



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA**

**RELACIÓN AYUDA A PACIENTES DE SÍNDROME DE  
WILLIAMS.**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LINCENCIADO EN ENFERMERIA Y OBSTETRICIA  
P R E S E N T A :  
BLANCA ESTELA NIETO ALVARADO**

**ASESOR:**

**MTRO. JULIO HERNANDEZ FALCON**

**MÉXICO,D.F.**

**2009.**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## ***AGRADECIMIENTOS***

***“ El que busca lo imposible, encuentra a Dios en su camino “***

***A ti señor***

***Por darme en primer lugar una familia maravillosa y una fortaleza tan grande***

***que me ayudo a terminar mi carrera***

***Gracias por estos momentos que me haz permitido vivir***

***Confío en ti, señor.***

***Gracias a la escuela nacional de enfermería y obstetricia junto con los***

***profesores que con***

***humildad y dedicación me transmitieron su conocimiento.***

## INDICE

### CAPITULO I

INTRODUCCION.....	1
<b>1. <u>FUNDAMENTACION DEL TEMA</u></b>	
1.1 DESCRIPCION DE LA SITUACION DEL PROBLEMA.....	3
1.2 IDENTIFICACION DEL PROBLEMA.....	4
1.3 JUSTIFICACION DE LA INVESTIGACION.....	5
1.4 UBICACIÓN DEL TEMA DE ESTUDIO .....	6
1.5 OBJETIVOS.....	7
1.5.1 General	
1.5.2 Específicos	

### CAPITULO II

<b>2. <u>MARCO TEORICO</u></b>	
2.1 Síndrome de Williams.....	8
2.2 Etiología.....	9
2.3 Diagnostico.....	10
2.4 Síntomas y características generales.....	12
2.5 Tratamiento.....	18
2.6 Seguimiento.....	19
2.2 El enfoque Centrado a la persona.....	22
2.2.1 Que es la Relación de ayuda.....	23

2.2.2 Diferentes conceptos de la relación de ayuda.....	23
2.2.3 Objetivos de la relación de ayuda.....	26
2.2.4 Características de la relación de ayuda.....	26
2.2.5 Desarrollo de la relación de ayuda.....	27
2.2.6 Fases de la relación ayuda.....	36
2.2.7 Modelos de la relación de ayuda .....	42

## CAPITULO III

### 3. METODOLOGIA

3.1 Variable de estudio.....	49
3.2 Hipótesis.....	50
3.3 Tipo y diseño de investigación.....	50
3.3.1 Tipo de estudio.....	50
3.3.2 Actividades.....	50
3.4 Técnicas e instrumentos de investigación utilizados	
3.4.1 Observación.....	50
3.4.2 Entrevista.....	50
4.1 Informantes clave.....	50
4.2 Análisis e interpretación de datos.....	51
5. Resultados.....	51
6. Discusión y análisis.....	59

## CAPITULO IV

<b>4.1 Conclusiones.....</b>	<b>61</b>
<b>4.2 Referencias bibliograficas.....</b>	<b>64</b>

## **ANEXOS Y APENDICES**

<b>A. Vivencias, entrevistas e instrumentos de valoración.....</b>	<b>66</b>
<b>B. Glosario.....</b>	<b>85</b>

# **CAPITULO I**

## **INTRODUCCIÓN**

La presente tesis tiene el propósito de destacar la participación de enfermería en la construcción de la relación ayuda a pacientes con diagnóstico médico de síndrome de Williams en la Asociación Nacional de Síndrome de Williams, A.C.

El acompañamiento y la relación de ayuda constituyen dos de los elementos más sustantivos de la práctica del cuidado ya que es a través de esta que se logra establecer un vínculo realmente terapéutico y humano. Se trata de reconocer las necesidades de cada una de las personas para luego desarrollar el proceso de cuidado.

La presente tesis se ha estructurado en 4 capítulos.

En el primer capítulo se habla de la fundamentación, que incluye: identificación del problema, justificación de la investigación, ubicación del tema de estudio y el objetivo general y específicos.

El segundo capítulo presenta el marco teórico, en donde se dan a conocer los fundamentos teórico-metodológicos del síndrome de Williams y la relación de ayuda enfermera-paciente que permite comprender el problema y los objetivos de investigación.

El tercer capítulo abarca la metodología, parte esencial del diseño de la investigación en el que se analiza la relación ayuda enfermera-paciente con Síndrome de Williams. También se incluyen en este capítulo, las técnicas e instrumentos de investigación utilizados como la observación participante la entrevista a profundidad y diario de campo en donde se describe la convivencia con los niños de síndrome de Williams en las reuniones de la asociación nacional mexicana de síndrome de Williams.

Finalmente el último capítulo incluyen las conclusiones y recomendaciones, anexos y apéndices así como el glosario de términos y referencias bibliográficas.

## **1. FUNDAMENTACION DEL TEMA**

### **1.1 DESCRIPCION DE LA SITUACION DEL PROBLEMA.**

A partir de agosto del 2005 se integro el sub-proyecto de Defectos al Nacimiento que forma parte del Megaproyecto de Nuevas Estrategias Geonómicas y Proteomicas en la Salud Pública. Siendo los participantes de la Facultad de Medicina, la Escuela Nacional de Trabajo Social y la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. El propósito central de este fue el generar espacios multidisciplinarios que contribuyan a la investigación en las escuelas y facultades. En este marco nos incorporamos al proyecto de Defectos al Nacimiento.

Hoy en día los defectos al nacimiento representan una de las causas principales de mortalidad infantil y general, tal y como lo indican las estadísticas nacionales e internacionales; por otra parte los avances en materia de genética han impactado ostensiblemente las posibilidades de diagnosticar de manera precoz dichos problemas y con una certeza definitiva. Sin embargo cuando los defectos al nacimiento se presentan, las posibilidades terapéuticas que se ofrecen son limitadas. La construcción de la relación de ayuda enfermera-paciente representa una de las necesidades más importantes no solo en la consejería genética sino en la búsqueda de alternativas constructivas tanto para el paciente como su familia.

## **1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.**

Los defectos al nacimiento poseen características propias no solo en su manifestación orgánica y funcional; si no social y familiar, de manera que suelen afectar tanto los patrones funcionales de los niños afectados como de sus familias.

En el caso del síndrome de Williams la expectativa tanto familiar como individual constituye un problema crónico de diferente magnitud que no solamente afecta la independencia del sujeto si no que expone a la familia a una creciente incertidumbre solo solucionable a través de una relación de ayuda por parte de la familia, los amigos cercanos y sobre todo una relación de ayuda poco a poco construida por los profesionales de la salud y particularmente por las enfermeras. Enfermería se caracteriza por ser una profesión humanística que posee recursos relacionales centrados en la persona y constituyen una de las herramientas mas valiosas en el acompañamiento y apoyo de los padecimientos crónicos tal y como lo representan los defectos al nacimiento.

Por lo anterior surge la siguiente pregunta:

¿Cuales son las características de la relación de ayuda Enfermera-paciente en los pacientes de Síndrome de Williams de la Asociación Mexicana de Síndrome de Williams?

### **1.3 JUSTIFICACIÓN.**

EL síndrome de Williams es un trastorno genético en el que hay una deleción del cromosoma siete y que se manifiesta clínicamente con un retraso del desarrollo tanto intelectual como físico. Se caracteriza por individuos de talla corta con una facies característica y que presenta ciertas fortalezas y rasgos intelectuales que los distinguen y el riesgo de que vuelva a darse un segundo caso de los mismos padres o en familiares cercanos es imprescindible.

Dada la complejidad de los problemas que se encuentran en las personas con síndrome de Williams, muchos profesionales de la salud y educación deben involucrarse en su cuidado y deben estar familiarizados con ellos. Los equipos multidisciplinarios con profesionales especializados en el síndrome de Williams, son un complemento eficaz para un mejor entendimiento y relación familiar.

Debido a las repercusiones del síndrome de Williams que no solo se refiere a una situación no placentera sino también a una perturbación de sus relaciones interpersonales; la pérdida de la autonomía, de la motivación, así como a una devaluación de la autoestima incorporando así la enfermedad a su diario vivir con todas las repercusiones que ello conlleva, surgiendo así la necesidad del desarrollo de una relación ayuda que constituya la base de los cuidados que son el pilar del ejercicio de la enfermería.

#### **1.4 UBICACIÓN DEL TEMA DE ESTUDIO**

El tema de la presente investigación se ubica en la disciplina de enfermería y abarca las necesidades tanto de carácter emocional como educativo social ya que la confrontación de la problemática vivida demanda una estrecha relación entre los involucrados (relación de ayuda).

Se ubica en enfermería ya que es una disciplina cuyo eje sustantivo es el cuidado entendido este como un evento comprensivo \_ afectivo en donde existe una vinculación enfermera \_ paciente, a través de una relación de comunicación empática de respeto al otro y donde el familiar y el sujeto de atención expresa sus necesidades- desde la visión de los Patrones funcionales- . Por supuesto el profesional de la enfermería recurre a su metodología de trabajo el Proceso Atención de Enfermería como la alternativa metódica que le garantiza una práctica científica, humana y ética.

## **1.5 OBJETIVOS.**

### **1.5.1 GENERAL:**

Identificar las características de la relación ayuda enfermera-paciente a los pacientes con síndrome de williams de la Asociación Nacional de Síndrome de Williams.A.C.

### **1.5.2 ESPECIFICOS:**

Describir la importancia de la relación ayuda en los pacientes con síndrome de Williams de la Asociación Nacional de Síndrome de Williams.

Proporcionar relación ayuda a los pacientes con síndrome de Williams de la Asociación Mexicana de Síndrome de Williams.

## **CAPITULO II**

### **2. MARCO TEORICO**

#### **SÍNDROME DE WILLIAMS**

El síndrome de Williams fue descrito por primera vez en el año 1961 por un médico neozelandés, el Dr. J.C.P. Williams, quien informó de un cuadro clínico complejo. Los síntomas más destacados del síndrome consisten en retraso mental, un defecto coronario de nacimiento, conocido como estenosis supra valvular aórtica (ESA), múltiples estenosis periféricas de las arterias pulmonares, características faciales típicas, malformaciones dentales e hipercalcemia.<sup>1</sup>

Paralelamente, un especialista en pediatría de la ciudad alemana de Gottingen, el Profesor Beuren, informó de varios casos de ESA, que presentaban una sintomatología similar a la descrita por el Dr. Williams. Posteriormente, en el año 1964, el Profesor Beuren demostró que en estos cuadros clínicos también aparecen frecuentemente estrechamientos de las arterias pulmonares (pulmonalestenosis periférica).

El cuadro descrito por ambos científicos es conocido en Europa a veces como síndrome de Beuren o síndrome de Williams-Beuren, aunque se conoce cada vez más como síndrome de Williams. También se debe precisar que es conocido como hipercalcemia idiópatica cuando se trata de casos que tienen o han tenido un exceso de calcio en la sangre, hecho que se aprecia normalmente en los primeros años de vida

---

<sup>1</sup> Genética Medica (2005). Lynn B. Jorde, Jhon C. Carey et el tercera edición. Madrid-Barcelona.. pp.126.

El síndrome de Williams es una condición poco común que cuya proporción es de aproximadamente uno por cada 20.000 nacimientos vivos. Todo apunta a que el síndrome se debe a una delección parcial del brazo largo del cromosoma 7, que es el encargado de producir la elastina en la banda cromosómica 7q 11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio. Una delección consiste en la pérdida de parte del material genético, el ADN. Por tanto, en las personas con síndrome de Williams, uno de los cromosomas 7 homólogos (el procedente del esperma o del óvulo) ha perdido un fragmento de información en la banda q11.23, con un número de genes todavía no determinado pero que puede oscilar entre 20-40 (de los 80.000 existentes). La pérdida de esos genes puede causar que las funciones que en ellos se representan no ocurran normalmente. Sin embargo, dado que existe otra copia normal en el otro cromosoma 7, no todos los genes seleccionados funcionan mal.<sup>2</sup>

La delección se produce casi siempre durante la división celular que da origen al espermatozoide o al óvulo, meiosis, por un error de la naturaleza que es inevitable y del que nadie es responsable.

Actualmente es muy difícil detectar el síndrome antes del nacimiento. Sin embargo, existe una prueba de microgenética por la que después del parto se puede detectar el síndrome en un 90% de los niños afectados.

El riesgo de que vuelva a darse un segundo caso de síndrome de Williams de los mismos padres o en familiares cercanos es ¿despreciable? Sin embargo, las

---

<sup>2</sup> Diagnósticos de síndromes genéticos. (1999). J. Jesús Guizar Vázquez y Gildardo F. Zofra de la Rosal. Manual Moderno. México. D.F. primera edición. p.p 193.

personas con síndrome de Williams pueden transmitir la lesión molecular, y por tanto la enfermedad, al 50% de sus descendientes (de manera autonómica dominante).

### **Estudios iniciales cuando se hace el diagnóstico:**

- Exploración física y neurológica completa
- Parámetros de peso y talla
- Evaluación cardíaca completa por un cardiólogo, tensión arterial en las 4 extremidades, ecocardiograma, incluyendo Doppler
- Evaluación sistema genito-urinario, ecografía riñones y vejiga, función renal: BUN/Creatinina, análisis de orina
- Determinación de calcio en sangre, calcio/creatinina en orina
- Tests de función tiroidea (en niños mayores de 5 años)
  - Evaluación oftalmológica
  - Evaluación del desarrollo cognitivo-conductual por un psicólogo experto, en niños mayores de 2 años.
- FISH para detectar la deleción 7 q11.23 (95% de los casos)

### **DIAGNÓSTICO**

Habitualmente lo efectúa un médico genetista experimentado después de una completa evaluación psicofísica. El primer signo de alerta es un retraso en el desarrollo psicomotor del bebé, debido al bajo tono muscular.

Todavía se desconoce bastante sobre el cuadro clínico. La investigación actual va encaminada fundamentalmente a descubrir cuáles son los genes afectados por la pérdida de parte del material genético en un cromosoma 7, en la banda cromosómica 7q11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio.

Actualmente, ya se han caracterizado varios genes afectados por la pérdida:

- **ELN** se refiere al gen que codifica la proteína elastina, principal componente de las fibras elásticas que existen en la piel, las articulaciones, la pared de los vasos sanguíneos y otros tejidos, y que confieren la propiedad de distenderse. Las mutaciones o las deleciones del gen de la elastina por si solos producen EAS aislada, sin las restantes características del Síndrome de Williams, las deleciones de mayor tamaño que engloban gen adicionales dan lugar al fenotipo completo del síndrome de Williams.
- **LIMK1** es un gen que codifica una proteína cinasa que se expresa fundamentalmente en varias zonas del cerebro y que es probable que este implique en los defectos cognitivos del área visoespacial.
- **STX1A** codifica una proteína que forma parte de las vesículas de transmisión sináptica cerebral.
- Se conocen varios genes más que se seleccionan cuya función está todavía en estudio.
- Recientemente se ha descrito otro gen aparentemente muy importante: **GTF2I** que codifica un factor iniciador de transcripción y

que ha permitido además comprobar que el mecanismo por el que se produce dicha pérdida causante del S.W. es un fenómeno "natural", un error en la división de las células causado, por la estructura misma del ADN.

Muchos individuos con síndrome de Williams continúan sin ser diagnosticados o son diagnosticados a una edad relativamente tardía. Esto es de importancia ya que las personas con síndrome de Williams pueden tener problemas médicos significativos y posiblemente progresivos. Una característica importante es el aspecto facial, seguido de un trastorno circulatorio, por lo que los cardiólogos infantiles son los que habitualmente lo diagnostican y/o los derivan al genetista (a veces el diagnóstico se efectúa al ocurrir el primer fracaso escolar) que realiza una completa evaluación psicofísica. El diagnóstico clínico puede ser confirmado a través de un análisis de sangre. La técnica hibridación in situ fluorescente (FISH) es un examen diagnóstico de ADN que detecta la deleción de elastina en el cromosoma número 7 en más del 95% de personas con síndrome de Williams.

## **SÍNTOMAS y CARACTERÍSTICAS**

Las que se mencionan a continuación son las características más comunes, pero que tenga el síndrome no significa que tenga que reunir las todas.

### **FENOTIPO FÍSICO**

- Frecuente bajo peso al nacer

- Dismorfia facial: Hendiduras palpebrales cortas; Hipotelorismo; Hipoplasia zona media de la cara; Puente nasal plano; Orificios nasales antevertidos; Boca en forma de arco de cupido. Labio superior grueso. Dientes hipoplásicos; Mal oclusión dentaria, acortamiento de las fisuras palpebrales, epicantico, parte media de las cejas ensanchadas, tejido subcutáneo periorbitario abundante, se ha apreciado el color de los ojos es azul o almenos claro, con un patrón estelar en el iris, filtrum largo, labios prominentes con la boca abierta en forma de arco de Cupido.
- Anomalía vasculares: Estenosis supra-Aórtica o de las arterias Pulmonares. La mayoría de las personas con Síndrome de Williams tienen algún tipo de problema del corazón o de los vasos sanguíneos. Los problemas cardíacos pueden variar desde simples soplos hasta estenosis aórtica y/o pulmonar, defecto septal (división en partes por un tabique) ventricular (DSV), defecto septal auricular (ADS), hipertensión. (hasta 270/120 y normalmente 160/110 en niños).

Este síndrome es especialmente característico en cuanto a lenguaje; los individuos con síndrome de Williams parecen tener unas habilidades lingüísticas superiores a su nivel cognitivo general. Problemas con la vista: Miopía, estrabismo e hipermetropía.

**Hipercalcemia** (niveles elevados de calcio en la sangre), el cual puede causar una irritabilidad extrema y síntomas similares a los cólicos. Muchos investigadores creen que la causa de este desorden podría involucrar un defecto genético en el metabolismo del calcio, muchas reacciones químicas dentro de las células dependen

del calcio, las células del cerebro regulan estas reacciones con extrema sensibilidad atrayendo o reteniendo 99.9% de sus iones internos del calcio y liberándolos solamente en el tiempo y lugar apropiados. Los niveles altos del calcio en la sangre contribuyen a tener niveles altos de calcio en la sangre contribuyen a tener altos niveles de calcio en el cerebro y a desequilibrar este delicado sistema. Los niveles de calcio en sangre se regulan por medio de una hormona llamada calcitonina y algunos estudios han demostrado que la actividad de la calcitonina disminuye en niños con Síndrome de Williams por lo tanto lo anterior sugiere un defecto en el gen de la calcitonina. Esta alteración a veces ocurre en la niñez, pero suele desaparecer aproximadamente a los 5 años de edad pero durante toda la vida puede existir una alteración en la metabolización del calcio o de la vitamina D que debe ser controlada. Aún es desconocida la frecuencia y causa de este problema.<sup>3</sup>

### **Bajo peso al nacer / aumento de peso lento**

Frecuente bajo peso al nacer (inferior a 3 Kg.), baja altura en relación con la familia (el promedio de estatura del hombre adulto es 1'67 m y 1'52 m para mujeres), crecimiento muy lento tanto en altura como en peso. Comienzan a caminar hacia los 21- 22 meses, a menudo sobre los talones, algo que suele persistir a lo largo de toda la vida, lo que les confiere un caminar extraño.

---

<sup>3</sup> Discovery. (1991). Robert, Fin. México, D. F.

## **Anomalías renales**

Existe un leve aumento en la frecuencia de problemas con la estructura y/o función de los riñones, ultrasonido del riñón (algunas personas presentan problemas renales), incontinencia urinaria, enuresis (micción involuntaria), necrocalcinosis (insuficiencia renal, debida a la precipitación de fosfato cálcico en los tubos renales)

**Hernias** Aparición de hernias, normalmente umbilical o escrotal.

**Hiperacusia** (sensibilidad auditiva) Los niños con síndrome de Williams frecuentemente tienen una mayor sensibilidad auditiva que otros niños. Parece ser que tienen un umbral auditivo menor que otras personas y por lo tanto les molestan muy fácilmente los ruidos. Algunas frecuencias de sonidos o ruidos pueden ser dolorosas y/o alarmantes para la persona. Esta condición, por lo general, mejora con la edad.

## **Problemas músculo - esqueléticos**

Una de las características de los niños con SW es un tono muscular bajo. La terapia física puede ayudarlos mucho a mejorar el tono y la fortaleza de sus músculos.

Contracturas articulares, hipotonía, laxitud en las articulaciones que puede progresar a rigidez a medida que las personas envejecen. Anomalías óseas, tórax excavado, dedo pequeño de la mano (clinodactilia) y dedo gordo del pie doblados hacia adentro, cifolioescoliosis, hombros en anteversion.

## **CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS**

**Retraso mental:** El nivel cognitivo de la mayoría de individuos afectados por este síndrome se sitúa en el de retraso mental de medio a severo. La impresión inicial puede ser de mayor nivel cognitivo, debido a las capacidades de lenguaje, pero situándose con un cociente de inteligencia medio de 60-70.

**Perfil cognitivo:** Existen importantes dificultades de integración viso espacial en contraste con una gran facilidad para la adquisición del lenguaje. Parece ser que en muchos de los individuos con SW existe una habilidad musical superior al resto de sus capacidades generales. Algunos de ellos pueden incluso llegar a tocar algún instrumento.

**Psicomotricidad:** Dificultades en la psicomotricidad tanto fina como gruesa, problemas en la coordinación de movimientos.

**Problemas de alimentación y sueño:** Están especialmente presentes en la época de bebés. Los problemas de alimentación, que se dan muy frecuentemente durante los primeros meses, consisten en vómitos y rechazo de la comida, esto puede llevar a retraso en el crecimiento. En muchos niños éste es uno de los primeros síntomas. También suelen tener problemas para conciliar el sueño y a menudo son bebés muy irritables.

**Hiperactividad y trastorno de atención:** La hiperactividad está especialmente presente en la infancia y tiende a mejorar con los años. El trastorno de atención puede mantenerse hasta la edad adulta.

**Conducta social:** Los individuos con SW tienden a ser excesivamente sociables y habladores, con una gran tendencia a la desinhibición, incluso con personas que les son desconocidas, así como una gran percepción y sensibilidad a las emociones de las personas que los rodean.

**Trastorno de ansiedad :** La mayoría de las persona con SW tienen una personalidad ansiosa, con preocupaciones excesivas por temas recurrentes. En algunos casos puede ocasionalmente darse crisis de angustia agudas.

Las características de lenguaje más comúnmente asociadas a este síndrome son (Bellugi, Marks et al 1994):

- Retraso variable en su adquisición
- Tendencia a la verborrea
- Comprensión inferior a la expresión
- Vocabulario amplio y bien contextualizado.
- Preferencia por palabras de baja frecuencia, largas, técnicas e inusuales.
- Frases gramaticalmente correctas, con utilización de estructuras complejas (pasivas, de relativo...)
- Abundancia de frases hechas y expresiones rebuscadas
- Temas restringidos y a menudo repetitivos
- Baja noción de economía de información en el mensaje.

Este patrón de lenguaje, poco habitual en personas con retraso mental, provoca, a veces, una sobre valoración de su capacidad mental real. Sin embargo, a pesar de estas "especiales habilidades lingüísticas" la comunicación se halla a menudo comprometida.

## **TRATAMIENTO**

Al ser un trastorno genético no tiene cura, pero "pueden y deben" tratarse las alteraciones de salud, desarrollo y conducta que presente cada caso en particular.

Se debe eliminar la vitamina D y los suplementos de calcio de la dieta si existe hipercalcemia. Otros posibles tratamientos médicos o quirúrgicos son administrados por los especialistas oportunos dependiendo de los problemas específicos. Es conveniente que las personas con S.W. sean llevadas en centros de referencia donde se pueda coordinar de forma integrada toda la atención que requieren. Es muy importante instaurar tratamiento de apoyo precoz con programas de educación especial individualizados, terapia del lenguaje y terapia ocupacional. El objetivo real y alcanzable es la integración social y laboral de estas personas cuando lleguen a ser adultos.

La fisioterapia ayuda a los pacientes que presentan rigidez articular. Asimismo, la terapia del lenguaje y del desarrollo ayuda a los niños; por ejemplo, sus fortalezas verbales pueden ayudar a compensar otras debilidades. Existen otros tratamientos que se administran de manera individual dependiendo de los síntomas particulares del paciente.

Puede ayudar el hecho de que el tratamiento sea coordinado por un genetista con experiencia en este síndrome.

Más allá de que cada trastorno sea correctamente atendido por el especialista que corresponda, se debe tener en cuenta que cada vez que requieran sedación o anestesia general para alguna cirugía o procedimiento de diagnóstico se debe realizar una completa evaluación previa, ya que la literatura refiere varios casos de efectos adversos en personas con síndrome de Williams.

### **Seguimiento:**

- **Oftalmología:** Estrabismo y miopía es lo más común. Controles según especialista.
- **ORL:** Otitis de repetición. Screening de hipoacusia.
- **Dental:** Cuidados normales, pero la mala oclusión es frecuente y se plantea ortodoncia entre los 8-10 años.
- **Tiroides:** Un pequeño número de casos desarrollan hipotiroidismo, control basal y después si hay clínica.
- **Crecimiento:** Controles de peso, talla, PC como en todos los niños (mejor utilizar gráficas propias), si alteración estudio.
- **Cardíaco:** Los problemas cardiovasculares pueden ser progresivos, por lo que se ha de ir controlando. No hay una frecuencia establecida, pero si hay cardiopatía hay que seguir la pauta del especialista. En menores de 5 años sin alteración, revisiones anuales o antes si se detecta un soplo. En mayores de 5 años sin alteración, revisiones periódicas.

- **La hipertensión** es más común en niños y adultos afectos de Síndrome de Williams que en la población general, se ha de medir la TA en cada visita del cardiólogo y anual en el médico de cabecera.
- **Gastrointestinal:** Los vómitos por reflujo gastroesofágico son bastante comunes. Hay estreñimiento que puede precisar dietas. Prolapso rectal en el 10-15% de casos. En adolescentes y adultos si hay dolor abdominal crónico se ha de pensar en diverticulitis y diverticulosis.
- **Calcio:** La hipercalcemia puede contribuir a irritabilidad, vómitos, estreñimiento y a calambres musculares. Es más propio de la edad infantil, si el primer control es normal, sólo conviene repetir el estudio si hay clínica, pues puede volverse a presentar incluso en el adulto.

La prueba más interesante es la relación calcio/ creatinina en una muestra de orina y hablaremos de hipercalciuria cuando:

Menos de 7 meses-----	calcio (mg/dl):creatinina(mg/dl)	>0.86
17-18 meses-----		>0.60
10 meses-6años-----		>0.42
adultos-----		>0.221

Sí hay hipercalciuria obliga a un seguimiento, Disminuir la ingesta de calcio y si hay nefrocalcinosis, seguimiento pernicioso con el nefrólogo.

No se recomienda que tomen suplementos vitamínicos, ya que incluyen la Vitamina D.

- **Renal:** Si en la primera ecografía renal no hay ninguna alteración, no queda claro si hacen falta controles. Análisis de orina cada 1-2 años. Controles de creatinina y BUN en adultos de forma periódica.

La cistografía se realizará solo en casos seleccionados si hay enuresis después de los 6-8 años, infecciones urinarias de repetición, retención urinaria.

- **Músculo esquelético :** Las contracturas articulares progresivas, son una complicación frecuente que necesita evaluación continua, a partir de los tres años. También andan como a remolque.
- **Neurológico:** Es común un cierto grado de hipertonía e hiperreflexia, pero otros cambios han de ser valorados por un especialista.
- **Psiquiátrico:** En la edad escolar es común el " Trastorno de hiperactividad con déficit de atención". En adolescentes y adultos se dan casos de ansiedad severa y depresión.

## **EL ENFOQUE CENTRADO EN LA PERSONA.**

Según Veiga-Nieto (1995) estamos viviendo una amplia sensación de crisis, independientemente de la crisis material o del discurso. Las diferentes formas de opresión y exclusión social parecen extenderse inexorablemente sobre el mundo. La Terapia Centrada en la Persona es un microproceso que ocurre entre esos macroprocesos de opresión y exclusión, sin perder su carácter de intervención entre la persona y su medio. Rogers (1980) sintetizó un número de tendencias y desarrollos que sugirieron la obtención de una masa crítica, una serie de procesos convergentes y descubrimientos que representan un posible cambio en el paradigma de los valores humanos y de los sistemas sociales. Él describió las cualidades de las personas en un futuro escenario centrado en la persona. Entre las cualidades enlistadas esta: la autenticidad, la búsqueda de la amistad íntima, actitudes positivas con relación a la naturaleza, el institucionalismo, la centralización de la autoridad dentro de sí mismo y la falta de importancia atribuida a las cosas materiales.

## **2.2 LA RELACION AYUDA Y SU VINCULO CON ENFERMERIA**

Quienes están preocupados por el cuidado de las personas enfermas se enfrentan a menudo al problema de como proporcionar cuidados de calidad del modo más eficiente y con el coste más reducido. Como parte de este cuidado de la salud, las enfermeras de hoy en día intentan encontrar los marcos conceptuales más adecuados mediante los cuales llevar a cabo su práctica y, por tanto, ser capaces de ayudar al paciente a obtener una recuperación total o una

independencia asistida, o bien a lograr una muerte pacífica.<sup>4</sup>

La relación enfermera-paciente es denominada por algunos como relaciones interpersonales; otros como relaciones terapéuticas; o como relaciones de ayuda. Por lo tanto la ayuda es un proceso que facilita el crecimiento en el que una persona ayuda a otra a resolver algún problema; y a afrontar crisis en el sentido en el que elige la persona a la que se ayuda (Brammer 1988, Pág. 5). Se utilizan varios términos para describir a las personas implicadas en una relación de ayuda: ayudante y ayudado; dador y receptor; y asesor y cliente. Para que haya coherencia, en este trabajo el término enfermera o ayudante se referirá a la persona que ofrece la ayuda, y el término paciente denotará a la persona que recibe la ayuda. Sin embargo, reconocemos que diversas personas en todos los senderos de la vida actúan como ayudantes y receptores de ayuda.

### **2.2.1 DIFERENTES CONCEPTUALIZACIONES DE LA RELACION AYUDA**

A continuación se desarrollan diversos conceptos de la relación ayuda, con el fin de que el lector tenga una amplia visión de esta. Cuando nos referimos a la relación ayuda, nos referimos a un modo de ayudar de tal forma que, el que proporciona la ayuda usa especialmente recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una situación problemática, a vivirla lo más sanamente posible, si no tiene salida, o a recorrer un camino de crecimiento.

---

<sup>4</sup> Peplau, H. E El modelo de peplau en la actualidad. (1970). Ed. Mac Graw Hill. México. D.F.

Estos recursos pueden ser materiales (un objeto, dinero, servicio, un fármaco...), técnicos (una habilidad que permite aplicar una intervención quirúrgica, una cura, una clase o explicación teórica...) o relacionales (actitudes y habilidades que permiten que la relación sea de ayuda).<sup>5</sup>

- También la relación ayuda se entiende como un intercambio humano y personal entre dos seres humanos. En este cambio, uno de los interlocutores (en nuestro caso el cuidador), captara las necesidades del otro (paciente). Con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual.
- La relación de ayuda es un arte. Consiste en apropiarse de algunas actitudes fundamentales que se despliegan en habilidades concretas para que la relación sea competente. Diríamos que el que posee este arte ha hecho un camino en tres direcciones por ejemplo:

En el campo del saber: interesándose por el fenómeno de la comunicación interpersonal, por las dinámicas más frecuentes, o por el impacto de la enfermedad en la vida de la persona. En el campo del saber hacer: interesándose y ejercitándose en algunas técnicas de comunicación y de relación, habilidades que hacen que el encuentro con el enfermo sea eficaz para ayudarlo y permita al profesional desenvolverse con una cierta soltura en la comunicación verbal y no verbal.

En el campo del saber ser: trabajando sobre sí mismo para interiorizar las actitudes fundamentales que hacen que la persona del médico sea percibida como alguien que se interesa realmente, que acepta, que comprende, que se implica sin quemarse en el proceso de interrelación.

---

<sup>5</sup>Bermejo J.C.Carabias Rosa(1998). Relación de ayuda y enfermería. Bilbao, Ed. Sal. Terrea.

La relación de ayuda intenta encontrar un modo eficaz de promover en el enfermo una mejor adaptación a la situación que está viviendo, favorecer en él la experiencia de mayor salud posible y propiciar una vivencia de la propia enfermedad y de la angustia en clave de relación sana, que es la vía para abrirse al sentido en medio de la enfermedad y luchar contra ella cuando es posible. En el fondo, se trata de acompañar al enfermo a que se ayude a sí mismo, a que sea protagonista de su propia situación y utilice al máximo los recursos existentes. Descubrir y apoyar, en medio del sufrimiento, las cosas y relaciones que son significativas para el enfermo, constituye el objeto de la relación de ayuda.

Las reacciones espontáneas más frecuentes y que habría que superar son:

la tendencia a moralizar sobre el modo como el enfermo se comporta o ha contraído la enfermedad;

la tendencia a dar consejos o indicar vías de solución prefabricadas, a decidir por el paciente sin contar con él, sin respetar el principio de autonomía y el necesario consentimiento informado;

la tentación de consolar con frases hechas y, con frecuencia, no sentidas, que pueden llegar a caer en un “encarnizamiento consolatorio”;<sup>6</sup>

la tendencia a intentar explicar racionalmente la situación del enfermo interpretada con criterios externos, incluso allí donde no hay explicación posible, porque las cuestiones que se plantean versan sobre el sentido último de cuanto esta sucediendo.

---

<sup>6</sup> ([http://escuela.med.puc.c1/pub1/boletin/artritis/relacion\\_ayuda.htm1](http://escuela.med.puc.c1/pub1/boletin/artritis/relacion_ayuda.htm1)).

### **2.2.2 OBJETIVO DE LA RELACION AYUDA**

El objeto formal de la “relación de ayuda” en la profesión de enfermería es la persona y el objeto material, si nos ceñimos estrechamente a la actividad que centra esta disciplina, son los problemas de cuidado para los que precisa ayuda. Esto nos llevará a la conclusión de que la relación de ayuda puede centrarse en el problema, concretamente en su valoración y solución, o en la persona, en todo su ser y su sentir.<sup>7</sup>

### **2.2.3 CARACTERÍSTICAS DE LA RELACIÓN DE AYUDA**

La relación de ayuda enfermera-paciente consta de las siguientes características:

- Es una ayuda concreta ya que se establece entre dos personas en un tiempo determinado. El enfermero (a) y el paciente analizan los hechos que ocurren durante la relación aquí y ahora. Además, el paciente, ayudado por el enfermero (a) fija los objetivos que pretende alcanzar. Esencialmente, toda ayuda pretende potenciar la autonomía del paciente.
- Es una ayuda liberadora y de crecimiento personal; no correctiva o reeducativa. La ayuda que el enfermero (a) ofrece al paciente pretende que este sea más libre, procurándole los medios o las posibilidades que le permita crecer. Desarrollarse y superar las crisis de angustia.
- Es una ayuda eficaz. Lo que significa que debe atender a los objetivos que se ha fijado el paciente con la colaboración del enfermero (a).

---

<sup>7</sup> (<http://www.saludycuidados.com/numero2/valores.htm>).

Esta eficacia es difícil de comprobar si tras la relación de ayuda no hay un posterior contacto con el paciente.

- Es una ayuda mediada por la escucha y el dialogo. Es necesario que el enfermero(a) y el paciente puedan compartir ‘algo’, ya que ambos tienen en común una serie de hechos que pueden acercarlos o unirlos; se trata del destino del hombre, destino que les marca profundamente en sus realidades mas existenciales.

### **2.2.3 DESARROLLO DE LA RELACION AYUDA**

La enfermera establece la relación de ayuda en tanto se fijan objetivos mutuos con el paciente, o con las personas de apoyo si el paciente es incapaz de participar, ya que existen muchas formas de ayudar a los pacientes que requieren un entrenamiento especial. Como el escuchar activamente que se define como la capacidad de escuchar se manifiesta como una actitud particular que exige aceptar al otro tal y como es con sus cualidades y sus defectos respetando su personalidad. Lo que se busca es animar al paciente a encontrar por el mismo la solución a sus problemas.

Si se trata de una actitud, la escucha, no es solo una técnica basada en el conocimiento del comportamiento humano y sus motivaciones, de sus reacciones y manifestaciones, sino que además exige del enfermero (a) una competencia especial: se trata de animar al paciente a exponer su problema y saber detectar, gracias a un agudo espíritu de observación lo que él no ha dicho. Es necesario ayudarle a tomar conciencia de sus verdaderas motivaciones y encontrar en

función de ellas y gracias al apoyo del enfermero (a) la solución mas adecuada.

En esta técnica de escucha centrada en el paciente, el enfermero (a) solo interviene para permitir que el Paciente se exprese y se manifieste. Este método lo llama C. Rogers. Centrado al cliente.

El termino centrado en el cliente ha ido poco a poco reemplazando al de no directividad y resalta que, para que el proceso de relación de ayuda sea fecundo, es necesario que se efectúe en función de la Experiencia del cliente y no en función de teorías o principios extraños a esta experiencia.

La escucha es un fenómeno complejo que comporta muchos elementos. Carkhuff distingue tres tipos de escucha:

**1. LA ATENCION FISICA:** postura física del ayudante

- Angulo- frente.
- Inclinación hacia delante.
- Brazos y manos sueltos.
- Mirada: contacto visual frecuente.

El objetivo es comunicar interés.

**2. LA OBSERVACION:** Capacidad de percibir el comportamiento no verbal.

- Observar la postura del cuerpo.
- Observar la presentación del propio cuerpo y su constitución.
- Observar el cuidado de si.

- Observar las expresiones del rostro.
- Observar los movimientos del cuerpo, manera de expresarse.

El objeto es captar el grado de energía, algunos sentimientos, la disponibilidad para implicarse en el proceso de relación, captar algunas incongruencias.

**3. LA ESCUCHA PROPIAMENTE DICHA** : Captar el mensaje contenido en las palabras y en el paralenguaje.

- Suspender el juicio.
- Hacer silencio intrapsíquico.
- Concentrarse en el ayudado y en el contenido: quien, que, por que. como, cuando...
- Atención a los temas repetitivos.
- Captar el significado del tono de voz, la velocidad, las inflexiones...

El objetivo es comprender la experiencia personal y única del ayudado: como se percibe así mismo, como percibe a las personas implicadas, que significado da a la situación, como influye su escala de valores y como ha sido construida este, en que medida se defiende o se siente libre.

La escucha activa según C. Rogers. Obedece la formación recibida por el enfermero (a). La hipótesis de esta escucha activa es que el enfermero (a) es capaz de hacer que el paciente se responsabilice, y que tome conciencia de que la solución de su problema depende principalmente de si mismo. Esto es posible porque acepta al paciente como persona madura y responsable capaz de transformar sus actitudes y resolver sus conflictos.

Ello permite conseguir un doble objetivo respecto al paciente: clarificar su problema y, al mismo tiempo disminuir su perturbación o su angustia.

## **BENEFICIOS DE LA ESCUCHA ACTIVA**

Como anteriormente se dijo, además de ser un signo de buena educación y respeto al otro, escuchar puede producir muchos beneficios al profesional de enfermería y al paciente, por eso hay muchos motivos que explican su importancia:

- Escuchando se establece un ambiente de confianza. La persona que habla se sentirá a gusto con quien le deja hablar y lo escucha atentamente.
- Escuchando se ayuda a la otra persona a entender mejor su situación. Dar a la persona la oportunidad de hablar de su enfermedad o situación, puede clarificar sus ideas acerca de la misma si son erróneas, a la vez que le proporciona una descarga emocional.
- Escuchando se puede descubrir las expectativas y creencias del paciente, pudiendo ayudarlo a reconvertir las mismas y ganando seguridad en la propia posición.
- Escuchando a los demás se favorece su cooperación. cuando un paciente ve que la enfermera se muestra realmente interesada por el y por sus preocupaciones, ideas, y opiniones, la respeta y en consecuencia se mostrara cooperativa.

- Escuchar ayuda a resolver las diferencias de criterio. No se puede estar de acuerdo o en desacuerdo con otra persona si uno no conoce su punto de vista. El profesional no puede establecer un plan de cuidados si no conoce la situación del paciente y de lo que este opina sobre la misma. Solo cuando se consigue un entendimiento mutuo se puede buscar soluciones en común.
- Escuchando se estimula al que habla. escuchar activa atentamente y con interés ánima a quien habla a presentar mejor sus ideas.
- Escuchar ayuda a tomar mejores decisiones. el profesional puede aprovechar la experiencia de sus propios pacientes, adquiriendo así mayor información y haciéndose un mejor criterio.
- Escuchar reduce la tensión. Dar al paciente la oportunidad de expresarse su opinión o sus preocupaciones ayuda a disminuir la tensión interna y hostilidad producida por la situación en la que se encuentra.
- Escuchando se aprende. Parecería que los profesionales no tenemos nada que aprender de los pacientes sin embargo se puede aprender mucho acerca de la enfermedad y sobre todo la vivencia que la persona tiene de sus enfermedad, sobre todo si se atiende. Al significado de las palabras y a los hechos que se ocultan tras las palabras; y a las repuestas recibidas a las preguntas que uno hace; al contexto de lo que se dice.
- Escuchar evita problemas por lo general , cuando uno habla antes de escuchar a la otra parte, se arriesgan a tomar decisiones de las que luego desearía retractarse, hacer criticas de las que se arrepientan mas tarde o a comprometerse a labores que no puede realizar. Por ello es mejor es

escuchar antes de hablar.

- Escuchar da seguridad en uno mismo. Siguiendo atentamente la conversación, uno puede estar seguro que lo que dice tiene sentido. Atendiendo y entendiendo los argumentos del paciente.

## **ERRORES MAS COMUNES DE LA ESCUCHA ACTIVA**

LOS ERRORES EN LA ESCUCHA ACTIVA TRANSMITEN AL PACIENTE QUE NO LE TENEMOS EN CUENTA como que tenemos prisa, sus sentimientos no son aceptables que lo juzgamos, o que lo queremos ayudar con nuestros consejos. Siempre que utilizamos ese tipo de respuestas el proceso de escucha se interrumpe y se interfiere la comunicación.

Muchos de estos errores están producido porque no somos capaces de identificar los momentos en que la persona lo único que espera de nosotros es comprensión.

Entre los errores mas habituales cometidos por las enfermeras se encuentran los siguientes:

- Interrumpir al paciente sin poder esperar a que termine su intervención.
- Escuchar solo la comunicación verbal pero no “escuchar” la comunicación no verbal.
- Adelantarnos a la información que nos da y dar por supuesto lo que nos van a decir.
- Sentirse muy impactado por lo que el paciente dice (puede bloquear).
- Cambiar de tema bruscamente.

- Llegar a conclusiones con poca información rellenando la que nos falta por no pedir más información.
- Atender exclusivamente a los datos objetivos.
- Evitar cuestiones difíciles.
- No diferenciar las ideas importantes de las que no lo son. Que dándose con lo anecdótico o lo que mas nos impacta aunque no sea lo importante.
- Intentar hacer coincidir la información del paciente con la que yo ya se.
- Fingir atención al paciente para finalmente imponer los propios criterios y dar siempre la razón al paciente falto de capacidad de intervención activa y confrontadora.
- No comprobar la asimilación de la información que nos han dado, dando por supuesto que hemos entendido.
- Desaprovechar la ventaja que da la velocidad del pensamiento dedicándose a fantasear sobre otros temas o realizando observaciones acerca de lo que no le gusta distorsionando lo que dice el paciente.
- La tendencia a aconsejar, incluso a moralizar apropiando la ideas propias.

## **CAPACIDAD DE EMPATIA**

Este contexto de relaciones, que parece ayudar al paciente, se manifiesta cuando el enfermero (a) consigue establecer con el paciente una actitud empática. C. Rogers define la empatia como la capacidad de sumergirse en el mundo subjetivo del otro y de participar en su experiencia en la medida en que lo permite

tanto la comunicación verbal como la comunicación no verbal o el paralenguaje del paciente. Es la capacidad de ponerse en el lugar del otro, y de ver el mundo como el lo ve.

## **CONSIDERACIÓN POSITIVA INCONDICIONAL DEL PACIENTE**

C. Rogers define la consideración positiva incondicional de la manera siguiente: “Si yo percibo las experiencias de otra persona de tal manera que ninguna de estas experiencias las discrimino. Ni prejuzgo que unas experiencias son más importantes que otras. Entonces tengo una atención positiva incondicional hacia esta persona”

Es decir todas las experiencias del paciente son dignas de atención y el enfermero(a), basado en su escala de valores no debe rechazar ninguna de las experiencias del paciente sean cuales fueren.

## **AUTENTICIDAD Y CONGRUENCIA**

El enfermero(a) debe ser auténtico, congruente. Esta autenticidad según C. Rogers. Es la base de las otras actitudes o capacidades. La autenticidad conduce a un estado de coherencia interna entre lo que digo pienso y siento. Lo cual implica una madurez emocional real y una comprensión auténtica de sí mismo.

## **PRECISIÓN, ESPECIFICIDAD, CONCRECIÓN**

Ser capaces de concretar, y específicos en lo que hablamos. Pedir al paciente que nos de ejemplos de lo que dice o invitarle a hablar en primera persona. Facilitar que el contacto sea más personal y más comprometido. Cuando el paciente trata

de precisar su pensamiento. Emprende un proceso de fina comprensión de lo que vive y siente.

La especificidad pone de relieve los problemas emocionales. El enfermero(a) puede inducir en el paciente esta actitud no solo preguntándole con precisión. Sino también hablándole de manera personal. Clara y concreta y no empleando términos abstractos y expresiones anónimas.

## **LA CONFRONTACIÓN**

Consiste en la capacidad de poner de manifiesto las discordancias o incongruencias las diferencias, las contradicciones entre lo que el paciente dice y lo que hace entre su comportamiento verbal y el no verbal.

En la relación de ayuda decimos que el enfermero(a) confronta al paciente cuando le pone de manifiesto sus contradicciones y la manera como se comporta ante las mismas.

También el enfermero(a) confronta al paciente cuando le pone de manifiesto otras maneras de obrar y de ver las cosas de manera distinta a como el paciente las ve.

La confrontación nos aparece como una acción y no como una reacción. Es decir. La confrontación no tiene como finalidad tratar de poner en evidencia agresivamente al paciente. Como cuando el ladrón es cogido en falta, sino de revelar los recursos del paciente. La confrontación es eficaz si se basa en una comprensión respetuosa del paciente.

## **LA INMEDIATEZ**

Es la capacidad del enfermero(a) de puntualizar los sentimientos, las reacciones y las palabras que el paciente expresa y que remiten a situaciones exteriores a la relación de ayuda.

En otras palabras, el enfermero(a) coloca al paciente en la situación, aquí y ahora que este exprese. Las palabras del paciente si bien se dirigen al enfermero(al) las formula de manera vaga e imprecisa. La inmediatez transcribe de manera clara las palabras que parecen dirigidas al enfermero(a). Para poder hacer esto es necesario que el paciente viva de manera muy intensa el momento presente de la relación de ayuda.

### **2.2.5 FASES DE LA RELACIÓN DE AYUDA**

El proceso de la relación se puede dividir en cuatro fases secuenciales, cada una de las cuales se caracteriza por tareas y habilidades identificables. La progresión a través de los diferentes estadios aparece como una sucesión, ya que cada uno se apoya en el anterior. Las enfermeras pueden establecer este desarrollo de la relación comprendiendo estas fases: de preintegración, introductoria, de trabajo (mantenimiento), y de finalización.

**Fase de preintegración.** La fase de preintegración es similar al estadio de planificación de una entrevista. En la mayoría de las ocasiones la enfermera tiene información sobre el cliente antes del primer encuentro. Esta información comprende del nombre, señas, edad, historia médica y social del paciente.

La planificación de la primera visita puede generar sensaciones de ansiedad en la enfermera. Reconociéndolas e identificando la información exacta que se va a tratar, se obtendrán resultados positivos.

**Fase introductoria.** La fase introductoria también se denomina orientativa o de preayuda. Esta fase es importante, ya que el tono del resto de las fases de la relación se fija durante esta fase. Los tres estadios son: (a) la preparación del cliente e inicio de la relación, (b) la clarificación (establecimiento del problema o asunto y los motivos de buscar ayuda), y (c) formular el contrato y la estructura (Brammer 1988, Pág.51). Otras funciones importantes de esta fase son conocerse cada uno y desarrollar un grado de confianza.

Durante las partes iniciales de la fase de introducción, el cliente puede mostrar algunas conductas de resistencia y de prueba. Las primeras son aquellas que inhiben la implicación, la cooperación o cambio. Las tres principales razones son: (a) la dificultad en el reconocimiento de la necesidad de ayuda y por tanto del papel de dependencia, (b) el miedo a exponer y a hacer frente a los sentimientos, y (c) la ansiedad sobre la incomodidad por las alteraciones de la conducta que producen los conflictos. Las segundas son aquellas que examinan el interés y sinceridad de la enfermera. Por ejemplo, un enfermo que puede negarse a hablar, para probar si la enfermera está con él el tiempo establecido.

Al final de esta fase, el cliente empieza a tener confianza en el profesional. Ambos participantes también empiezan a ver al otro como individuo único.

Las características son: (a) el sentimiento de comodidad con un aumento de la autoconciencia, (b) capacidad para compartida con los demás, (c) aceptación de los otros sin necesidad de cambiarles, (d) apertura a experiencias nuevas, (e) congruencia entre las palabras y las acciones, (f) franqueza y honestidad en las explicaciones, y (h) facultad de aplazar la gratificación (Thomas 1970, Pág. 118; y Kaul y Schmidt 1971, Pág. 542).

**Fase del trabajo.** Cuando la enfermera y el paciente comienzan a verse como individuos únicos, ambos empiezan a apreciar esta especificidad y se preocupan por el otro. La preocupación es compartir los sentimientos genuinos sobre el bienestar de la otra persona. Una vez que esto se desarrolla, se eleva la empatía. Tiene tres pasos sucesivos: (a) responder y explorar, (b) comprensión integrada y auto comprensión dinámica, y (c) facilitar y emprender la acción (Egan 1975, Págs. 3440).

Fase 1. Responder y explorar. En la fase de introducción se pone énfasis en la escucha o en las capacidades asistenciales de la enfermera. Estas deben continuar en la fase de trabajo de la relación, pero además la enfermera precisa de cuatro habilidades:

1. La empatía del primer nivel. La enfermera ha de comunicarse (responder) indicando que ha escuchado lo que se dijo y que comprende como se siente el cliente. Responde al contenido y al sentimiento, o a ambos, según proceda. Las conductas no verbales de la enfermera también son importantes.

En un estudio con cinco enfermeras y cinco pacientes, Hardin y Halaris (1983, Pág. 15) encontraron que la comunicación no verbal y las conductas no verbales específicas pueden estar unidas con la empatía. Observaron las conductas no verbales de atracción y defensivas de las enfermeras y los clientes, y compararon a las enfermeras catalogadas por sus clientes como muy empáticas. Entre las conductas de atracción se incluían la mirada directa, la sonrisa leve, la carcajada, los gestos, asentir con la cabeza, y la posición de la pierna. Entre las defensivas estaban el cruzarse de brazos o de piernas.

Sus descubrimientos indicaban que las enfermeras muy empáticas utilizaban de forma moderada asentimientos de cabeza, mirada constante, gestos moderados, y pequeños movimientos corporales. En el caso contrario utilizaban frecuentes movimientos de cabeza y gesticulaciones, reían más y presentaban más movimientos de ojos, de piernas y de torso.

2. El respeto. La enfermera debe mostrar respeto por el cliente, disponibilidad y deseos de trabajar con él.
3. La genuinidad. Las afirmaciones personales pueden ayudar a solidificar la armonía entre la enfermera y el cliente. La enfermera podría hacer comentarios tales como «Recuerdo cuando estuve en (una situación similar), me sentí enfadada por estar relegada.

Egan (1982, Pág. 128) afirma que el que ayuda «debe ser espontáneo, abierto. No puede esconderse detrás del rol de asesor. Debe ser un ser humano para el ser humano que está ante él. Egan se refiere a esta cualidad como «sinceridad» y señala cinco conductas que son componentes de ella.

Las enfermeras deben tener cuidado cuando hacen referencia sobre si mismas. Estas afirmaciones deben usarse con discreción. El extremo de comparar cada uno de los problemas del cliente con una historia mejor de la enfermera es de poco valor para el cliente.

4. La discreción: La enfermera tiene que ayudar al cliente a ser concreto y específico en vez de generalizar. Cuando el dice «me siento tonto y torpe»; ella reduce el tema a sus términos exactos señalando: «Tropezó con ese felpudo').

En este primer paso, la intensidad de la interacción se eleva y se expresan sentimientos como la ira, la vergüenza o la autoconciencia. Si la enfermera es hábil y el cliente no se niega a la autoexploración, el resultado es el comienzo de la comprensión por parte del cliente sobre su conducta y sus sentimientos.

Fase 2. Comprensión integrada y auto comprensión dinámica. En este segundo paso los clientes logran un entendimiento objetivo de los mismos y de su mundo (auto comprensión dinámica), lo cual en definitiva les capacita para cambiar y actuar. Surge todavía más autoexploración y se genera más información. Como resultado de esto, los datos aislados se pueden integrar en contenidos más amplios que revelan las pautas de conducta o los temas.

Para adquirir una comprensión integrada sobre el paciente, la enfermera necesita las siguientes habilidades además de las del primer estadio:

1. Empatía a un nivel elevado. La enfermera responde de forma que indica la comprensión de lo que se dice y de lo que se insinúa o implica verbalmente.

Las afirmaciones aisladas se unen.

Autodescubrimiento. La enfermera con agrado, pero discretamente, comparte sus experiencias personales.

2. Confrontación. La enfermera señala las discrepancias entre los pensamientos, los sentimientos y las acciones que inhiben la auto comprensión del diente o la exploración de áreas específicas. Esto se lleva a cabo con la empatía, no juzgando.

Fase 3. Facilitar y emprender la acción. Finalmente el diente debe decidir y actuar para ser mas eficaz. La responsabilidad de la acción le pertenecerá a el. Sin embargo, la enfermera colabora ofreciéndole opciones e información.

**Fase de finalización.** Generalmente se espera que el final de la relación sea difícil y ambivalente. Sin embargo, si los pasos anteriores se han desarrollado con eficacia, el cliente lo acepta sin que surjan sentimientos de ansiedad o dependencia. El cliente tiene generalmente una perspectiva positiva, y se siente capaz de manejar los problemas con independencia. Sin embargo, y debido a que las actitudes han evolucionado, es natural que surjan algunos sentimientos de pérdida y que cada persona necesite formular una manera de decir adiós.

Se emplean muchos métodos para concluir las relaciones. Resumir o revisar el proceso provoca un sentido de realización. Esto abarca compartir los recuerdos sobre como eran las cosas al principio en comparación al final. También es útil para ambos expresar sus sentimientos sobre el adiós, abierta y honestamente. Por ello, este aspecto requiere que se comente antes de que acabe la entrevista.

Esto da tiempo a que el paciente se adapte a la independencia. En algunos casos son necesarias las referencias, o bien acordar futuros encuentros con el paciente, con vistas a aportar el apoyo necesario.

### **2.2.7 DIFERENTES MODELOS DE RELACION DE AYUDA.**

**IMOGENE KING.** (1981) utiliza el término interacción enfermera/paciente más que relación interpersonal. Según King (1981, Pág. 60), «El proceso de interacciones entre dos o mas individuos representa una secuencia de conductas verbales y no verbales que se dirigen al objetiva)). En la teoría de King, las relaciones interpersonales son un subconcepto de interacción. Ella señala que en muchos servicios donde se practica la enfermería, tales como los cuidados intensivos, donde la enfermera solo tiene tiempo de atender las variables fisiológicas que amenazan la vida, no pueden establecerse relaciones interpersonales. En el proceso de interacción, dos individuos identifican de forma mutua los objetivos y los medios para lograrlos. Cuando estén de acuerdo sobre los medios para ejecutar los objetivos, se dirigen hacia las transacciones. Transacción se define como el logro del objetivo (King 1981, Pág. 61).

**EL MODELO DE R. CARKHUFF .** (1977) Parece ser uno de los mas adecuados para la relación enfermero (a)- paciente, ya que por una parte presenta las actitudes facilitadoras rogerianas, la comprensión empática, el respeto incondicional hacia el otro y la autenticidad o congruencia y por otra las variables esenciales para la relación de ayuda que R. Carhuff llama actitudes activadoras: la especificidad llamada también precisión concreta de la confrontación y la inmadurez.

Por otra parte R. Carhuff presenta una síntesis de dos aproximaciones: el modelo analítico, que permite analizar el problema y sus causas que permite poner en práctica una serie de comportamientos que harán posible hacer frente al problema, mediante una serie de objetivos y acciones.

También R. Carkhuff motivado por su preocupación de tratar de una forma operativa y medible todas las etapas del proceso de relación de ayuda. He creado numerosas escalas o niveles que permitirán sobre todo al principiante cuantificar las variables y la calidad del proceso de relación de ayuda.

Así R. Carkhuff. Para caracterizar el proceso de relación de ayuda, presenta una escala con cinco niveles. Considera que los dos primeros niveles aun no constituyen ayuda. El enfermero (a) comienza a ayudar a partir del tercer nivel y progresa en esta labor a media que se aproxima al quinto nivel. Estos niveles superiores permiten una mayor autoexploración al paciente y una mayor utilización de sus recursos.<sup>8</sup>

Y que la función de enfermería es averiguar y satisfacer las necesidades de ayuda inmediata al paciente. Esta función se logra cuando la enfermera satisface estas necesidades a través del proceso de enfermería.

**TRABEL J.** en su modelo de persona a persona, establece que el propósito de enfermería es ayudar al individuo, familia y comunidad a prevenir o enfrentar la experiencia que supone la enfermedad y así es necesario encontrarle un sentido a dichas experiencias Los principales conceptos que integran este modelo son:

---

<sup>8</sup> Marriner. (1999). Modelos y Teorías de enfermería. Ed. Harcourt Brace. Mexico; D.F.

- a) comunicación: proceso por el cual el enfermero (a) es capaz de establecer una relación de ayuda interpersonal con el paciente y familias para enfrentar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento.
- b) Interacción: se refiere a cualquier contacto entre dos individuos durante el cual se ejerce una influencia recíproca y entre sí una comunicación verbal o no verbal.
- c) Empatía: la capacidad de comprender el estado psicológico y emocional del otro.
- d) Simpatía: implica el deseo de ayudar al individuo que se encuentra sometido al estrés.
- e) Relación de persona a persona: es primariamente una experiencia o una serie de experiencias que se dan entre el enfermero (a) y el receptor de sus cuidados, con el propósito de satisfacer las necesidades de cuidado de enfermería presentes en los individuos, familias y comunidades.

**HILDEGARDE PEPLAU.** En su modelo enfermería psicodinámica aborda un tipo de relación enfermera paciente que se conoce como relaciones interpersonales en la cual dos personas llegan a conocerse lo suficientemente bien como para afrontar los problemas que surjan de forma cooperativa.

La enfermera psicodinámica aplica los principios de las relaciones humanas a los problemas que surgen en todos los niveles de la experiencia humana. En el modelo de Peplau, las fases de la relación enfermera – paciente reflejan lo sucedido en las interacciones personales, maneja cuatro fases que son orientación, identificación, aprovechamiento y resolución.

Durante estas fases la enfermera asume varios papeles, tales como el de profesora, recurso, consejera, jefe, experto técnico y sustituta (o).

Las fases de la relación ayuda enfermera – paciente de Peplau son:

- **ORIENTACION:** Esta fase comienza cuando un paciente expresa una necesidad sentida y esta necesidad proporciona el estímulo para una reunión entre la enfermera y el paciente, de esta manera se reúnen como desconocidos y se esfuerzan por llegar a estar cómodos el uno con el otro mientras definen el problema entre ambos el cual permite al paciente dirigir energía desde la ansiedad de las necesidades no satisfechas hacia actividades constructivas. El paciente y la enfermera trabajan juntos para conocer las reacciones de cada uno, siendo conscientes de los factores potenciales que pueden influir, como la cultura, la religión, las experiencias personales y las ideas preconcebidas.
- **IDENTIFICACION:** En esta fase el paciente responde selectivamente a las personas que pueden satisfacer sus necesidades ya definidas. Las reacciones del paciente difieren; un paciente puede participar y ser interdependiente respecto a la enfermera, otro puede ser autónomo e independiente de la misma, e incluso otro puede ser pasivo y dependiente de la enfermera, tanto el paciente como la enfermera deben continuar clarificando las percepciones y expectativas de cada uno, ya que de este modo determinan sus reacciones personales. Durante esta fase el paciente puede comenzar a notar un sentimiento de pertenencia y puede ganar confianza para afrontar el problema presentado.

- **APROVECHAMIENTO:** En esta fase el paciente puede utilizar todos los servicios disponibles, según los intereses y las necesidades personales, la enfermera asiste al paciente en la utilización de estos servicios mediante una relación terapéutica durante todo el tiempo de este modo el paciente puede obtener pleno beneficio de lo que le ofrece la relación enfermera – paciente. Durante esta fase la enfermera y el paciente pueden identificar nuevas metas; la energía debe trasladarse de la enfermera al paciente, el cambio de energía puede hacer que el paciente se sienta más participe en el entorno de ayuda; a medida que el paciente desarrolla algún control sobre la situación, puede llegar a sentirse menos dependiente de la enfermera; este cambio también podría provocar que el paciente aumentara la demanda, en cuyo caso la enfermera debe utilizar técnicas de entrevista para examinar y comprender las acciones del paciente.
- **RESOLUCION:** Durante la fase de resolución, tras la satisfacción de las necesidades del paciente gracias a los esfuerzos de cooperación de la enfermera y el paciente, la relación terapéutica finaliza y la resolución se alcanza cuando el paciente finaliza la fase de identificación con la enfermera y disuelve el vínculo enfermera – paciente. El éxito de la resolución es el resultado directo de la finalización con éxito de las otras tres fases, durante esta fase el paciente se dirige hacia nuevas metas.

**VIRGINIA HENDERSON.** Henderson analiza la contribución de enfermería como miembro de un equipo multidisciplinario, considerando que ayuda a otros miembros, como ellos a su vez le ayudan a ella a: “planificar y seguir un programa

completo ya sea para mejorar la salud, la recuperación de una enfermedad o el apoyo en caso de muerte”.

En relación al paciente, Henderson afirma que: “todos los miembros del equipo deben considerar a la persona que atiende como la figura central y deben comprender que primordialmente, su misión consiste en asistir a esa persona. Si el paciente no entiende y acepta o participa en el programa elaborado con el y para el se perderán los esfuerzos del equipo”. De esta manera el paciente es visto como un sujeto activo y responsable de su propia salud.

En este modelo de relación “centrado en el paciente” se considera a este como alguien autónomo perfectamente capaz de tener su propio sistema de creencias y valores que pueden ser muy diferentes a los del profesional sanitario. También se piensa que tiene la madurez suficiente para decidir en que quiere que le ayudemos y hasta que punto. “solo en estados de absoluta dependencia como lo son el coma, la postración extrema, se justifica que la enfermera decida por el paciente en lugar de con el paciente lo que es bueno para el “.

Sobre el tipo de relación que se establece entre la enfermera y el paciente afirma Henderson que la enfermera tiene un rol complementario/ suplementario en la satisfacción de las catorce necesidades. El desempeño de este rol a través de los cuidados básicos legitima y clarifica la función de la enfermera como profesional, al tiempo que ayuda a delimitar su área de colaboración con los restantes miembros del equipo de salud.

La relación enfermera- paciente es considerada como terapéutica, lo que significa que la enfermera es, en si misma un instrumento terapéutico; para alcanzar esta habilidad necesita considerar, clarificar y evaluar sus propios valores a través de su propio autoconocimiento.

También cree Henderson que para que la enfermera acepte implicarse de forma significativa es preciso que tenga un gran autoconocimiento, es decir, que conozca sus características físicas, intelectuales, afectivas, sociales y espirituales, sus habilidades y sus propios límites y dificultades.

Todo ello le permitirá aumentar la capacidad de reconocer las emociones que le impiden concentrarse en las necesidades del paciente y su ayuda, evitando en cualquier caso verse influenciada por sus propias metas y valores.

Así, al manifestar la enfermera un comportamiento congruente verdadero y empático cuando el paciente exprese una necesidad no satisfecha u profesional facilitador y experto que le ayudara a reanudar el contacto con sus recursos internos y externos orientándolo a reconocérselos, aprender a orientarlos y en ultimo caso permitiendo que se a la enfermera que supla si fuera necesario. Ahora bien, la enfermera ¿como va ayudar al cliente? A través de los cuidados básicos de las necesidades fundamentales.

## **CAPITULO III**

### **3. METODOLOGÍA.**

#### 3.1 La variable de estudio

La relación de ayuda Enfermera- paciente

#### 3.2 Hipótesis

Por el carácter de la investigación no aplica la hipótesis.

#### 3.3 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

##### 3.3.1 Tipo

El estudio es de tipo cualitativo investigación – acción

El diseño de investigación se ha elaborado atendiendo a lo siguiente:

❖ Como integrantes de los megaproyectos de la UNAM dentro de la

Investigación de defectos al nacimiento. Las actividades desarrolladas responde a una fase de integración con la técnica de vagabundeo; una fase de diagnóstico a través de un guía de valoración por patrones funcionales de Gordon, una fase de operacionalización de la relación de ayuda y acompañamiento en la Asociación Nacional de Síndrome de Williams.A.C.

Diversificación de las estrategias de intervención; control fisiológico y acción en el programa de biomusica.

Difusión de los hallazgos a través de un evento científico. (ESEO-IPN).

❖ Presentación del informe final de la investigación.

### **3.3 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACION UTILIZANDOS.**

#### **3.3.1 Observación**

Vagabundeo para identificar marco general del problema.

Con esta técnica se podrá visualizar las actitudes de los niños con

Síndrome de Williams.

#### **3.3.2 Entrevista**

Esta técnica permite recoger información importante de las pacientes con

Síndrome Williams y la convivencia que hay entre ellos y sus familiares

Libreta de campo.

Formato de valoración por Patrones funcionales de Gordon M.

### **4.1 INFORMANTES CLAVE.**

Para la realización de la investigación se consideraron tanto los niños con diagnóstico médico de síndrome de Williams (5 casos) como sus familiares. Así mismo en la construcción de la relación ayuda participan tanto las pasantes (2 pasantes) como el resto de los participantes en el proyecto de defectos al nacimiento.

## **4.2 ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS**

Para el análisis de los datos se procedió a la Interpretación de los hallazgos a través de la Teoría fundamentada.

## **2.RESULTADOS**

### **Descripción del escenario.**

Asociación Nacional de Síndrome de Williams (ANSWAC) esta ubicada en la casa Coahuila con domicilio en Av. Pacifico 517, Col. Candelaria-Coyoacan. D.F. c.p. 04380, cuya actividades se realizan los días viernes de 6:00 a 8:00 p.m. dichas actividades incluyen la rehabilitación de los niños a través de actividades musicales ya que dentro de las características y potencialidades del menor se encuentran el poseer un oído musical. Por otra parte la asociación contempla dentro de sus objetivos el promover y apoyar proyectos de investigación; así como otros de carácter extensivo es decir en la integración de redes de apoyo.

Actualmente poseen material bibliográfico acerca del padecimiento y se vincula con asociaciones a nivel nacional e internacional de carácter similar.

La dinámica de la asociación consiste en la participación voluntaria y decidida de los padres iniciada desde el 29 de septiembre del 2005 en que se instituye formalmente la asociación. Inicialmente se secciona en el hogar de una de las participantes y posteriormente se traslada a la casa Coahuila. En general los padres tienen un historial de búsqueda de apoyo en diferentes instancias de salud

dada la complejidad del problema que aqueja a los niños. Muchos de los padres proceden de la consulta de genética del hospital general de México sin embargo muchos de ellos tienen seguro social e ISSTEE.

A través de las sesiones los padres se han integrado sin embargo existe resistencia hacia los profesionales de enfermería. Dicha resistencia se manifiesta en las actitudes corporales, su discurso (en principio con la llegada de los participantes del proyecto los padres manifestaron su interés por saber “cuales eran los verdaderos intereses”) y en general con su actitud comunicativa.

Divide en dos partes una es enfocada a los niños donde se llevan a cabo las actividades musicales y el control de su presión arterial al inicio de esta. La otra son las actividades realizadas a los familiares (papás, hermanos) con fines terapéuticos donde se integran las sesiones de biomúsica llevando el control de su presión arterial antes y después de cada sesión teniendo con fin mejorar el estado de ánimo y comportamiento así como la detección de alteraciones físicas u orgánicas.

### **La percepción del profesional de enfermería.**

En general la incorporación a la consulta de genética del hospital general de México discurrió con resistencia por parte del personal médico manifiesta a través de la persistente interrogación acerca de los propósitos y objetivos con que se acudía a dicha consulta. De manera que a través del tiempo se fue perfilando un esquema de participación. De manera primaria el acompañamiento se fue estructurando junto con un rol emergente tradicional de asociación con el personal

medico en la consulta con los usuarios con diagnósticos indistintos (defectos al nacimiento).

Al segundo mes de participación se estableció un vínculo mas centrado hacia los pacientes con síndrome de Williams y sus familiares aprovechando el diseño de un instrumento de valoración de los patrones funcionales de Gordón Mayori (con apoyo del Dr. Carlos Venegas).

A la valoración de los pacientes siguió el establecimiento de diagnósticos de enfermería para luego vincularse con la asociación nacional del síndrome de williams; en el mes de abril acudiendo a la casa Coahuila cede de la asociación.

A través del contacto con los familiares se fue construyendo la relación de ayuda y el fortalecimiento de la misma.

## **RELACIÓN DE AYUDA POR PARTE DE ENFERMERIA**

Inicialmente la relación de ayuda se fue construyendo con los familiares los cuales se mostraron por casi dos meses con cierta reserva para la aceptación en el contexto de la asociación. La realización de actividades asistenciales (valoración física, peso talla, signos vitales). A si mismo el acercamiento progresivo con los niños fue tornándose de aceptación y confianza al grado de hacerlos partícipes de los juegos y del ambiente propio de la asociación.

A la par las tareas educativas se realizaron con reciprocidad es decir involucrándose en el conocimiento del cuadro clínico y en la propuesta de

alternativas concretas como la enseñanza de los padres para la valoración de la tensión arterial.

Con la emergencia del programa de biomusica (MTE) se amplio la participación de los padres y se diversifico el contacto con el profesional de enfermería consolidando mas estrechamente la relación de ayuda.

Es de destacar la importancia de la escucha activa y de la entrevista con los padres y niños que en general han calificado nuestra participación de la siguiente manera, por consiguiente la hemos dividido en dos secciones el antes y el después:

**Por parte de los padres:**

Al iniciar en la asociación (ANSWAC).

*“Le van hacer estudios a mi hijo”.*

*“Que es lo que ustedes realizarían para ayudar a la asociación” Y “como”.*

*“No es el medico quien debe de decirles su función o actividades que deben realizar con nosotros y los niños”.*

*“Que bueno que se integran con nosotros nos sentimos con mas animo y que ya no estamos tan solos como al principio.”*

*“Es muy importante que alguien se interese por nosotros pero ¿ustedes como nos podrían ayudar nos dirían que estudios le faltan al niño o cuando hay que acudir al medico o las vacunas.*

## **Después:**

*“Me da pena con ustedes y que nosotros seamos muy faltistas.”*

*“Me motiva mucho que ustedes estén con nosotros y me animo a venir a la asociación por que se que ustedes nos están esperando sin ningún interés y que nos dan su apoyo y vienen de muy lejos. Gracias y espero que todavía estén con nosotros as tiempo.”*

*“Les voy a comentar algo porque tengo confianza y se que me pueden orientar a mis achaques de salud y también personal por que me entenderían como mujeres que somos.”*

*“Cuando podrían ir con mi hija a un paseo veo que se interesan por ella y a ustedes les tengo confianza quiero que se distraiga por que no tiene amigos solo aquí convive con los demás niños pero veo que con ustedes se siente bien y se suelta a platicar.”*

*“Tu me podrías decir donde puedo acudir para que valoren a mi hija de sus dientes y que sea bajos los costos, la verdad es que el dinero es nuestro problema para atender sus problemas de salud.”*

*“Me gustaría que tomaran en cuenta lo que pienso tengo experiencia y se que podría ayudar a mejorar la situación de los niños para que avancen y no tengan retroceder como a mi hijo por eso ya no quiero ir, solo se que ustedes son los únicos que están con nosotros y nos lo demuestran con su presencia y tenemos*

*que agradecer y aprovechar lo que nos ofrecen que puede ser mucho pero no toman en cuenta mis opiniones.”*

*. “Nos ha gustado el empeño que han puesto ustedes. Sobre todo su perseverancia, faltan menos que nosotros. Así que estamos muy contentos-“Ríe. “nos han comprendido y nos han hecho comprender cosas muy bonitas”. Yo los siento de confianza, no solo como terapeuta y paciente. Sino que aparte ha sido, más comunicación, más adentrados.*

*“Con mucha disposición. Pues es muy grato. Porque no todas las personas tienen la disposición y el trabajo que realizan me parece muy bueno y satisfactorio”.*

*“sentimos acompañados”*

*“Entonces eso me ha dado un compromiso con ustedes, así como ustedes, el compromiso con nosotros y que no es un compromiso firmado por papeles y documentos. Sino que es así de palabra y es un compromiso entre personas nada más.”*

Por parte de los pacientes de dicho diagnóstico:

**ANTES:**

*“Me van a picar”.*

*“Por que están aquí, nos va a poner vacunas”.*

*“Me da miedo, que me van hacer”.*

*“Ya me hicieron estudios”.*

*“No quiero que me toques por que me va a doler”.*

**DESPUES:**

*“No me vas a tomar la presión”.*

*“Como has estado”.*

*“Van a estar con nosotros en el concierto”.*

*“Yo también quiero jugar con ustedes”.*

*“Fíjate que estoy triste porque me enoje con mi novio y no se que hacer”.*

*“Te voy a decir algo que me hicieron y de lo que no me gusta hablar por que me pone muy triste y me enoja que haya personas así y que los adultos no hagan nada y los protejan y que a mi me hagan ver como culpable me duele mucho pero quiero decírtelo y también a ellas para que no les pase lo mismo y tengan cuidado un individuo quiso abusar de mi y no me creyeron solo mi mama”.*

*“Estaría bien que llegaran mas niños y jugar con ellos y cantar y que todos conviviéramos”.*

## **FASES DE LA RELACION AYUDA**

**PREINTEGRACION:** Documentación sobre el Síndrome de Williams,y defectos al nacimiento, relación de pacientes ( nombre ,edad ,historia clínica,)elaboración del instrumento de valoración según 11 patrones funcionales de Mayory Gordón.

**INTRODUCTORIA:** a través de nuestra relación de acompañamiento con las personas de la asociación (ANSWAC) y del Hospital Gral. de México observamos el escenario que se da en las consultas y en la asociación, desarrollando la confianza enfermera paciente empezando por conocer a la otra persona de un modo subjetivo y no cotidiano, mas allá de las preguntas repetidas que siempre se dan tan solo en una consulta o en una entrevista (aplicación de los instrumentos de valoración) .Ser abiertas a todo tipo de comunicación, e interpretarlo ,comprender nosotros mismos Cambiando la imagen común, que se tiene de nuestra profesión, y aplicando lo que nos pertenece como seres humanos y como profesionales de la salud empezando por entender y comprender nosotros mismos el ser y el modo de vivir según nuestra manera de sentir y ver las cosas.

DE TRABAJO: interpretación y elaboración de los diagnósticos, según los patrones funcionales de Mayory Gordón, preparación de temas según las necesidades mas afectadas y elaboración del manual que conlleva cuidados específicos y generales para el paciente y familia, adaptable para todas las edades. Control de peso ; talla y T/A, así como el registro de estas en un carnet elaborado especialmente para el paciente, y como medio preventivo para la detección oportuna de cualquier alteración en su alimentación y sistema cardiovascular ,colaboración en las secciones de Biomusica para los padres de familia, entre otros.

FINALIZACION: Comparación del inicio de nuestra integración a la asociación (ANSWAC) y el después mostrando la escucha activa que surge de los comentarios por parte de los padres de familia y los niños de síndrome de williams. Haciendo notoria la construcción de una relación de ayuda trabajada entre enfermera – paciente, y familia.

## **6.DISCUSIÓN Y ANÁLISIS**

La profesión de enfermería se puede definir no solo por su orientación teórica disciplinar si no por la aportación efectiva en la práctica concreta. Las enfermedades de origen genético como el síndrome de williams demandan una atención sensible de enfermería y de un carácter progresivo respetando los patrones culturales de cada grupo o asociación específica.

La relación de ayuda de esta forma no es un producto fortuito de la práctica de enfermería si no una construcción que requiere persistencia, compromiso y ánimo personal para sortear las resistencias que imponen las propias situaciones. Desde el punto de vista de la atención de enfermería centrada en la persona se requiere el considerar de manera particular cada una de las necesidades de atención y transitar de manera intencional en la comprensión de las historias de vida de cada uno de los actores.

El profesional de enfermería debe abrir el dialogo comprensivo con los sujetos de cuidado para recuperar la complejidad de cada situación de vida. A la par la comprensión de la especificidad del cuadro patógeno como el síndrome de williams posibilita generar estrategias que brinden herramientas relacionales para confrontar la propia evolución del padecimiento recuperando en su integridad al sujeto que de otra manera se siente relegado y cosificado.

En la situación actual de la asociación nacional del síndrome de williams AC la participación de la enfermera se contempla como una alternativa viable en la prevención y detección temprana de los defectos al nacimiento en donde la relación de ayuda es requisito previo para un trabajo concertado para mejorar las expectativas de vida y salud de los niños con síndrome de williams.

## **CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES**

Llegamos a la conclusión que en la practica cotidiana, los profesionales de enfermería sabemos transcribir en el expediente, las constantes vitales, como por ejemplo somatometria, diuresis entre otras, por consiguiente decimos que hace falta un entrenamiento donde se pueda transcribir que hay detrás de esas constantes o tan solo de esa enfermedad, no obstante nos olvidamos rápidamente del paciente como persona y solo tratamos lo que el diagnostico confirma, y lo peor de todo le cambiamos de nombre al paciente por un numero de expediente o cama, incluso por el tipo de enfermedad del que es preso, llegando así a una atención de calidad baja carente de responsabilidad y ética profesional. La relación ayuda no es fácil pero se puede aprender por lo tanto la relación de ayuda no es un producto fortuito de la practica de enfermería sino de una construcción que requiere persistencia, compromiso y animo personal para seguir con las resistencias que imponen las propias situaciones, donde nos ayudara también a crecer como personas y como profesionales de salud.

Por lo tanto en nuestra experiencia en la construcción de la relación de ayuda con los pacientes con síndrome de Williams nos lleva a tener en cuenta dos aspectos importantes, saberse relacionar con el paciente y la familia para que nos revele de manera total su experiencia interior de cómo se siente, vive o incluso sin que el mismo se de cuenta lo que provoca que tenga problemas o complicaciones en su salud o enfermedad.

Y en segundo lugar saber como interpretar lo que el paciente revela al profesional de enfermería, sabiendo que solo se puede dar esto si el paciente se da cuenta o percibe que como profesionales de enfermería estamos dispuestos a escucharles de manera tolerante, calida, con interés y sin juzgarle.

Estamos de acuerdo con Sherter y Stone (1968) quienes afirman que el objeto de la relación de ayuda es el cambio... al finalizar la relación ayuda, el individuo no es el mismo que antes de entablarla, ya que ahora no sufre tanto; no esta tan indefenso, se conoce mejor así mismo, se comporta de modo mas satisfactorio, se convierte en una persona mejor, de esta manera este cambio tanto interno como externo se manifiesta en las actitudes, las acciones y la manera de percibirse así mismo, a los demás y al mundo en general.

Por consiguiente la relación de ayuda nos ha dejado como experiencia al participar con pacientes con defectos al nacimiento, sobre todo con los pacientes de síndrome de Williams, que la enfermera es una alternativa en la prevención y detección temprana de los defectos al nacimiento en donde la relación de ayuda es requisito previo para un trabajo concertado para mejorar las expectativas de vida y salud de los niños con síndrome de Williams, ya que nos permite desarrollar no solo los cuidados de prevención sino ayudar a la persona a movilizar sus recursos y energías, a desarrollar su mejor funcionamiento biológico, social y espiritual. Todo esto con el fin de que pueda desarrollarse y hacer frente a los diversos estímulos de la vida sobre todo de los prejuicios sociales que tanto

marcan a estos pacientes de maneras física y fisiológicamente, para ser aceptados en dicha sociedad o grupo.

Por lo tanto, no se debe olvidar que en toda la relación de ayuda tiene como objetivo posibilitar a la persona enferma o con problemas la constatación y comprensión de que hay diferentes maneras de enfrentarse a una situación o problema; diferentes formas de una misma realidad, diferentes caminos para llegar a un mismo lugar. Por consiguiente este aspecto en nuestra vida personal y como profesionales de la salud sobre todo de enfermería, no debemos dejar por desapercibido, ya que nos ha distinguido a través del tiempo el ser humanitarias, y el proporcionar una atención holística, hagamos entonces con responsabilidad lo que nos corresponde y nos identifica de los demás profesionales de salud, sin olvidar lo que significa ofrecer cuidados integrales y de calidad quienes recurren a nosotros para recibir ayuda.

## 7.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

AMBURGER. (1989) Pequeña enciclopedia medica. Buenos Aires. Ed. Panamericana,

Becker, D: (1993) Recursos en psicoterapia: necesidades, disponibilidades y perspectivas.

BEGOÑA Fernández (1999) La investigación en enfermería España. Martínez,

BERMEJO J.C.-Carabias Rosa (1998) Relación de ayuda y Enfermería. Bilbao, Ed. Sal Térrea.

Domínguez, R: (1993) Reflexiones sobre los aportes de los contenidos y metodologías de la psicología a las tareas de la atención primaria en salud.

LASTY, B. (1991). Investigación en enfermería. México; D.F. Ed. Acuario

MARRINER. (1999). Modelos y teorías en enfermería. México; D.F: Ed. Harcourt Brace.

MUÑOZ de Rodríguez, L.(2006) El apoyo social y el cuidado de la salud humana. gen Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá, Grupo de cuidado Facultad de Enfermería.

Murillo Soria. (1990) Relaciones humanas. México. Ed. Limusa. 2ª ed.

PEPLAU, H. E. (1970) El modelo de Peplau en la actualidad. México, D. F. Ed. Mc Graw Hill. Interamericana.

POLIT. Hungler,(1976) Investigación científica en ciencias de la salud; Ed, Mc Graw Hill, 6ta edición.

PUIGERT, Alfredo .(1983) Manual de Relaciones Humanas . México. Ed, Tolle. 8ª- ed.

RUBY, L. et al. (1997) Teorías y modelos de enfermería. México, D. F. Ed, Mc Graw Hill. Interamericana.

KISKER, Arrendares. S. (2001). Introducción a la genética humana. México, D.F. Ed, Manual Moderno.

KOZIER. (1994) Enfermería fundamental. México; D.F; Ed. Mc Graw Hill. Interamericana.

TAZON Anzola Ma. Del P. (2000) Relación enfermera y comunicación Madrid valencia. Ed, La enfermería viva.

Thomson, Roderick R, McInnes, Roderick R, McInnes, et al. (1996).Genética en medicina. Barcelona, España. Ed, Masson.

**En Internet:**

<http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/Artritis/RelacionAyuda.html>

<http://www.sindromewilliams.org/Informacion.htm>

<http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=19&articulo=636>

<http://www.cspt.es/webcspt/HS/CADI/medicir/infprof/docpautesprotocols/williams.htm>

[http://perso.wanadoo.es/aniorte\\_nic/trabaj\\_coment\\_libr\\_relac.htm](http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_coment_libr_relac.htm)

<http://www.saludycuidados.com/numero2/valores.htm>

## 6. ANEXOS Y APENDICES

A continuación se describen las vivencias de la casa Coahuila guante nuestra participación.

26 DE ENERO DEL2007

Este día se celebro el cumpleaños de Cyntia, y de su mama, esperamos un rato a que llegaran más padres de familia, llegaron 5 padres de familia con sus respectivos hijos. Se realizo la actividades papalote y del gato esta desertando, mas tarde se integro un nuevo miembro a la asociación del cual le dieron informes de la asociación, pero también participaron en las dinámicas y juegos de biomusica, siendo accesibles a esta y en general al grupo.

Los padres y sus hijos Estaban contentos se notaba en sus caras, muy motivados e integrándose con facilidad con el nuevo miembro, el cual se animo a dar ideas sobre como jugar en las dinámicas. El ambiente se mostró agradable, mas que en algunos de los niños al comienzo no querían participar en las dinámicas, trataban de mostrarse indiferentes pero siempre veían a lo lejos como el resto del grupo se divertía lo que casi al final se animaron a participar con nosotros y se notaron mas alegres y accesibles, festejando al ultimo el cumpleaños antes ya mencionado.

02 DE FEBRERO DEL2007

Este día se suspendieron actividades en la casa Coahuila debido al deceso del presidente de esta casa. Con motivo a este hecho se celebro una misa en su honor. En el cual hicieron acto de presencia miembros del comité presidencial, familiares, amigos, y miembros de la asociación ANSWAC.

09 DE FEBRERO DEL 2007

En este día no se realizo actividad en la asociación (casa Coahuila) debido a la inasistencia de la gran mayoría de los padres sus hijos integrantes de la asociación, solo llegaron uno de los padres de familia con su hijo, y los profesores de la Eneo. Esperamos hasta las 8 p.m. Estuvimos platicando la posibilidad de la inasistencia del resto del grupo que posiblemente pensaron que todavía había suspensión de actividades tras fallecer el presidente de la asociación. Es de notar que la comunicación entre ellos no muy buena ya que la persona que asistió no sabía si vendrían los demás padres de familia. Solo informote una sola persona (la presidenta de la asociación) que por cuestiones de salud no se presentaba dicho día.

24 de noviembre del 2006

este día la mayoría de los niños y padres de familia llegaron tarde debido al tráfico que había en la ciudad, al llegar me encontré con Mauricio que por cierto había faltado mucho y lo saludé, y platicué un rato con él en lo que llegaban las demás personas, me comentó que le gustaba asistir a la asociación, pero que su mamá no lo quería traer a pesar de que vive cerca y eso le molesta mucho, lo cual lo expresaba muy enojado y que no comprendía el porqué; ya que él se siente bien al venir a la asociación, le agrada ver a sus demás compañeros jugar, platicar, ensayar canciones. Le comenté porque no le expresaba a su mamá sus deseos de asistir. Y que le comentara lo que siente cuando no viene a la asociación. Comenté que de hecho insistió tanto que su papá fue el que lo trajo el día de hoy. Me lo presenté y lo observé que solo espero que llegaran los demás papás pero no entablé comunicación con ellos solo los saludé y, al parecer encargó a su hijo con la maestra y se fue, después al final llegó por él, y se fue a su casa.

La maestra al ver que no llegaban los integrantes de la asociación, nos invitó a participar con ella y a los papás solo estaban dos niños y su mamá, mi compañera Carmen y yo. Se repartieron vasos de plástico. Consistía en hacer música con aplausos y golpeteo del vaso, observé que se motivaban más los niños, sus rostros mostraban interés por lo que estaban haciendo, poco a poco se fueron integrando otros padres de familia con sus hijos y el profesor Víctor. Entre risas, equivocaciones, por parte de todos se notó una convivencia satisfactoria para todos, digo para todos, por que para mí una es oportunidad más de estar con ellos y los papás en realizar las mismas actividades que ellos el sentir y compartir algo de lo que les gusta, y tan solo el ver sus rostros se notaban muy contentos con mucho entusiasmo de demostrar que ellos también les sale bien y que les agrada tener nuestra presencia con ellos.

Después fuimos a realizar nuestra dinámica con los padres de familia, los cuales se les tomó la presión al principio y después de esta.

Nos retrasamos un poco más al comenzar debido a que algunos de ellos platicaban de las preparaciones para el concierto navideño, la presidenta se fue a ensayar con los niños, algunos se dispersaban por el museo, y no sabían que ya íbamos a comenzar por lo cual los buscamos y empezamos, pero hay una persona que es hermana de Laura, no la conozco muy bien por nombre debido a que casi no se presenta a la asociación, solo que se presenta solo para dar información de trámites o movimientos de la asociación, y se va, le pregunté que si le tomaba la T/A y me dijo muy renuente que no, gracias, percibí en su tono de voz falta de interés y un poco de desagrado. Y se fue de inmediato al ver que íbamos a comenzar nuestras dinámicas.

En el transcurso de las dinámicas se mostraron los papas y la hermana de Mónica muy participativos aunque en algunos juegos se notaban un poco apenados con la mímica de algunos animales que tenían que imitar.

Se noto que ahora entre ellos se llevan mejor hay mas confianzas; entren ellos se hacen chistes travesuras lo que hace que mejore el ambiente. Yo en los particular me siento bien al convivir con ellos, eso me hace sentir mas confianza y creo que también en ellos porque a mi también me hacen bromas, y en hablan una relación de tu, de algo mas cercano me siento como una amiga de ese circulo, relacionarse mas conmigo. Al terminar esta sección todos nos dimos un abrazo lo cual creo que es buena idea, porque cada vez considero que no solo no es un grupo que participa en dinámicas si no que convive y esta creando amistades verdaderas.

16 de marzo del 2006

Presentación de la nueva maestra de música la cual la Sra. Elizabeth (presidenta de la asociación) la presento a los niños y padres de familia, después estuvieron platicando sobre los métodos de estudio técnicas para enseñarles música así como las canciones que les agrada a los niños, por otra parte, los papas estuvieron platicando un rato sobre la rutina laboral de la semana , entre tanto una de las mamás preocupada por la salud de su hija se acerco a nosotros muy discretamente y comento que quería hablar algo personal, por tal motivo nos excluimos del resto del grupo, nos dijo lo siguiente

Les tengo confianza y por eso me atrevo a mencionarles esto mi hija no quiere comer bien come muy poco lleva varios días así, y que la amenazaba de no ver a uno de sus primos el fin de semana porque con el se divierte mucho y se lleva muy bien, y solo así la hacia comer un poco mas a pesar de sus enojos y rebeldía, le preguntamos si observaba en ella algo mas que eso, la cual comento que no, todo era normal en su hija. Solo que también económicamente no tenía para comprarle comida variada.

Con esto confirmábamos que posiblemente ese era un factor desencadenante de que su presión arterial estaba baja portal motivo le preguntamos de cómo se sentía porque la notábamos Pálida y desganada pero esta negó a toda interrogación afirmando que estaba bien y que se sentía un poco cansada)

Se molesto por que su mamá nos estaba comentando su caso, dejamos que se Fuera a su clase de música y después hablamos con ella, diciéndole que no era nuestro afán molestarla ni hacerla sentir mal, pero que su mamá se preocupa por ella y por tal motivo tuvo la confianza de acercarse a nosotros para que la ayudáramos, poco a poco fue tornándose flexible y su expresiones

De enojo se mostraron tranquilas y ella misma nos comento que no le agradaba comer lo que ya había comido anteriormente o un día antes que le aburre, y que también por eso se le iba el apetito,

16 de febrero del 2007

#### Inasistencia

De la gran mayoría de los papas a la asociación. Los papas que asistieron estuvieron platicando sobre la angustia que tienen sus hijos cada vez que escriben o leen párrafos grandes, se cansan y ponen poco interés, así mismo expresan la indiferencia y la insensibilidad por parte de otras disciplinas (psiquiatría, Psicología, pedagogía) con respecto al s.w y también en las escuelas donde cursan su hijos.

Se presenta a la asociación la lic. Elizabeth de montessori

23 de marzo del 2007

los niños estuvieron cantando con la nueva maestra tres canciones y les gustaron mucho una de ellas Danae se motivo a cantar una canción en ingles un poco nerviosa e insegura por el relajo que Cyntia le estaba haciendo la maestra hablo sobre el respeto que deben tener los demás cuando otra persona esta hablando bueno en este caso cantando poco a poco se mostraba mas segura con el aliento que le daba su maestra al decirle que si quería cantar tenia que hacerlo con muchas ganas sin que le importara el exterior solo lo que sentía lo debía de expresar. Así como lo siente y que eso es muy importante para ser escuchada, después en su rostro de Danae se mostró más segura y su tono de voz mostró mas fuerza, su rostro se vio más desestresada

y motivada ,comenzó el turno de Cynthia se puso nerviosa y la maestra le hizo ver la importancia de respetar a los demás para que de este modo nos respeten también y que no es fácil estar al frente y expresar lo que sentimos y pensamos,

Cynthia se mostró muy tensa al ver que sus papas la estaban viendo y le costo mucho seguir las instrucciones de la maestra la cual también le ayudaba a vocalizar . Termino la sección porque llego la hora de retirada y se suspendió la clase, faltó Mónica pero le dejaron de tarea de aprenderse una canción que mas le gustara y si quería en ingles y esto le agrado muchísimo ahora si dijo voy a esperar el otro viernes con anhelo y que se pase rápido la semana. En fin todos nos despedimos

27 de abril

Los padres se habían organizado entre ellos para ser un convivió por el día del niño, la profesora de montesory preparo juegos en el cual le ayudamos a realizarlos, consistía en que ellos por medio de pistas buscarían su premio de manera que les agrado muchísimo, ya que todos obtuvieron premios dobles porque solo asistieron Cynthia, Karen, Mónica, y estela, también hubo pastel y dulces y refrescos, que es lo que sus padres habían preparado.

Algo que note es que no se esperaban que nosotros también preparáramos cosas para los niños, nos veían un poco desconcertados de nuestras dinámicas, pero no

se involucraron ni siquiera a preguntarnos que era lo que hacíamos. Solo entre ellos charlaban como les había ido entre semana.

Ese día llevamos la cámara de video para grabar este acontecimiento, ensayamos que es lo que iban a decir ante la cámara, pero algunos no quisieron corroborar por pena y por que no se sentían adecuados para la ocasión.

Ante la grabación de los niños cuando ensayaban canciones se empezaron a distraer mucho y genero cierto alboroto por lo que suspendí la grabación por respeto a la maestra y a la clase.

Terminamos con el convivio y los juegos donde al final a alguien se le ocurrió que todos nos deberíamos darnos un abrazo por que nunca deberíamos de perder la inocencia de los niños y concluimos todos con un abrazo al saber que esa persona tenia razón.

4 de mayo

Este día solo acudieron Cynthia, Mónica, y Danae, y hasta el último llego Karen. Este día los niños tuvieron su clase de música, mientras los papas empezaron a platicar sobre las enfermedades que a ellos les han aquejado últimamente y lo costoso que les cuesta los tratamientos.

También mencionaron que para ellos el comienzo de su enfermedad de sus hijos fue de mucha incertidumbre por que sabían que tenían sus hijos y a través de muchos estudios no les daban un diagnostico definitivo o no les explicaban por que sucedía eso y por que tenían que estar con muchos estudios y pruebas de sangre. Donde acudir para que les ayudaran a resolver este problema. O que si tenían mas hijos podrían nacer los demás con el mismo síndrome, que posibilidad para sus hijos tenían de tener una calidad de vida estable o normal. Como los demás. O en que les afectaría, así mismo se preguntaban de cómo sacarlos adelante y donde acudir para que puedan hacerlo.

Todos al ir comentando sus experiencias se notaban un poco tensos al recordar su incertidumbre de aquellos años, pero al mencionar que de esa manera se conocieron entre ellos y se apoyaron unos a otros con lo que unos sabían acerca del problema pudieron apoyar a otros que apenas comenzaban con lo que ellos ya habían pasado. y así se fue aquella tarde, se concluyo que eso se tenia en cuenta en la asociación que guiaran a otros padres de familia con la misma situación. y que también compartieran con otros padreas de familia con hijos que tengan otros problemas genéticos para que se enriquecieran unos a otros y se apoyaran. Lo que a varios de ellos les pareció buena idea esta sugerencia. Y otros se quedaron pensativos.

8 de mayo

Este día fue lluvioso y divertido a la vez por que llegue bien empapada a la asociación y los niños les hizo gracia el verme así. Y me preguntaba que mejor no hubiera ido porque me iba a enfermar, y me dijeron que su maestra de música todavía no llegaba y que a lo mejor ya no llegaría, me dio pena acercarme en donde estaban reunidos sus papas, lo que les dije a los niños que después iba a saludar a sus papas y me dijeron si quieres te4 esperamos para que no estés sola aquí y te seques un poco, en este transcurso platique con ellos de cómo les había ido en la semana y dijeron que bien, y le dije a Carlos que me dio mucho gusto verlo ya que había faltado por una cirugía del corazón a la cual había sido sometido hace algunos días. Me comento que sentía mejor y que lo papachaban mucho en su casa, y que tenia que cuidarse bien para que no tuviera recaídas, y así poder correr, saltar y jugar como antes. Y que no tuvo miedo en su operación.

Después nos incorporamos con los papas y el maestro de biomusica porque nos mandaron a llamar se iba a realizar ejercicios de relajación de biomusica, lo que a charlos se le indico que el lo hiciera muy despacio y solo lo que no era de esfuerzo. También realizamos juegos donde tuvieran más participación los niños y no implicara esfuerzo alguno para Carlos, se divirtieron mucho y algunos de los niños se acercaron a sus papas para que les ayudaran a realzar los ejercicios. Se concluyo con un pequeño convivio por el cumpleaños de Danae. a todos les gusto el helado. Y querían mas por lo que replicaron alegremente y todos ayudamos a recoger los paltos sucios y nos despedimos porque de seguramente todos izamos a llegar tarde a casa seguía lloviendo muy fuerte.

ASOCIACIÓN MÉXICANA DE SÍNDROME DE WILLIAMS A.C.  
ENTREVISTAS A PADRES.  
BLOQUE 1

E.1.

¡ Bueno! le quiero preguntar primero ¿ Como se ha sentido con la presencia del grupo de investigadores?

“No pues muy bien. **Nos ha gustado el empeño que han puesto ustedes.** Sobre todo **su perseverancia, faltan menos que nosotros. Así que estamos muy contentos-Ríe-.**

¿ Ha tenido usted la oportunidad de participar en los ejercicios? ¿Qué le han parecido?

*¡ Bien, muy bien!*

¿Qué ha podido aprender con la intervención de Víctor?

“Aprender, bueno-ríe- **a respirar...a sentir donde vienen las consonantes.** Hay algunas guturales, otras del pecho- NA intervención del investigador- Se turba al tratar de contestar.

¿ Y usted como se ha sentido? *Bien, muy bien.*

¿Qué quiere decir cuando dice bien? *Pues... no me molesta, **me gusta, divertirme como si yo fuera chiquita-ríe-** yo que ya paso de los tres cuartos de siglo. Pero muy bien me gusta mucho. Todo eso la **constancia** de ustedes que aun cuando nosotros fallemos. Que son la continuidad muy bonita.*

Cuando nosotros nos acercamos a ustedes ¿Ahora se sienten acompañados?

“Claro si, **comprendidos.** Nos gusta que nos enseñen; como la clase que nos dieron del corazón y todo eso. Uno que es hipertenso entiende por que es eso y se tiene que cuidar. Esa clase me gusto muchísimo.”

Ha...muy bien y el trabajo que hemos hecho ¿Cómo se siente al final de las sesiones? “No pues bien, muy bien... **felicidad, tranquilidad** por ver lo que ustedes hacen por nuestros niños, no, que mucho necesitan de la comprensión de

todo mundo...no. Nos han ayudado muy bien **nos han comprendido y nos han hecho** comprender cosas muy bonitas”.

Entonces ustedes sienten que es un buen acompañamiento. “Si, claro que si y se los agradecemos mucho”.

¿Y los niños como se han sentido, como nos ven?”Pues...bueno yo le digo como mi niña ,no. Anda el el “Limbo” esa no ya ve que es de las que tienen más problema. Sino”

¿Por qué dice eso? “Pues por que no,no- pienso yo **que le daría lo mismo si vienen o no vienen. No, por que ella no comprende mucho2.**

¿Y en la casa como la ve? No muy bien. Es una niña muy tranquila muy obediente y rara vez, tenia cierto problema. Es precisamente un problema del Síndrome de Williams. Mucha ansiedad, entonces hasta yo le decia que era la niña “no”. **Pero ahora se ha tranquilizado, ahora si.**

¿Le gusta estar aquí los viernes” Sí, **huy, le fascina eso sí, ella dice vamos a la musica y se para volada. Le gusta mucho la música.**

E.2:

Bueno ¿ Nos gustaria saber como se han sentido con nuestra llegada al centro? “Yo en lo particular me he **sentido bien. Me han gustado las terapias. Me ha gustado que se esta abriendo, todo eso. La asociación hasta hace poco tiempo no se sabia nada absolutamente nada y era estar “dando vueltas”, no se sabia nada. Para que, que era el Síndrome de Williams. Ahora como que nos abren una ventanita que son como lucecitas.”**

¿Cómo sientes que son las relaciones-de nosotros- con ustedes? “Yo los siento **de confianza, no solo como terapeuta y paciente. Sino que aparte ha sido, más comunicación, más adentrados. Yo no he sentido los limites entre terapeuta y paciente.”**

¿O sea que te sientes acompañada? “Sí, bien”

¿Cómo caracterizarías el acompañamiento que nosotros hacemos?...¿Sí, como lo definirías...que dirías acerca de nosotros? De ustedes, que son personas

humanas, aparte de la investigación **están dispuestas a ayudar**. No solo con el objetivo de terminar un trabajo, una tesis o x. Con el ánimo de ayudar.

Pues hemos estado con algunos ejercicios que tienen que ver con la Biomusica al inicio de las sesiones ¿Qué has notado? Entre el inicio y término de la sesión ¿Cómo te sientes al inicio de la sesión? *“Al inicio, pues empiezo hacer la terapia ó como se le diga. **Después me siento muy relajada** y saco algo de estrés que carga uno durante la semana”.*

Entonces los viernes es día de terapia y ¿te agrada? *“Sí, mucho”*

¿Y por que te agrada? *“por que saco ese estrés acumulado en la semana. A veces Anahi ya no quiere venir. No quiero ir, no quiero ir. No si vamos y vengo con el “dolor” de piernas- se toca las piernas- pero aquí vengo.”*

¿Qué has aprendido a través de esto? ¿Qué he aprendido” que tenemos que **sacar el estrés que tenemos, por que sino es una “Bombita de tiempo”**.

¿Tú lo crees? *Yo creo que sí* ¿Por qué? *“es que me siento mas tranquila cuando termino los ejercicios. Me relajo y digo ya tengo “bateria” para otra semana”.*

¿Y esperas con interes? *“Pues sí el viernes”*

¿Qué otra cosa has aprendido? ¿En base a que? *Pues irnos conociendo, identificando entre los padres y los muchachos.*

¿ Y los niños como los has visto? *“Ha, ellos felices. Ellos felices, mientras sea algo de comunicación y sociabilización, son felices.*

¿Qué otra cosa puedes agregar a esto? *“No pues, ni idea pues con todo esto que **estamos descubriendo**, pienso que es un mundo grande, o sea que más no se. Ustedes sí podrían decirnos”.*

E.3.

Rosi...este ¿A mi me gustaría conocer tu percepción? ¿Cómo nos has visto? *“Bueno, con mucha **disposición. Pues es muy grato . Porque no todas las personas tienen la disposición y el trabajo que** realizan me parece muy bueno y satisfactorio. A veces no es tanto la remuneración económica, sino la*

**satisfacción** que como personas podemos tener al ayudar a otras personas, sobre todo cuando son vulnerables. Como en el caso de personas con el síndrome de Williams. Entonces el trabajo que han realizado con los chicos de síndrome de Williams como con los papas que estamos aquí con ellos ha sido paralelo.

Eso me da mucho gusto y siento que para ustedes debe ser muy satisfactorio y yo pienso que esto lo verán reflejado cuando tengan ya resultados. De hecho los vamos viendo poco a poco, es difícil percibir los resultados sin embargo a través de las evaluaciones que supongo las van hacer periódicas, nos vamos a dar cuenta de que ha aido avances; así que es trabajo de ustedes, trabajo de los papas y de los niños también.”.

¿Ustedes se sienten acompañados por nosotros? “Por supuesto, yo creo que esto es importante. Cuando llega un grupo de personas que seán **constantes** es difícil. Entonces la labor de ustedes de alguna **manera nos han apoyado**. Bueno como de repente nosotros decimos, si ellos no tienen ningún compromiso con la asociación, es pues muy estimulante para nosotros los que venimos cada semana porque de alguna forma nos **sentimos acompañados**, nos sentimos de alguna manera apoyados. Entoces yo creo que si es importante- Baja el tono de voz.

¿Tú has podido aprender algo a través de las actividades que nosotros realizamos? “ Bueno ¿Qué aprendimos? Bueno pues yo creo que la constancia, **la perseverancia**, no desistir cundo tenemos una meta. Yo creo que eso es importante. He...la mayoría de las personas inician con muchas ganas pero como que a través del tiempo esas ganas se van desvaneciendo y dejan las cosas a la mitad.. Entonces yo he aprendido eso la perseverancia, el que tengan la disposición. Entonces eso me ha dado un **compromiso con ustedes**, así como ustedes, el compromiso con nosotros y que no es un compromiso firmado por papeles y documentos. Sino que es así de palabra y es un compromiso entre personas nada más.”.

¿Y en las actividades que ha realizado Víctor como te has sentido? “Bueno **este a mi me relaja**, de hecho yo soy profesora y este... no lo he podido practicar con mis alumnos, sin embargo estoy haciendo mi programa para llevarlo a cabo con ellos y este cuando me presten la música, por supuesto sin hacer los ejercicios.

*Irlos encarrilando para que escuchen este tipo de música, bueno porque los jóvenes...por que son adolescentes los que yo tengo es difícil que se acostumbren a ese tipo de música porque nunca la han escuchado y se les hace aburrida.*

¿Y los ejercicios? *“Los ejercicios no me parecen tan severos y sin embargo sí relajan.*

¿Tú como te sientes así en lo personal? Al inicio de la sesión y luego al final de la sesión.

“Té voy a ser sincera, por que después de los viernes, en una semana donde estoy con muchísimo trabajo, con muchísimas actividades. Entonces obviamente te sientes muy cansada y el venir aquí me reanima un poco y luego cansada me voy cansada pero con una visión diferente, me siento cansada pero siento que voy a dormir tranquila. **A veces me cuesta trabajo conciliar el sueño** por que tengo muchos pendientes. Siempre estoy pensando que deje de hacer ese día, fue lo que deje inconcluso o si termine entonces esto me permite de alguna manera llegar y dar de cenar y no estar pensando en otras cosas. ¡Bueno! digo mañana pensare que me faltó o que no hice. Pero si , si me sirve.

*¿Entonces es agradable venir aquí el día viernes?* Si claro, para mi es un compromiso con mi hija, un compromiso que tengo conmigo misma. Lo mejor es que mi hija ya tiene 24 años y estoy satisfecha. Siento que mi hija es una persona feliz, venimos a eso a ser felices. Entonces no representa una carga el hecho de venir, cada semana. Creo que puedo apoyar a mucha gente y a lo mejor con mi hija me cuesta mucho trabajo venir y la convengo para que me acompañe. Bueno le digo no lo hagas por ti, sino por mi por que hay otros chicos que necesitan ayuda. Entonces sí nosotros podemos brindársela, entonces es **“predicar con el ejemplo”**, venir con ganas y disposición.

*Y a propósito de nuestros niños ¿Cómo nos ven ellos?* “Como los perciben, yo creo que ellos los ven como un grupo de enfermeros, que se preocupan por su salud. Por que dicen me va a tomar la presión, ya me están checando. Bueno de alguna manera **“se sienten cuidados”** no. Dice el niño bueno hay alguien que se esta preocupando por mi salud. Hay cosas que las mamás no hacemos y que

estamos aprendiendo a llevar a cabo y que el día que ustedes se tengan que ir, ya nos dejarán la escuela para seguirlo haciendo.

Nota analítica:

Los temas esenciales del cuidado explica Lilia Villarraga ( 1998) son la conversación, el tacto el compartir, paciencia, presencia, apoyo escuchar y reafirmar. Por otra parte la relación intersubjetiva cotidiana de las personas y la enfermera contempla una interacción, una actitud, el lenguaje corporal y la revelación de significados.

El cuidado de enfermería entonces es una oportunidad de respuesta existencial a la comprensión de una necesidad primaria impregnada de historia de inseguridad, temor dolor, y estrés. La Enfermera y su contacto ofrece el contacto de apoyo atento, protector de la vida y su conservación, anticipada a necesidades a través de la escucha activa a la observación de la expresión y el lenguaje corporal. El Apoyo que ofrece la enfermera permite a quien requiere ayuda una base segura para transitar la vida y las propias experiencias.

Desde el punto de vista de la empatía Kohut señala las fases de comprensión y explicación. En la primera la persona- padre o madre- expresa ya sea verbalmente o con su actividad, que ha “captado” lo que el otro siente o experimenta en algún momento de su vida. En la fase de explicación se da una profundización a nivel cognoscitivo/emocional.

En su origen la empatía no es ser tolerantes, comprensivos y generosos con las personas en particular sino que esta determinada por convicciones, valores y necesidades profundamente arraigadas en la organización personal ; es decir con lo que se piensa, se siente y hace.

Bloque II.

E.1.

¿Cómo has sentido nuestra presencia, aquí en la casa Coahuila?

**De mucho apoyo**...y sobre todo aquello que andábamos buscando. Información, buscando **apoyo**. Siempre mencionamos el apoyo que nos están brindando y eso les interesa mucho a la gente.

¿Tú como has sentido la presencia de nosotros? Me refiero a la relación que nosotros hemos establecido con ustedes. *Pues es amigable, es de apoyo. Es de carácter profesional. Ustedes son de los aspectos importantes.*

Sí ¿Como nos sienten afectivamente?"Los **sentimos parte de la casa**". ¡Ha que bueno! "Los **sentimos parte de la familia** y estamos en un camino juntos para lograr los objetivos de los niños con Síndrome de Williams."

¿Qué consideras que has aprendido con esta actividad?. "**Bueno a ser persistente. Ha tener consistencia entre lo que se ofrece y las acciones. Y también cuestiones de tipo médico; lo que es los pulsos los cuidados que se debe tener y así; ejercicios que se deben hacer**".

¿Y, en relación a la actividad realizada con la musicoterapia? La presencia de Víctor. "*¡Esa me encanta!, porque como soy maestra de música. Me gusta pero además se me hace que es muy buena y yo quisiera **motivar más a los papas. Mas que a los niños, para que fueran más constantes y tuvieran ese seguimiento** que se me hace también muy importante.*"

Cuando has tenido la oportunidad con esto de la musicoterapia ¿como te has sentido? "*Muy bien ,; la última vez si tu **recuerdas venia sintiéndome muy mal.** La presión muy baja y yo ya quería correr. Me sentia muy mal y sin embargo me integre al grupo y **termine con la presión bien, normal** y muy estimulada. O sea diferente de cómo llegue. Una hora antes me sentía pésimo y una hora después me sentía perfectamente bien. Relajada muy contenta y con mi presión normal y todo. Estaba muy bien, me gusta la experiencia por que esto lo he platicado en la Panamericana de los cursos que están tomando y les llama mucho la atención en la escuela donde yo trabajo y queremos ver si podemos llevarlos alla.*"

¡Ha, claro! "*estos ejemplos, estos talleres son muy interesantes...*

¿Y como nos ven los niños a nosotros? "*Que son parte de la casa. Que no son desconocidos. Ya ven que se prestan mucho a las actividades; cuando les están checando los signos vitales, no los siento muy renuentes*".Ahora los hemos hecho

participar en las dinámicas. *¡Sí, me parece que es muy bueno, participar y pienso que puede funcionar mejor que en los puros papas.*

*¿Cuál es la experiencia que tuvieron en el radio, en el evento de aniversario? Muy buena, tuvimos tres programas de radio, presentaciones en diversos programas. Y tuvimos la oportunidad de mencionar el trabajo que están realizando ustedes. Fue muy bueno por que fueron programas a nivel nacional y estábamos nerviosos por que nunca habíamos sido entrevistados y no sabíamos lo que iba a suceder. Pero fue muy positivo y luego de ahí surgieron nuevas invitaciones y surgió el evento de la segunda conferencia; y de ahí surgió que vamos a abrir una oficina en San Luis Potosí. Y este... ya tenemos el ofrecimiento de un trailer de despensa. Fuimos hoy a ver a la delegación Coyoacan y es posible que nos den un espacio de 24 horas para nosotros. Entonces hay cosas buenas ha que nos ha llevado esto.”*

*¿Los niños, como los ven en la casa?”Muy bien, muy bien. A mi “Mi gordo”.*

*¿Les gusta venir aquí? “Si los niños que faltan es más bien por los padres. O por enfermedad. Ya ves que ellos enferman frecuentemente.”*

*¿Y la familia que dice? “Están muy contentos. Que esto se este desarrollando y que poco a poco, llenas una estructura más formal”.*

E.2.

*¿Cuándo tomas contacto con los niños? “Pues, sino mal recuerdo seis meses. Seis meses con este síndrome que no lo conocía. Una amiga de Elizabet, amiga mia me contacto con ellos y solicitaban gente para trabajar con un grupo de niños con síndrome de Williams y yo me preste. Me **avente**, “**Me subi al barco**”.*

*¿Tú como has visto a los niños, como los ves?”Bien, he estado leyendo acerca del síndrome de Williams, especialmente en el área musical, soy estudiante de música termine el último año de la carrera. Y lo que estaba leyendo es que los niños con síndrome de Williams son sobre todo musicales; aparte de muchas cosas que pueden hacer, la música se les da natural, la traen como flor. Precisamente es una aventura trabajar con ellos; por **que es un reto mantenerlos interesados** y a través del juego que se les vaya quedando algo y se vayan contentos a su casa. En esto es todo un reto y en este tiempo que he trabajado con ellos me siento muy satisfecha con ellos; por que recuerdo que con el enfoque que yo llegue; enfoque*

coral, ha sido fructífero. Por otro lado a pesar de las limitaciones de espacio, yo estoy muy satisfecha del trabajo que se ha hecho. **Sobre todo los niños han cambiado** en manera “timbrica”, ya que en coro están cambiando poco a poco. Cuando llegue era mucho solista, ahora empieza a ser un coro.”

Yo creo que este es un trabajo que tú has desarrollado ¿Cuáles son los problemas que has enfrentado? “El primer problema **es el espacio**. Que no ha sido un espacio adecuado. Que siempre estamos moviéndonos de un lado a otro; que no siempre tenemos un teclado. Que los niños a **veces no son muy constantes**; que a veces vienen unos luego otros. Los constantes, siento que han avanzado más pero cuando llegan los que no han estado, los constantes se rezagan. Es como iniciar el grupo desde 0; sobre todo cuando el grupo no esta integrado. A mi no me gusta ser, este ; tú has estado; tú eres parte del coro; ¡Tú no!; a mi me gusta que estén en el mismo trabajo, que se sientan estar no relegados. Al final mi enfoque es coral y todo mundo es parte del coro y tiene la misma importancia. Pero si cuando llegan los demás que no han sido constantes, jalarlos otra vez ; por que además pierdo el ritmo, el trabajo. Y llegan a un grupo que ya esta integrado. Y llegan elementos nuevos, y no se sienten integrados. Entonces otra vez un trabajo de integración, nivelación, etc.

En cuanto a lo técnico, yo ya sabia **que no sabían leer**, yo he tratado de llegar con un enfoque mas bien lúdico con los niños y no teórico. Además los niños no avanzarían lo que hemos avanzado en lo lúdico, lo vivencial. Pero fuera de ello creo que se ha aprendido bastante bien.”

Y en lo afectivo ¿Cómo te has desempeñado; como sientes que es tu relación con los niños? “Siento que es buena; siento que soy estricta por que no me gusta entrar en clase en confianza con ellos. Por que siento que mantener la disciplina con ellos es difícil. Pero dentro de todo siento que es una relación muy positiva. Sobre todo con ciertos miembros, no así todos, sin que sea una preferencia. **Pero se ha dado de manera natural**, se ha dado por afinidades, por carácter y vas a hacer pareja con todo. A tos los regaño igual, a todos los presiono y a todos les demando. Por ejemplo yo se que no todos tienen la misma capacidad de movimiento y de todos modos los jalo a que bailen y que hagan todo; yo trato de

que el grupo sea parejo y que todos jalen parejo. De la misma manera afectivamente, yo he sido como un descubrimiento. Por que afectivamente me he ligado a ellos. Dejar de trabajar con ellos, los extrañaría mucho- Ríe nerviosa- Me hace falta; llega viernes y digo hoy voy a ver a los niños. Me acuerdo a penas son las dos; es **parte del oficio y falta; me emociona** llegar con ellos y jugar. Y además por ejemplo los ejercicios de la clase pasada. Que llegamos- Es que no puedo...no se que me ocurre "yo solo puedo ser un pájaro"; poco a poco se dieron las cosas y terminaron siendo; ranas, changos, otros ¿No?- Sí es un descubrimiento."

¿Qué has aprendido a través de la experiencia? "Pues sobre todo me he desenvuelto en el aspecto de la creatividad, en **la creatividad del manejo de emociones** con ellos. Manejar una clase para que no sea tan pesada, para que ellos disfruten lo que están haciendo. Yo se que a veces. Ahora que montamos lo de el aniversario de la asociación. Hubo como tres semanas que toda la clase era estar ensayando- Yo sentía que estaban cansados. Ya no mas, no mas. Pero hay ensayos en la vida de todo uno, lo músicos tienen que ser así. Y tenemos que ensayar, estar una hora parado. Y a veces dice uno ya me siento cansado y me quiero parar. Más bien en ese sentido he aprendido en el manejo del grupo. Por que con niños normales es una dinámica diferente ¿no?. Sobre todo por el asunto técnico y teórico, pero con ellos ha **sido un disfrute total por que me olvido** de eso.

E.3.

¿Cómo nos has visto? Primero que nada muy interesados. Parte de ahí **todo el interés** y entrega para de alguna manera servir. Yo antes que todo es como un servicio que es hecho con amor.

¿Qué te ha parecido la participación que han tenido nuestras alumnas? Yo creo que todas tienen una **entrega y sobre todo por una apertura** con algo que no conocían".

¿Tú has podido aprender algo a través de nuestra participación? "Yo creo que ha sido un complemento de todo lo que he visto en otros lados. Y vengo a comprobar

sobre todo, **la paz interior** que debe tener uno para entregarse, eso es lo que yo he visto en la participación de ustedes.”

¿Y como has visto las dinámicas que hemos hecho? “Buenas, pero como que nos falta más a nosotros entrar más de lleno, como que aunque tenemos apertura para darlo nos hace falta como que mas práctica, más movimiento...no se pienso que eso es lo que falta.”

¿Has tenido la oportunidad de participar en los ejercicios de musicoterapia? “Sí”

¿Y como te has sentido? “Muy rico, bastante bien. **Después me voy a dormir con toda la tranquilidad del mundo**”.

¿Y como ves a tu niño? *Muy bien como complemento. Como yo me he movido por muchos lados desde bebe, he visto muchas cosas alternativas, esto es algo más que le ha servido.*

¿Te sientes acompañada por nosotros? ¿Te sientes que te estamos acompañando adecuadamente?” “Sí, por parte de ustedes que están llevando este programa., sí. **Lo que no me siento acompañada de los demás. A lo mejor yo tengo otra idea.**”

¿Cómo es tú vida ya en la casa? “Pues, lo que pasa que yo tengo un carácter difícil y soy muy exigente, muchas veces me he exaltado y si reviento muy fácil. Pero este, como que últimamente estoy viendo la vida desde otro punto de vista y creo que esto me esta ayudando, además este carácter me esta causando problemas además por ser tan dura. **Exijo mucha honestidad, mucha claridad,** además tengo niños chiquitos que no son míos, que los cuido sobre todo, eso me a causado problemas por que soy de mucha disciplina.

¿Y en tu casa como va la dinámica con tú niño?” “Con él excelente, es mas él es el que me centra en equilibrio.”

Estaba aprendiendo guitarra ¿Cómo va?. “una cosa **que yo exijo es disciplina** y si el no cumple con algo que le están dejando. Se acaba la disciplina. Entonces quedamos que si el fallaba el profesor ya no iria y así fue. Y en el momento que tú te vuelvas disciplinado nuevamente el profesor volverá. El no ha perdido el entusiasmo y cada día agarra la guitarra.”

¿Y cuando vienen aquí, no tienen dificultad para venir? ¿Cómo se siente? “NO pues feliz de la vida”

*Siento que a lo mejor insisto no estoy integrada, siempre me gusta participar de las experiencias que yo tenía, por que tengo uno de los hijos más grandes y mi experiencia ha sido mucha, por que he caminado. Entonces cuando vengo aquí y siento que puedo dar **y como que no me escuchan**. Me siento como muy frustrada cuando vengo. Porque como que mucha gente cree saber todo, pero no, Por que yo he caminando mucho más aunque no lo se todo. Siento que no me integran a la parte de sus programas y es que yo digo es que tengo mucho que dar. Doy mi punto de vista y luego como que no me escuchan, en eso si me siento. Así como que no.”*

Pero sigues participando-*“Mi esposos definitivamente no esta de acuerdo y ahora de la última vez que fue la presentación. Yo dijo, **yo definitivamente no voy a volver**, si tu quieres llevarlo, llévalo.”*

¿A que le atribuyes esta actitud?

“El piensa que el niño va en retroceso. Por que todo lo que nosotros hemos logrado. Con lo que se le esta dando el va a retroceder. Él me hace burla, que te parece el cua,cua,cua de ese día. El canta muy bien le gusta mucho la música y el estaba cantando Cúa, Cúa, Cúa y eso no lo vimos poco desenvuelto; el es muy desenvuelto, él es muy desenvuelto y ese día como que no, llévalo tú, el siente que va a retroceder- Sí quieres llévalo tú. Por que él lo que necesita es disciplina, vuelvo a lo mismo disciplina. No es criticar nada, pero no hay control con los demás niños. No le permitimos que haga ruidos medio raros, o que se comporte de forma incorrecta. En eso si somos muy críticos y creemos que él ha avanzado.

¿Él acude con gusto, no? *“para mi va ser muy difícil llegar otro día, el papá lo traía, yo salgo de mis compromisos que tengo a las seis de la tarde. Ahora como estaba el trafico, vamos a llegar tardísimo. No voy a poder volver a traerte y el respeta.- Pues como tú puedas. Como que a él si le agradaría venir cada ocho días. Pero lo que me extraña es que el se desplaza solo para muchos lados y sin embargo para venir aquí no. Eso me extraña que el va a muchos lugares y anda en el metro. Se sabe las líneas mejor que yo; y sin embargo no quiere venir solo.*

Habría que revisar eso, que tú dices, por que si realmente el tiene ese potencial

¿Qué esta pasando?

¿Finalmente, como vez el trabajo que estamos desarrollando con ustedes?

“Yo de verdad, ceo que es **de mucha perseverancia**. Yo los estaba observando y decía que “Valentía”, que valentía por ser perseverantes. Y nadie da nada sino es por amor, como con los niños. Buscas una razón lucrativa como con muchas ganancias. La perseverancia de **ustedes la admiro, hay una entrega.**”

Nota analítica:

La relación de ayuda convoca a los recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una problemática vivida o acompañar para vivirla más sanamente si no tiene solución; también comprende la búsqueda de un camino de crecimiento. Los recursos pueden ser materiales, técnicos o propiamente dicho relacionales. Desde el punto de vista de enfermería la relación de ayuda comprende el despliegue de los recursos relacionales mientras presta cuidado.

La relación de ayuda esta ligada al concepto de apoyo social que Kahn (1979) define como” transacciones interpersonales que incluyen...la afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, la percepción o puntos de vista expresados y la entrega de ayuda material o simbólica”. Esta definición resalta el afecto, la afirmación y la ayuda como elementos centrales.

La estructura del apoyo social incluye: Fuentes de apoyo (familia, amigos, vecinos, etc), la disposición (tanto subjetiva como objetiva) y la duración. Así mismo el tipo de apoyo que ofrece puede ser: emocional, informacional, apreciativo/valorativo e instrumental.

En esta última función se ubica la actividad de la musicoterapia (MTE) ya que brinda ayuda práctica concreta.

Los trabajos de Tilden (1983) y Brown (1986) destacan la importancia del apoyo social en el estrés y el desequilibrio emocional.

Es necesario destacar que la relación de ayuda no es la aceptación incondicional, sino: la cordialidad y afabilidad en el trato, la comprensión y acogida incondicional de los sentimientos, la ausencia de un juicio moralizante y la confianza en los recursos del ayudado para ser protagonista en esa relación de ayuda. Se destaca la importancia de la competencia emocional de la enfermera para ser dueña de su mundo emotivo para no conducir al paciente a una “neutralidad emotiva” para que la relación le resulte más fácil.

## GLOSARIO

**AFECTO:** Es una necesidad primaria del ser humano, el afecto es un proceso de interacción social entre dos o más organismos.

**AFOESCOLIOSIS:** Es una curvatura lateral (alejada de la línea media) o hacia los lados de la columna vertebral.

**ANSIEDAD:** Es la más común y universal de las emociones. Es el estado emocional en el que se experimenta una sensación de angustia y desesperación permanentes, por causas no conocidas a nivel consciente.

**ANOMALIAS CONGENITAS :** Las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, son anormalidades físicas presentes en el momento del nacimiento.

**ANOMALIAS OSEAS:** Es una perturbación del proceso de diferenciación celular que puede ser producida por factores genéticos o ambientales que actúan sobre un terreno vulnerable.

**AUTOCOMPRESION:** Las capacidades inherentes a este tipo de inteligencia son para comprendernos a nosotros mismos y a otras personas; para imaginar, planificar, y resolver problemas especialmente los emocionales. Dentro de nosotros mismos tenemos los recursos para llevar una vida productiva, tales como: la, motivación, capacidad de decisión, ética profesional, integridad, empatía y altruismo.

**AUTOSOMICA DOMINANTE:** Gen dominante que se expresa fenotípicamente en los homocigóticos y heterocigóticos. Se refiere a genes o segmentos cromosómicos que se localizan en los autosomas.

**BANDA CROMOSOMICA:** Segmento cromosómico que se pone de manifiesto por diversos procesos de tinción.

**CARIOTIPO:** Es una prueba que se realiza para identificar anomalías cromosómicas como causa de malformaciones o de enfermedad. Por medio de esta prueba se puede:

- Contar la cantidad de cromosomas
- Detectar cambios cromosómicos estructurales.
- Los resultados pueden indicar cambios genéticos asociados con una enfermedad.

**COCIENTE INTELECTUAL:** El cociente intelectual, abreviado CI (en inglés IQ) es un número que resulta de la realización de un Tes. estandarizado para medir las habilidades cognitivas de una persona, "inteligencia", en relación con su grupo de edad.

**COGNITIVO:** Proceso exclusivamente intelectual que precede al aprendizaje, las capacidades cognitivas solo se aprecian en la acción, es decir primero se procesa información y después se analiza, se argumenta, se comprende y se produce nuevos enfoques

**CLINODACTILIA:** Dedo meñique de la mano y del pie pulgar predobladas hacia adentro.

**CONCORDANCIA:** Es la aparición de un rasgo o patología en ambos miembros de una pareja de mellizos (monocigóticos o dicigóticos).

**CONSEJERIA GENETICA:** Un proceso educativo a corto plazo para asesorar a individuos y familias, sobre su padecimiento o trastorno genético brindándoles toda la información de una forma integral.

**COMUNICACIÓN INTERPERSONAL:** Relación de intercambio por medio de la cual dos o más personas comparten su percepción de la realidad con la finalidad de influir en el estado de las cosas. No siempre es un proceso consciente.

**COMPRESION:** La comprensión es un proceso cognoscitivo, o el resultado de un conjunto de procesos cognoscitivos, consiguiendo la integración correcta de un nuevo conocimiento a los conocimientos preexistentes de un individuo.

**CUIDADO:** Poner interés y esmero en la ejecución de algo, Asistir a alguien que lo necesita, El arte de guardar, proteger, conservar, Mirar uno por su salud o bienestar de alguien o de uno mismo.

**CUBITUS VALGUS:** Deformidad del antebrazo en extensión con desviación del mismo hacia fuera.

**CUBITUS VARUS :** Deformidad del antebrazo en extensión con desviación del mismo hacia dentro.

**CROMOSOMA:** Segmentos largos de ADN que se encuentran en el centro (núcleo) de las células. El ADN es el material que contiene los genes y es considerado el pilar fundamental del cuerpo humano.

**DELECCION:** Perdida del material genético.

**DEFECTOS AL NACIMIENTO :** Son malformaciones congénitas con defectos estructurales presentes desde el nacimiento; pueden ser internas o externas, esporádicas o familiares, únicas o múltiples, hereditarias o no hereditarias y según su magnitud y significación clínica, mayores o menores.

**DEFECTO SEPTAL:** División en partes por un tabique. Defecto septal interventricular; Defecto del tabique ventricular.

**DEFENSIVIDAD TÁCTIL:** Hiper-sensibilidad al tacto. Sensación táctil elevada e inusual. Es la tendencia a reaccionar negativamente y emocionalmente a sensaciones de tacto." (Jean Ayres, 1979)

**DEFICIT DE ATENCION :** Es uno de los trastornos neuroconductuales más comunes en la infancia, el cual puede perdurar hasta la edad adulta. Aun no se conocen las causas de esta afección, la persona afectada experimenta un nivel crónico de falta de atención, hiperactividad impulsiva, o ambas conductas, lo cual compromete seriamente su funcionamiento diario. Por lo que es probable que una persona con el TDAH tenga problemas en diferentes áreas de su vida.

**DEPRESION:** Los sentimientos de depresión se pueden describir como sentirse triste, melancólico, infeliz, miserable o derrumbado. La mayoría de las personas se sienten de esta manera una que otra vez durante períodos cortos, pero la verdadera depresión clínica es un trastorno del estado de ánimo en el cual los sentimientos de tristeza, pérdida, ira o frustración interfieren con la vida diaria durante un período prolongado.

**DIENTES HIPOPLASICOS :** Lámina dental en los sitios en los cuales se desarrollarán los dientes, años de edad, los dientes permanentes se pueden pigmentar y tornar hipoplásicos Los dientes afectados aparecen de coloración amarillenta.

**DISCAPACIDAD DE APRENDIZAJE:** Es un trastorno de uno o de los mas procesos básicos psicológicos que intervienen en la comprensión o el uso del lenguaje oral o escrito que puede manifestarse como una deficiencia en la capacidad de escuchar, pensar, hablar, leer, escribir o deletrear operaciones matemáticas. Pueden también estar presentes confusiones direccionales, dificultades en la secuenciación, y dificultades de mantenimiento de la información en la memoria de trabajo.

**DISLALIA:** Es un problema de la articulación de fonemas. Trastorno de la articulación del habla que no obedece a patología de SNC. Es frecuente en los primeros años de la escolaridad y suele desaparecer conforme se siguen las enseñanzas regladas. Se suele clasificar en dos grandes grupos: -Funcional: Omisión, deformación y sustitución de fonemas.

**DISMORFIA FACIAL:** Dimorfismo Anomalía morfológica del desarrollo, que forma parte de muchos síndromes

**DIVERTICULOSIS:** Es la presencia de bolsas sin inflamación. Los divertículos son pequeñas bolsas que sobresalen de los órganos del tubo digestivo, fundamentalmente del segmento terminal del colon. La bolsa es llamada divertículo (múltiples bolsas son llamadas divertículas).

**ELASTINA:** Es una estructura compleja con una propiedad mecánica de elasticidad debida a su composición biomecánica y a la disposición física de sus moléculas individuales. La elastina también esta compuesta de aminoácidos. No obstante, al contrario del colágeno, la elastina esta compuesta de aminoácidos hidropónicos no polares.

**EMPATIA:** Capacidad de sumergirse en el mundo subjetivo del otro. Se entiende como la capacidad de sentir y comprender las emociones ajenas como propias mediante un proceso de identificación con el otro.

**EXPLORACION FISICA:** La exploración física o examen físico, es el conjunto de procedimientos que realiza el médico al paciente, después de una correcta anamnesis en la entrevista clínica, para obtener un conjunto de datos objetivos o signos que estén relacionados con los síntomas que refiere el paciente. Con los datos de la exploración física reflejados en la historia clínica, se establece un diagnóstico o juicio clínico inicial a partir del cual se solicitan o no determinadas exploraciones complementarias, que confirmen el diagnóstico de un síndrome o enfermedad.

**EXPLORACION NEUROLOGICA :** La exploración neurológica revelará los trastornos del cerebro, nervios, músculos y médula espinal. Los principales componentes de la exploración neurológica consisten en la historia clínica, la evaluación del estado mental, la exploración física y, si está indicado, la selección de pruebas diagnósticas. A diferencia del examen psiquiátrico, que valora las manifestaciones de la conducta del individuo, la evaluación neurológica requiere una exploración física. No obstante, una conducta anormal es a menudo un indicativo del estado físico del cerebro.

**ESTRABISMO:** El estrabismo es la desviación del alineamiento de un ojo en relación al otro. Implica la falta de coordinación entre los músculos oculares. Esto impide fijar la mirada de ambos ojos al mismo punto en el espacio, lo que ocasiona una visión binocular incorrecta que puede afectar adversamente en la percepción de la profundidad.

**ESCUCHA ACTIVA:** Es un intento de entender el contenido y la emoción de lo que la otra persona está diciendo prestando atención a los mensajes verbales y no verbales. Escuchar activamente requiere el desarrollo de una serie de habilidades, pero sobretodo, requiere de una actitud de apertura y de respeto hacia la persona con la que estamos conversando.

**FENOTIPO:** Expresión observable del genotipo, características físicas de un organismo determinadas por factores genéticos, con la influencia de interacciones entre genes y otros factores ambientales, internos y externos.

**FISH:** Estudio que se realiza en sangre para detectar la detección del cromosoma 7 q 11.23-. La hibridación fluorescente in situ es una técnica de laboratorio que determina cuántas copias de un segmento específico de ADN existen en una célula. También se utiliza para identificar cromosomas con estructuras anómalas.

**FISIOTERAPIA:** “Arte y Ciencia del Tratamiento Físico, es decir, el conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos curan, previenen, recuperan y readaptar a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico”.

**FUNCION TOROIDEA:** Es la anatomía, de como funciona la tiroides, es hablar de su Fisiología. Y se realizan exámenes comunes utilizados para determinar qué tan bien está trabajando la tiroides.

**GEN:** Unidad biológica de la herencia; segmento de ADN que se localiza en una posición definida de un cromosoma particular.

**GENOTIPO:** Información hereditaria total que porta un individuo u organismo.

**HOMBROS EN ANTEROVERSION:** Es cuando los hombros están colocados en una posición de abducción provocado por la flexión del codo, antero versión o abducción. Del hombro contra resistencia. XIV. Neuropatías. Pueden ser también de origen traumático.

**HIPERCALCIURIA:** Es el exceso de calcio en la orina sin una causa obvia.

**HIPERACUSIA:** Sensibilidad auditiva.

**HIPERACTIVIDAD:** Aumento de la actividad; Comportamiento hiperquinético. Es un estado de demasiada actividad muscular. Este término también se utiliza para describir una situación en la que una porción particular del cuerpo está muy activa, como cuando una glándula tiene una producción demasiado alta de su hormona en particular.

**HIPERREFLEXIA:** Es una reacción del sistema nervioso autónomo (involuntario) a la estimulación excesiva. Dicha reacción puede incluir hipertensión arterial, cambios en la frecuencia cardíaca, cambios en el color de la piel (palidez, enrojecimiento, coloración azul-grisácea) y sudoración excesiva.

**HIPERCALCEMIA:** Exceso de calcio en la sangre. El trastorno metabólico más común de los relacionados con las enfermedades neoplásicas el cual es potencialmente mortal.

**HIPERMETROPIA:** Dificultad para ver objetos cercanos.

**HIPERTELORISMO:** Trastorno del desarrollo caracterizado por la existencia de un espacio anormalmente amplio entre dos órganos o partes.

**HIPERTELORISMO OCULAR:** Defecto del desarrollo que afecta a la región frontal del cráneo, caracterizado por un puente de la nariz anormalmente y por aumento de la distancia de los ojos.

**HIPOPLASIA:** Disminución del número de células de un tejido, a causa de una disminución en la frecuencia de división celular.

**INSUFICIENCIA RENAL:** Reducción o interrupción de la filtración glomerular.

**INTEGRACION VISOESPACIAL:** Integración del aprendizaje actividad tónica que es disparada durante la retención en memoria (el significado); la unión que existe

entre ambos es totalmente arbitraria. Por ello deberá usar su memoria fonética que ha sido apoyada en forma viso espacial.

**INTERACCION:** El termino interacción se refiere a todo contacto en el curso del cual dos personas ejercen una influencia reciproca y se comunican entre si por medios verbales y no verbales.

**LIMKI:** Gen que codifica una proteína quinaza.

**MALFORMACIONES CONGENITAS:** Alteración del desarrollo anatómico que se presenta durante la vida intrauterina.

**MALOCLUSION DENTARIA :** Trastorno en que las superficies de los dientes superiores e inferiores no guardan correspondencia adecuada entre si.

**N:** Gen que codifica la elastina, componente principal.

**NEFROCALCINOSIS:** Estado patológico de los riñones en que se producen depósitos de calcio en zonas de inflamación cambios degenerativos del parénquima. Aparece infección, hematuria, cólico anal, y disminución del funcionalismo renal.

**NEFROLOGO:** Especialista que estudia la anatomía, fisiología y patología del riñón.

**NEUROLOGICO:** Examen sistemático del sistema nervioso, incluyendo una evaluación del estado mental, del funcionamiento de los pares craneales, la actividad sensorial y motora neuromuscular, los reflejos, la propiocepcion y las funciones cerebelosas.

**OPRESION:** Sensación molesta producida por algo que oprime: "Siento una gran opresión".

**PACIENTE:** El término paciente es un estereotipo que resulta útil para la economía de la comunicación. En realidad no existen pacientes. Tan solo seres humanos que necesitan atención, servicios y asistencia de otros seres humanos a quienes se supone capaces de prestar los cuidados necesarios.

**PARADIGMA:** Es un modelo o patrón en cualquier disciplina científica u otro contexto epistemológico.

**PARALENGUAJE:** Se conoce como "paralenguaje" al componente vocal de un discurso, una vez que le hemos eliminado su contenido.

**PERFIL COGNITIVO :** Proceso exclusivamente intelectual que precede al aprendizaje y las capacidades.

**PULMONALESTENOSIS PERIFERICA:** Estrechamiento de las arterias pulmonares periféricas.

**PROLAPSO RECTAL:** Descenso o caída del recto.

**PSICOMOTRICIDAD:** Es la técnica o conjunto de técnicas que tienden a influir en el acto intencional o significativo, para estimularlo o modificarlo, utilizando como mediadores la actividad corporal y su expresión simbólica. El objetivo, por consiguiente, de la psicomotricidad es aumentar la capacidad de interacción del sujeto con el entorno.

**PSICOMOTRICIDAD FINA:** Este término se refiere al control de los movimientos finos (pequeños, precisos), También hace referencia a la coordinación de las funciones neurológicas, esqueléticas y musculares utilizadas para producir

movimientos precisos (como señalar un objeto pequeño con un dedo, en lugar de mover un brazo hacia el área en general).

**PSICOMOTRICIDAD GRUESA:** Es la habilidad para realizar movimientos generales grandes, tales como agitar un brazo o levantar una pierna, y requiere la integración apropiada de funciones musculares, óseas y neurológicas.

**REFLEJO:** Respuesta rápida a un cambio (estimulo), Medio externo o interno; su finalidad es restaurar la homeostasis, y se lleva acabo a través de un arco reflejo.

**REFLEJO DE ARCADA:** Existe otro impulso de vomitar que se denomina arcada, y está es un reflejo que provoca el movimiento del estómago y del esófago pero sin llegar vomitar.

**REFLUJO GASTRO ESOFAGICO:** Desplazamiento retrogrado del contenido del estomago hacia el esófago.

**RELACION DE AYUDA:** La ayuda es un proceso que facilita el crecimiento en el que una persona ayuda a otra a resolver un problema: y a afrontar la crisis en el sentido en el que elige la persona a la que se ayuda en una relación de ayuda: ayudante y ayudado; dador y receptor; y asesor y cliente.

**RETRASO MENTAL:** Trastorno caracterizado por función intelectual inferior a la media o déficit o anomalía en la capacidad de aprendizaje o adaptación social, las causa pueden ser genéticas biológicas psicosociales o psicoculturales.

**RETRASO PSICOMOTOR:** Retardo en el desarrollo mental y motor. Es el retraso o la disminución en el desarrollo de las capacidades mentales y motrices. En los niños está generalmente relacionado con daños o anomalías significativas en el sistema nervioso central. Este término hace referencia específicamente al retraso en el desarrollo de las destrezas cognitivas (como el lenguaje) y en el desarrollo de las destrezas motoras (como caminar).

**RIGIDEZ ARTICULAR:** dureza o inflexibilidad de una articulación.

**SENTIMIENTO:** Impresión y movimiento que causan en el alma las cosas espirituales, suele ser una virtud de todo ser humano y se caracteriza por actitudes o reacciones ante el medio ambiente que le rodea.

**SINDROME:** Conjunto de signos y síntomas que aparecen conjuntamente en un patrón característico de una enfermedad o estado anormal en particular.

**SINOSTOSIS RADIULNAR:** Limitación de la prono supinación de brazo.

**TERAPIA FISICA:** La terapia física, también conocida como rehabilitación funcional, es un programa diseñado para ayudar al paciente a mejorar o mantener sus capacidades funcionales (por ejemplo, actividades de la vida diaria). La terapia física incluye el desarrollo de la fuerza, flexibilidad y resistencia, así como el aprendizaje de la biomecánica apropiada (por ejemplo, la postura) para lograr la estabilidad de la columna y prevenir las lesiones.

**TERAPIA DEL LENGUAJE:** Trastornos en el sistema de comunicación adquirido que requiere el uso coordinado de la voz, la articulación y la capacidad lingüística. Un terapeuta del habla, logopeda, es un especialista capaz de diagnosticar y tratar las diversas alteraciones del lenguaje.

**TERAPIA OCUPACIONAL:** este tipo de terapia es proporcionada un un terapeuta ocupacional bajo la dirección de un medico. Considerada en su origen como una forma de ocupar el tiempo de los pacientes en periodo de convalecencia, en la actualidad la terapia ocupacional se ha convertido en un programa de actividades de trabajo que se seleccionan por su valor físico, mental, emocional y vocacional.

**TRANSTORNO DE ATENCIÓN:** Se caracteriza por falta de atención, hiperactividad e impulsividad. Es el trastorno del comportamiento que más se diagnostica en la infancia y se calcula que afecta de un 3% a un 5% de los niños en edad escolar.

**TRANSTORNO DE ANSIEDAD:** Es la sensación de experimentar o sentir miedo incluso cuando no existe una amenaza (objetivo) presente a estas falsas alarmas se les denomina trastorno de ansiedad.

**TRASTORNO GENÉTICO:** Una enfermedad genética (o trastorno genético) es una condición patológica establecida por el efecto biológico consecuente a una alteración del genoma.

**TONO MUSCULAR:** El tono muscular, también conocido como tensión muscular residual o tono, es la contracción parcial, pasiva y continua de los músculos.

**TORAX ESCAVADO:** Tórax en embudo; Pectus excavatum .Es el término descriptivo para una malformación de la caja torácica, en la cual se disminuye la distancia comprendida desde el esternón hasta la columna vertebral, dando como resultado un tórax con apariencia hundida o deprimida. El tórax excavado es una anomalía congénita (presente al nacer) que puede ser leve o severa.