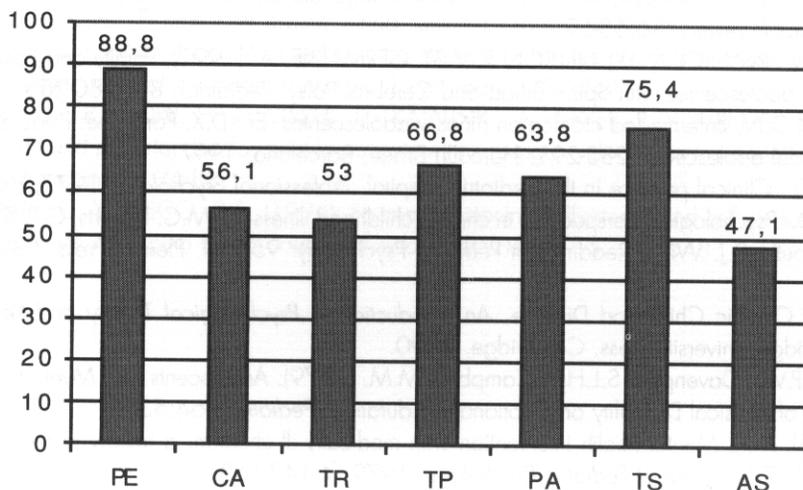
En el rasgo de la Motricidad, los niños tienen un desarrollo normal y este es además significativamente superior al de las niñas que presentan un ligero déficit. Esto podría justificarse desde la tradicionalmente admitida superioridad del varón en la fuerza y destreza muscular. También en el área de la Conceptualización los niños manifiestan un desarrollo superior al de las niñas, aunque ambos desarrollos son normales; la muestra es muy pequeña y la interpretación de este resultado podría llevar a conclusiones poco generalizables.

## **8.2. Escala de Problemas de Conducta.** (EPC) (Navarro y col., 1993)

Es un instrumento de evaluación de problemas generales de conducta para niños y adolescentes que ha de ser cumplimentada por la madre, el padre u otro familiar. Está compuesto por 99 items que se agrupan en las siguientes escalas factoriales: Problemas escolares (PE), conducta antisocial (CA), timidez-retraimiento (TR), trastornos psicopatológicos (TP), problemas de ansiedad (PA), trastornos psicósomáticos (TS), adaptación social (AS).

La media de los resultados, expresados en centiles, para cada una de las siete escalas factoriales que integra esta prueba, y obtenida por el total de niños que integra la muestra, se presentan en el gráfico 2. Como se puede observar, algunas de las medias obtenidas en las distintas escalas factoriales se sitúan en niveles superiores al centil 75 (lo que no es deseable, teniendo en cuenta que estamos valorando problemas de conducta). Estas son: Problemas Escolares, y Trastornos psicósomáticos. Por encima del centil 60 se encuentran Trastornos psicopatológicos y Problemas de ansiedad. En la escala de Adaptación social, contrariamente al resto de las escalas lo positivo-deseable es obtener puntuaciones altas. La media resultante es de 47,1.

**GRAFICO 2**  
**RESULTADOS DE LA ESCALA DE PROBLEMAS DE CONDUCTA**



No se han observado diferencias estadísticamente significativas de la comparación de las variables sexo y edad evaluados a través de este instrumento.

De los resultados de la Escala de problemas de conducta destacamos las puntuaciones más elevadas en Trastornos psicósomáticos y sobre todo en Problemas escolares. Estos confirman la necesidad de atender a estos niños en programas de estimulación y de atención continuada, que les ayudarán a paliar y combatir sus problemas escolares, a la vez que le capacitarán para superar otros problemas (por ejemplo, de adaptación social).

Ya hemos mencionado que la complejidad de los componentes médicos y emocionales de esta enfermedad, hace que los niños y adolescentes con Mm estén, para algunos autores, más expuestos a tener problemas de adaptación psicopedagógica y social (Pless, 1972; Prugh, 1983; Rutter, 1970). Sin embargo, Blum y Pfaffinger (op. cit.) afirman que muchos de ellos crecen sin sufrir trastornos emocionales severos. Se podría suponer el hecho de que padecer una enfermedad crónica debe ser una carga para el niño y una fuente de sufrimiento para su familia. Pero la intuición no es suficiente (Taylor, 1994). Los profesionales deben poder valorarlos -carga y sufrimiento-, a través de las verbalizaciones o de la conducta de los individuos envueltos en ella. Si no, se habrá fracasado en el propósito de demostrarlos, y también se fracasará en el de intentar aliviarlos.

Muchos de estos niños y adolescentes tienen un nivel intelectual medio, sin embargo existen aún múltiples dificultades de accesibilidad a lugares públicos, y a otras muchas instituciones, que hacen que se aislen en muchas ocasiones debido a estas razones.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- BLUM, R.W. Y PFAFFINGER, K. (1995): Mielomeningocele en la infancia y la adolescencia. *Pediatrics in review*, 16:65-69.
- BLUM, R.W.; REANICK M.D.; NELSON R. Y ST. GERMAINE, A. (1991): Family and Peer Issues among adolescents with Spina Bifida and Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 88: 280-285.
- DAVIDOW, D.N. Enfermedad crónica en niños y adolescentes. En: D.X. Parmelee: *Psiquiatría del niño y del adolescente*. 283-291. Harcourt Brace, Barcelona, 1997.
- DROTAR, D.: Clinical practice in the pediatric hospital. *Professional Psychology*, 1977, 8:72-80.
- DROTAR, D.: Psychological perspectives in chronic childhood illness. En M.C. Roberts, G.P. Koocher, D.K. Routh, D.J. Willis: *Readings in Pediatric Psychology*. 95-114. Plenum Press, New York, 1993.
- EISER, C.: *Chronic Childhood Disease. An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge University Press, Cambridge, 1990.
- HAYDEN, P.W.; Davenport, S.L.H. y Campbell, M.M. (1979): Adolescents with Myelodysplasia: Impact of physical Disability on Emotional Maturation. *Pediatrics*, 64:53-59.
- JOHNSON, M.R. Mental health intervention with medically ill children: a review of the literature 1970-1977. *Journal of Pediatric Psychology*, 1979, 4:147-163.
- KAZAK, A.E. y CLARK, M.W. (1986): Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28: 220-228.
- KIBURZ, J.A. (1994): Perceptions and concerns of the school-age siblings of children with myelomeningocele. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 17: 223-231.
- LEVENTHAL, J.M.: Evaluación psicosocial de los niños con enfermedades físicas crónicas. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1984, 1:73-88.
- MCANDREW, I. (1979): Adolescents and young people with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 21: 619-629.
- MCCORMICK, M.C.; CHARNEY, E.B. y STEMLER, M.M. (1986): Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28:53-61.
- MINCHOM, P.E.; ELLIS, N.C.; APPELTON, P.L.; LAWSON, V.; BÖLL, V.; JONES, P. Y ELLIOTT, C.E. (1995): Impact of functional severity on self concept in young people with spina bifida. *Archives of Disease in Childhood*, 73: 48-52.
- NAVARRO, A.M.; PEIRÓ, R.; LLÁCER M.D.; SILVA, F.: Escala de Problemas de Conducta. En: F Silva, M.C. Martorell (eds): *EPIJ. Evaluación de la Personalidad Infantil y Juvenil*. Vol. 1. MEPSA, Madrid, 1993: págs. 31-58.
- PIZARRO, A.; GÓMEZ-ESTERN, E.; GÓMEZ DE TERREROS, M.; LANZAROTE, M.D. Y GÓMEZ DE TERREROS, I. (1996): Unidad de Espina Bífida: Reflexiones y experiencias del equipo psicológico. Avance del programa de intervención. *Comunicación presentada al XXVI Congreso de la Asociación Española de Pediatría*. Santiago de Compostela, 1996.
- PLESS, I.B.: Valoración clínica: funciones físicas y psicológicas. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1984, 1:35-47.
- PLESS, I.; ROGHMANN, K. Y HAGGERTY, R. (1972): Chronic illness, family functioning, and psychological adjustment: a model for the allocation of prevention mental health services. *International Journal of Epidemiology*, 1, 271-277.
- PRUGH, D: *The psychological aspects of Pediatrics*. Philadelphia: Lea & Febiger, 1983.
- QUERY, J.M.; REICHEL, C. Y CHRISTOFERSON, L.A. (1990): Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32: 119-128.

- RUTTER, M.; TIZARD, J. Y WHITMORE, K.: *Education, health and behavior*. London:Longman, 1970.
- SECADAS, J.: *Escala Observacional del Desarrollo*. TEA Ediciones, Madrid, 1993.
- SWINYARD, C.A.: *El niño con espina bífida*. Sevilla: Diputación Provincial de Sevilla, 1984.
- TAYLOR, D.C.; EMINSON, D.M.: Psychological aspects of chronic physical sickness. En Rutter M. (ed): *Infant psychiatry*. London: Longman, 1994; págs. 737-747.
- TROLLMANN, R.; DÖRR, H.G.; STREHL, E.; KATALINIC, A.; BEYER, R. Y WENZEL, D. (1996): Growth and pubertal development in patients with meningomyelocele: a retrospective analysis. *Acta Paediatr* 85: 76-80.
- WOLMAN, C. Y BASCO, D.E. (1994): Factors influencing self-esteem and self-consciousness in adolescents with spina bifida. *Journal of Adolescent Health*, 15: 543-548