

308923



UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ESCUELA DE PEDAGOGIA

INCORPORADA A LA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

40
rej.

"ORIENTACIONES Y CAPACITACION A PADRES DE FAMILIA PARA EL TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUISTICA"

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TESIS PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

PRESENTA

MARIA MERCEDES SAINZ PEREZ

DIRECTORA DE TESIS:
DRA. ELVIA MARVEYA VILLALOBOS TORRES

México, D.F.

1989



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 está 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.

	Pág.
V.2.- Objetivo_____	60
V.3.- Hipótesis_____	61
V.4.- Población_____	61
V.5.- Instrumento_____	62
V.6.- Procedimiento_____	63
V.7.- Resultados_____	66
V.8.- Análisis y discusión de resultados_____	76
V.9.- Conclusiones_____	88
VI.- CAPITULO # VI: PROPOSICION PEDAGOGICA:	
Introducción_____	90
VI.1.- Ubicación_____	90
VI.2.- Diseño del programa_____	91
VI.3.- Evaluación del curso_____	109
CONCLUSIONES_____	140
BIBLIOGRAFIA_____	143
ANEXOS_____	147

INTRODUCCION

INTRODUCCION:

Este trabajo ha sido realizado como respuesta a la falta de conocimiento que las personas, y en especial los padres de familia tienen acerca de la Fibrosis Quística. (F.Q.).

Siendo que los niños pasan los primeros años de su vida al lado de sus padres (generalmente), son éstos las personas idóneas para atenderlos.

Personalmente me enteré de la F.Q. debido a que un niño cercano a mi familia, le diagnosticaron esta enfermedad. Tras haber platicado con sus papás, me di cuenta de las diferentes actitudes y la falta de conocimiento que los padres manifiestan en el momento mismo en el que se les diagnostica la F.Q. en sus hijos.

Es por esto que considero la F.Q. un problema pedagógico, ya que tanto los padres de familia como los niños con F.Q., tienden al perfeccionamiento de sus potencialidades humanas (objeto de la Pedagogía); de ahí que una falla en la actitud, tratamiento, educación, entre otras, obstaculizará dicho perfeccionamiento.

La F.Q. es un tema interesante, ya que al ser poco conocida en México y la frecuencia con la que se da, es una buena oportunidad para ayudar a su difusión.

Socialmente es necesaria esta investigación, porque al atacar las deficiencias en el tratamiento de la F.Q., tanto en el aspecto psicológico y pedagógico como en la información médica, se contribuye a mejorar uno de los problemas de salud de nuestra sociedad.

Para poder realizar esta investigación se utilizaron, entre otras, las siguientes fuentes de información:

1) Tesis de medicina: nivel Licenciatura de la UNAM.

a) "Mucoviscidosis, encuesta de su incidencia por medio de la determinación de cloruros en un grupo de 1000 niños. Presentación de 48 casos con cloruros altos y un caso de Mucoviscidosis."

Autor: Fco. Javier Kurtz de la Mora.

México D.F.

1967

Aportaciones: F.Q.: definición, frecuencia, etiología, patogenia, anatomía patológica y fisiopatología, cuadro clínico, establecimiento del diagnóstico diferencial, pronóstico y tratamiento.

b) "Mucoviscidosis "

Autor: Ezequiel López Amor.

México D.F.

1961

Aportaciones: etiología, frecuencia, diagnóstico, pronóstico, manifestaciones clínicas, fisiopatología, anatomía patológica de la enfermedad.

2) Folletos publicados por la Asociación Mexicana de Fibrosia-Quística (A.M.F.Q.) cuyas aportaciones consisten en definir la enfermedad, síntoma, pronóstico, tratamiento, diagnóstico.

3) Asimismo se consultaron diversos autores para determinar el impacto de la enfermedad en los padres de familia y en los niños , así como para establecer el tipo de educación más adecuada, que les sirva de orientación.

El objetivo de este trabajo consiste en elaborar un programa orientado a capacitar a los padres de familia, de tal modo que cubra las deficiencias existentes respecto a la información médica y a los aspectos psicológicos y pedagógicos de la enfermedad.

Para lograr este objetivo , se llevó a cabo el siguiente plan de acción:

La investigación se realizó en México D.F. y se dirige a los padres de familia que tengan un hijo con F.Q. entre las edades de 0 a 15 años. De 26 casos registrados en la A.M.F.Q. (1984) sólo 9 familias corresponden a las características anteriormente descritas, por lo que ellas constituirán la población total.

PLAN DE ACCION

Objetivo de la acción	Acción concreta	Instrumento
a) Detectar: los conocimientos que los padres de familia poseen acerca de la F.Q., síntomas y tratamiento.	Diseño de un cuestionario semiabierto.	Cuestionario <u>se</u> miabierto de 22 preguntas.
b) Descubrir los conocimientos que los padres tienen sobre F.Q. y la necesidad de capacitar - los mediante la aplicación de cuestionarios.	Aplicar cuestionarios a la población total.	Cuestionarios semiabiertos: 9
c) Evaluar información obtenida para inferir conclusiones sobre las necesidades de capacitar y orientar a los padres de familia respecto al tratamiento de la F.Q.	Comparación entre <u>si</u> tuación ideal y real del tratamiento.	Procedimiento estadístico. Cuadro comparativo.
d) Estructurar un programa de capacitación y orientación a padres de familia para dar el <u>tra</u> tamiento adecuadamente.	Diseño del programa.	Modelo propues- to por Cecilia Medina.
e) Comprobar vialidad del programa mediante la aplicación del mismo.	Impartir curso a los padres de familia.	Programa <u>propues</u> to.

Objetivo de la acción:	Acción concreta:	Instrumento:
f) Evaluar el programa para ver su adecuación al objetivo mediante la evaluación de opinión de los participantes e instructores, evaluación temática y evaluación de cada sesión.	Diseño de cuestionarios de opinión. Diseño de evaluación temática. Diseño de evaluación de las sesiones.	Formatos Cecilia Medina. Cuadro. Cuadro comparativo.

En lo que concierne al método utilizado para la realización de este trabajo, se empleó la investigación documental, partiendo de las fuentes escritas referentes al tema y posteriormente apoyado en éstas y en el cuestionario de detección, se elaboró el programa que pretende cubrir las necesidades existentes de los padres de familia.

Posteriormente se llevó a la práctica el programa y se evaluó tanto en su contenido, objetivos, como en su adecuación a la realidad (mediante la evaluación de opinión de los participantes e instructores).

Este trabajo consta de 6 capítulos que se describirán posteriormente:

- Capítulo # I : Fibrosis Quística.
- Capítulo # II : El niño frente a la enfermedad.
- Capítulo # III: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.
- Capítulo # IV: Orientación a los padres de familia.
- Capítulo # V: Investigación.
- Capítulo # VI: Proposición Pedagógica.

CAPITULO # I

FIBROSIS QUISTICA

CAPITULO # I : FIBROSIS QUISTICA.

Introducción:

En el presente capítulo se dará a conocer a groso modo la información médica sobre Fibrosis Quística.

Para poder orientar y capacitar a los padres de familia respecto esta enfermedad, es necesario aclarar en primer lugar lo que es la F.Q., su origen, sintomatología, pronóstico, consecuencias y tratamiento, con el objeto de proporcionar los conocimientos indispensables para el correcto manejo de la enfermedad.

I.1.- Definición:

La Fibrosis Quística (F.Q.) es una enfermedad congénita hereditaria (no contagiosa) que altera las glándulas exócrinas del organismo, principalmente las mucosecretoras, aunque también afecta las glándulas sudoríparas y salivales.

Las glándulas mucosecretoras, al ser alteradas, producen un moco pegajoso y espeso que origina grandes complicaciones en los sistemas respiratorio y digestivo, así como también en los conductos pancreáticos y hepáticos.

En algunos casos, en los varones, esta enfermedad ataca a los testículos, por lo que no sólo interfiere con la respiración, la alimentación, sino también con la reproducción.

I.2.- Origen:

Al ser una enfermedad hereditaria recesiva, la F.Q. sólo se puede transmitir si ambos padres son portadores de dicho gen, existiendo así la posibilidad de 1/4 en cada embarazo, de que aparezca esta enfermedad. (1)

El riesgo de tener un hijo con F.Q. (en cada embarazo de manera independiente) estadísticamente hablando, es el siguiente:

(1) Ver anexo # 1 pag. 147

Padre ----- sanos -----	Madre	
Portador de F.Q.	Portadora de F.Q.	
25 %	50 %	25 %
Hijo normal sano	Hijos portadores F.Q. sanos	Hijo con F.Q.

Se ha visto que en cualquier clase socioeconómica puede ser afectada de igual manera. Ambos sexos la pueden padecer: de 108 pacientes registrados en la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística (en toda la República Mexicana) 53 corresponden al sexo masculino y 55 al femenino.

La salud de la madre, durante el embarazo, no afecta ni origina esta enfermedad, así como tampoco las condiciones climatológicas y geográficas. Se ha visto que esta enfermedad se presenta casi exclusivamente en la raza caucásica.

De acuerdo a datos proporcionados por Estados Unidos y otros países, 1 / 1800 niños nace con este problema. Teniendo en cuenta que en el D.F. somos aproximadamente 17 millones de personas, se puede ver que si uno de cada 1800 niños nace con F.Q., en nuestra ciudad existen 9444 casos con esta patología.

Por ser una enfermedad simuladora (se le confunde con enfermedades intestinales o respiratorias), hay pocos registros en la A.M.F.Q. ; la población mexicana en general sabe muy poco o nada acerca de esta patología, por lo que se puede ver que la detección hasta este momento ha sido mínima.

En México nacen de 6,000 a 8,000 niños diariamente, por lo tanto, si 1 / 1800 tiene F.Q., de 4 a 5 niños pasan desapercibidos diariamente.

El tiempo, la severidad (gravedad) y la forma de aparición de la F.Q. varía: en algunas personas es tan leve que no se les manifiesta desde el nacimiento sino que los síntomas se presentan después de algunas semanas, meses y años de vida; en otras personas es tan grave que nacen muertas.

"Estadísticamente hablando se sabe que entre 1:20 y 1:30 de la población general es portadora del gen..." (2)

Mediante el dato anterior se puede ver que en el D.F. hay de 567,000 - 850,000 portadores, sin embargo aún se desconoce el má todo para detectar quién es portador.

Por árbol genealógico se estableció que ambos padres deben ser portadores para que nazca un hijo con F.Q.

Ninguna persona tiene la mínima posibilidad de saber que es portador de la anomalía, hasta que se casa con otro portador y - ambos engendran un hijo al que se le diagnostica la F.Q., debido a que esta enfermedad es asintomática en los portadores.

I.3.- Sintomatología:

A la F.Q. se le conoce como la gran simuladora, puesto que - sus síntomas pueden confundirse con los de otras enfermedades e incluso, varían de una persona a otra. Sin embargo los síntomas - más frecuentes son los siguientes:

I.3.1.- Digestivos y nutricionales:

I.3.1.1.- Pérdida y/o dificultad para subir de peso. Desnutrición presente desde el nacimiento, independientemente - del buen apetito que tenga el enfermo: "...esto puede significar una mala absorción digestiva causada por la F.Q. " (3)

I.3.1.2.- Heces fecales anormales: se tienen evacuaciones pastosas, fétidas y abundantes, de manera frecuente; esto es consecuencia de la deficiente absorción de grasas y algunas - proteínas.

I.3.1.3.- Retardo en el crecimiento y desarrollo.

I.3.1.4.- Ileo meconial: no evacua al nacer debido a la mucosidad pegajosa y espesa.

I.3.2.- Broncopulmonares:

I.3.2.1.- Tos crónica.

(2) CORTINA W,J. " Fibrosis Quística (Mucoviscidosis)." P.3

(3) A.M.F.Q."Lo que todo mundo debe saber acerca de la F.Q." P.6

I.3.2.2.- Respiración silbante, agitada. Por lo general presenta ronquera.

I.3.2.3.- Excesiva mucosidad; suele ser pegajosa y es pesa.

I.3.2.4.- Infecciones respiratorias graves, frecuentes y prolongadas: bronquitis, bronconeumonía.

I.3.3.- Alargamiento de la punta de los dedos:

El alargamiento de la punta de los dedos puede ser de las manos o de los pies. Esto no afecta la destreza manual para el trabajo productivo.

I.3.4.- Sabor salado de la piel:

Hay una pérdida excesiva de sal, debido al aumento de sodio y cloro contenido en el sudor: "...en la F.Q. se tiene de 4 a 5 veces más contenido de sal que lo normal. (4)

I.3.4.- Pólipos nasales:

Se refiere a pequeñas protuberancias que crecen en la nariz.

I.4.- Pronóstico:

La F.Q. por el momento, resulta ser una enfermedad incurable debido a que, al desconocerse su etiología, no se puede detectar antes del nacimiento, ni tampoco atacar.

No obstante, los pacientes detectados prontamente pueden llegar a la edad adulta y prolongarse aun más, siempre y cuando se haya iniciado rápidamente el tratamiento adecuado y no exista - aún daño pulmonar: "... por lo que de la prontitud del diagnóstico y de la iniciación de la terapéutica dependerá el futuro del paciente." (5)

"Independientemente de que aún no existe curación definitiva para la F.Q., un tratamiento vigoroso, aunado a una terapia efectiva y continua, contribuirán definitivamente a hacer más larga y feliz la vida de su hijo-a." (6)

(4) A.M.F.Q. op cit. P.6

(5) CORTINA W,J. op cit. P.41

(6) A.M.F.Q. op cit. P.9

1.5.- Consecuencias de la F.Q. para el enfermo:

1.5.1.- Problemas broncopulmonares:

En la F.Q. hay una excesiva producción de moco, el cual, al tener una composición físico-química anormal (pegajoso y espeso) favorece la obstrucción de los conductos bronquiales (principalmente los bronquiolos) y la aparición de infecciones secundarias que a su vez originan mayor secreción de mucosidad, taponando - con ella otros conductos, lo cual traerá como consecuencia mayor sobreinfección y retención de aire (hiperinflación).

Esto da lugar a ciertas alteraciones respiratorias, muerte por asfixia, debido a los daños irreversibles que sufre el tejido pulmonar.

Tanto la mucosidad espesa y pegajosa como las infecciones, - suelen producir tos, agitación, silbido en la respiración. Cuando la enfermedad ha avanzado mucho, los pacientes pueden presentar pólipos nasales y sinusitis crónica.

1.5.2.- Problemas digestivos y nutricionales:

Se sabe que el páncreas desempeña una función muy importante en los procesos digestivos, especialmente en lo que respecta a - algunas grasas y proteínas.

El moco (espeso y pegajoso) obstruye los conductos pancreáticos provocando una deficiencia en la capacidad exócrina normal. Esta obstrucción origina la exclusión o disminución de enzimas pancreáticas que trae como consecuencia la mala absorción intestinal de las grasas y algunas proteínas.

El páncreas de las personas que padecen F.Q., suele ser más pequeño y duro de lo normal.

A pesar de que el enfermo con F.Q. puede presentar un apetito voraz y excelente, generalmente aparecen síntomas de desnutrición debido a la mala absorción anteriormente mencionada (a pesar de que las calorías recibidas estén de acuerdo a la edad de la persona). Asimismo, suelen presentarse anomalías en el - crecimiento, dificultad para ganar peso y evacuaciones abundantes

y fétidas con acumulaciones de grasa y ciertos alimentos deficientemente digeridos.

1.5.4.- Sudoración excesiva y deshidratación:

Los pacientes que presentan F.Q. suelen tener una excesiva y anormal secreción sudorípara (4 a 5 veces más contenido de sal que lo usual), especialmente en lo que se refiere a su concentración electrolítica; por lo que cuando las pérdidas de sudor aumentan, ya sea por fiebre, calor del ambiente u otros factores, pueden originarse diversos cuadros de deshidratación, llevando a veces a ocasionar la muerte del paciente.

1.6.- Tratamiento de la F.Q.

En sí no hay un tratamiento específico para la F.Q., sin embargo existen diferentes terapias que ayudan al retraso del desarrollo de la enfermedad.

Las personas que intervienen en el tratamiento de la F.Q. son:

a) Médico: cuya función es la de supervisar, por un período más o menos largo, la evolución de la enfermedad en el paciente con F.Q. Así-mismo indica la dosis de los medicamentos que el enfermo deberá tomar y la terapia cotidiana que deberá seguir.

b) Padres: Necesitan una estimulación, instrucción y capacitación constantes respecto al tratamiento, debido a que ellos lo llevarán a cabo en el hogar.

Se puede incluir en este apartado a cualquier otra persona que tenga a su cargo al enfermo, sin embargo, se recomienda que sean los mismos padres los que lleven a cabo en el niño el tratamiento pertinente.

c) Paciente: es la persona (7) que recibirá el tratamiento 1
(7) En este trabajo se tomarán como sinónimos: persona, individuo, niño, por efectos de comodidad, así como también para evitar redundancias durante el mismo. Así-mismo se tomarán también como sinónimos paciente y enfermo.

dóneo, que lo ayudará a llevar una vida más o menos normal y productiva.

I.6.1.- Tratamiento de los problemas nutricionales y digestivos:

Se requiere de una dieta balanceada, abundante en calorías y proteínas, y escasa en grasas.(8)

La deficiencia de encimas se controla mediante un suplemento pancreático cuya dosis fluctúa dependiendo de la mejoría en los procesos digestivos, y la nutrición de la persona. (9)

Se debe tener cuidado con aquella alimentación muy condimentada, puesto que puede estimular la producción de acidez estomacal, neutralizando con ello las enzimas necesarias para el proceso de la digestión. Para solucionar ésto se recomienda el uso de antiácidos.

Se sugiere cubrir los requerimientos diarios de vitaminas liposolubles para suplir su pérdida, ocasionada por la mala absorción y digestión.

En algunos pacientes que reciben antibioticoterapia, se recomienda el administro de complejo B; si el paciente presenta daño hepático, se debe añadir vitamina K a intervalos más o menos largos.

Las enzimas pancreáticas se administran para compensar aquellas que el páncreas no envía al intestino para hacer la digestión, debido a la obstrucción de sus conductos por la mucosidad espesa.(10)

-
- (8) El consumo de grasas depende de la tolerancia individual de cada paciente.
- (9) Cuando hay mejoría el apetito disminuye y las evacuaciones se normalizan.
- (10) Administración de enzimas varía según la edad y alimento ingerido.

I.6.2.- Tratamiento de los problemas broncopulmonares:

I.6.2.1.- Tratamiento de las infecciones respiratorias:

Los pacientes con F.Q. suelen desarrollar infecciones crónicas debido a bacterias (*Pseudomona aeruginosa* y *Staphylococcus aureus*) resistentes a los antibióticos. Estos medicamentos se utilizan, generalmente, para romper el círculo vicioso originado por la acumulación de las secreciones mucosas que bloquean las vías aéreas y provocan infecciones respiratorias. Su uso es indispensable ya que la mucosidad no cumple con su función de limpiar y eliminar gérmenes.

Las infecciones se deben prevenir siempre que sea posible evitando el polvo, lugares muy húmedos y mojados, sobre todo en invierno.

Se suele recomendar, en algunos casos, la administración de antibióticos mediante la inhaloterapia; el objetivo que se pretende con ello, consiste en llevar el medicamento al lugar mismo de la infección.

I.6.2.2.- Fisioterapia respiratoria:

El drenaje postural se utiliza en aquellos casos en que los pacientes son incapaces de drenar por sí solos, las secreciones mucosas del árbol respiratorio.

El tratamiento se efectúa mediante puñopercusiones (en pecho y espalda), que remueven y desprenden la mucosidad del árbol respiratorio, estimulando la tos y con ella la expulsión de las secreciones atrapadas en el mismo. De esta manera se logra mantener las vías aéreas limpias, evitando acumulaciones de secreciones que a la larga pueden originar sobreinfección.

Es conveniente fluidificar el ambiente (mediante un nebulizador con agua) para diluir la secreción del moco. Asimismo, junto con la puñopercusión, se deben llevar a cabo ejercicios respiratorios (inspiración y expiración) los cuales ayudan a remover las secreciones, estimulan la tos, lo cual tiene como resultado la limpieza de las vías respiratorias.

Las puñopercusiones se llevan a cabo en posiciones con diferentes ángulos, con el propósito de que en cada segmento broncopulmonar se remueva y expectore la mucosidad (mediante la tos). La puñopercusión debe ser vigorosa más no dolorosa, y el tiempo aconsejable para cada posición fluctúa entre uno y dos minutos.(11)

Se recomienda asimismo, la actividad física del paciente, ya que ésta contribuye a remover las secreciones mucosas. Se ha visto que la actividad física tiene excelentes resultados puesto que contribuye al autodrenaje, especialmente cuando se corre.

Para fluidificar las secreciones mucosas de las vías respiratorias, es conveniente el uso de inhalaciones mediante aerosoles que depositan las medicinas descongestionantes directamente en las mucosas del árbol respiratorio. Esta terapia debe llevarse a cabo de 2 a 4 veces al día. No evitar la tos antes y durante los tratamientos.

Las puñopercusiones deben llevarse a cabo en ayunas (por las mañanas) y antes de acostarse (por las noches).

Cuando se tienen ataques broncopulmonares agudos, se coloca al enfermo en una tienda de oxígeno (8 a 10 litros de oxígeno - por minuto), debido a la falta del mismo, con un ambiente húmedo para evitar efectos irritantes que este gas puede ocasionar sobre las mucosas respiratorias. El uso de antibióticos, en estos casos, es indispensable para atacar al microorganismo responsable de esta complicación; no obstante, antes de emplear cualquiera de estos medicamentos se deben hacer las pruebas pertinentes para conocer la sensibilidad del germen.

1.6.3.- Tratamientos de los trastornos de las glándulas sudoríparas:

Debido a que los pacientes con F.Q. sufren pérdidas de Na (sodio) y Cl (cloro) en grandes cantidades, se recomienda la administración adicional de sal en las comidas, o bien sal en tabletas, sobre todo cuando la actividad física aumenta, hay climas -

(11) Ver anexo # 2 que contiene los segmentos a drenar y las posiciones para hacerlo. Pag. 148

cálidos, durante estados febriles altos; todo ésto con el propósito de prevenir posibles deshidrataciones, e incluso, la muerte.

Asimismo se recomienda que el paciente ingiera grandes canti
dades de líquidos, para suplir la pérdida de agua por el sudor.

CAPITULO # II

EL NIÑO FRENTE A LA ENFERMEDAD

CAPITULO # II : EL NIÑO FRENTE A LA ENFERMEDAD:

Introducción:

Para poder manejar correctamente la F.Q. es necesario tener en cuenta lo que el niño enfermo siente al respecto; con este objeto se incluyó este capítulo en la tesis, ya que los padres no sólo deben conocer el aspecto médico del niño sino también el aspecto psicológico y social para tratar su enfermedad integralmente.

En el capítulo que a continuación se presenta, pretendo profundizar acerca del concepto, reacciones, necesidades y sentimientos que el niño posee frente a la enfermedad.

II.1.- Concepción de la enfermedad en el niño:

La enfermedad representa para el niño una experiencia traumática, ya que su estado lo hace sentirse diferente de las demás personas que están a su alrededor; lo hace diferir respecto al esquema del niño "término medio", constituyendo ésto una separación entre él y los que le rodean.

En los niños con problemas pulmonares se pueden llegar a presentar trastornos en la atención y en la actividad, debido a - que suelen ser más débiles y delgados (a diferencia de otros niños de su edad). Esta situación de debilidad no le permite realizar todas las actividades con la misma intensidad que otros niños por lo que les puede llegar a afectar de tal modo que llegan a no desear hacer un esfuerzo complementario (ya que se agotan), vieniendo con ello la renunciación y la inadaptación.

Estos niños, asimismo, pueden llegar a sentirse diferentes - debido a que tienen que someterse a un tratamiento diario y continuo, desde el momento en que se le diagnostica la enfermedad.

Antes de los 10 años, los niños tienden a sufrir pasivamente su enfermedad, ya que el concepto y la toma de conciencia que de ella tienen, es imprecisa. Por lo general estos niños tienen la tentación de explotar su situación de enfermos, a fin de sacar - provecho: mimos, regalos, atención de sus padres y demás familia.

Después de los 10 años, algunos niños tienen la necesidad de

dismular su enfermedad; unos por vergüenza, otros por el deseo de autonomía, o bien por el deseo de ser aceptados socialmente; asimismo, hay algunos niños que tratan de disimular su enfermedad con una negación o rechazo de la misma.

En los adolescentes se encuentran trastornos en su estado emocional: tendencias depresivas, ansiedad, angustia disimulada o inquietud consciente frente al porvenir; qué futuro les espera con su enfermedad, cuáles son las posibilidades de encontrar trabajo, de casarse. (12)

El adolescente se enfrenta a la destrucción de sus esperanzas y anhelos, lo que puede llegar a ocasionarle momentos de ansiedad. (13)

II.2. Reacciones del niño frente a la enfermedad:

El tipo de reacciones que tenga el niño ante la enfermedad, va a depender del carácter y duración de la misma (14), de la actitud de los padres, del clima emotivo en el que se encuentra el niño y sus familiares, así como también del lugar donde reciba el tratamiento: hogar, hospital, consultorio médico.

(12) Datos proporcionados por el Hospital Brompton de Inglaterra dan a conocer que de 150 adolescentes y adultos que se atienden anualmente, 27 están casados. La fertilidad es incierta pero en el caso de que contraiga matrimonio con una persona sana, las probabilidades de tener un hijo son F.Q.: 1:40.

(13) La ansiedad que se presenta en los adolescentes puede verse incrementada por la misma crisis de la adolescencia, en donde la persona se siente desubicada, se empieza a conocer; - lo que continuamente se pregunta quién es, a dónde va, qué desea. Esto los lleva muchas veces a sentirse frustrados y - deprimidos por su situación.

(14) El carácter de la enfermedad se refiere a si es leve o grave. La duración de la enfermedad hace referencia a si es corta - porque tiene cura, o bien si se trata de un padecimiento incurable cuyo proceso de evolución es progresivo hasta la - muerte.

Llorente (1979) menciona que algunas de las manifestaciones psicológicas que se pueden dar en el niño enfermo son las siguientes:

- Deseo excesivo de atención: se debe a su situación de enfermo; el niño desea toda la atención para sí, reflejando con ello el sentimiento egocéntrico del niño.

- Exceso de emotividad: tendencia al mal humor, irritación, oposición y agresividad ocasionadas por su situación de enfermo.

- Carencia de reciprocidad: se puede manifestar de dos maneras: como egoísmo (todo lo quiere para él), o apatía, renunciamiento, debido a que su debilidad le imposibilita realizar actividades con la misma intensidad que sus compañeros.

- Exceso de sensualismo: deseo de ser mimado continuamente. Necesidad de caricias y de saber que se le quiere.

- Insatisfacción constante ante todo.

- Tendencia a la hipocondría para llamar la atención, ser mimado.

- Depresión por su situación de enfermo.

- Inseguridad, al sentirse diferentes a los demás.

- Inadaptación como consecuencia de la inseguridad, por lo que el niño se aísla.

- Sentimiento de frustración al no poder realizar las actividades con la misma intensidad que sus compañeros, o bien, al pensar que sus ideales a lo mejor no se llegan a realizar.

II.3.- El niño frente a la hospitalización:

La enfermedad hace aparecer en la vida del niño un nuevo personaje con el que deberá establecer relaciones: el médico, el cual necesita que el niño le tenga confianza debido a que continuamente estarán en contacto para supervisar la evolución de la enfermedad, así como también para determinar el tratamiento que deberá seguir y los medicamentos que deberá tomar.

En algunos casos deberá separarse de su familia para entrar

en el contexto de una nueva institución: el hospital. Esto se debe a que muchas veces las infecciones pulmonares no se pueden controlar en casa por la magnitud de las mismas, por lo que requieren de un cuidado especial que sólo lo obtendrán en el hospital.

Dependiendo de la edad del niño, la actitud de los padres y el tiempo que permanezca en el hospital, el choque o la reacción del niño frente a ésta será de diferente magnitud:

a) Niños menores de un año: Spitz dice que el niño puede llegar a perder de peso y a presentar un bloqueo en su desarrollo, si no se reemplaza adecuadamente a su madre.

Aplicando esto al caso concreto de la F.Q., se tiene que esta reacción sería poco favorable ya que de por sí estos niños presentan dificultad para subir de peso, además de que su crecimiento y desarrollo son retardados debido a los problemas nutricionales y digestivos ocasionados por la obstrucción de los conductos pancreáticos (moco espeso y pegajoso), los cuales se ven imposibilitados para enviar las enzimas necesarias para la digestión.

b) Niños menores de 4 años: la reacción inicial al ingresar al hospital es violenta: gritan, lloran, menean la cabeza y agreden a todo el que intenta acercarse a él.

No son muy capaces de comunicar cuáles son sus necesidades, además estos niños tienen una concepción irreal de la hospitalización.

En este período el niño reacciona al dolor y a las amenazas que representan los medios de diagnóstico y tratamiento.

Suelen ser más susceptibles de reaccionar con angustia en el momento de la separación de los padres.

c) Niños de 4 a 10 años: siente temor principalmente al dolor o daño que se imagina le van a inferir; asimismo, puede sentir temor a las molestias e implicaciones que le causa la hospitalización, tales como: el uso de aparatos extraños, inyecciones, terapias dolorosas entre otras cosas. Esto puede ocasionar que el niño sienta un rechazo hacia el cuerpo médico y al hospital.

Asimismo, los niños que se encuentran entre estas edades pueden mostrarse agresivos ante la hospitalización, así como también pueden presentar conductas regresivas: problemas alimenticios, perturbaciones en el sueño, no control de esfínteres, trastorno en el comportamiento, actitudes y conductas infantiles no propias de su edad.

d) A medida que el niño va creciendo, su miedo se va enfocando a diferentes cosas: a la anestesia, a perder la conciencia, a perder el control de sí mismo, entre otras cosas.

" Ante su enfermedad el niño puede entrar en un estado de angustia y ansiedad, esto es, un temor vago a lo desconocido, un temor a lo que puede presentarse en cualquier momento a lastimarlo.."
(15)

" Para un niño de cualquier edad hay muchas cosas extrañas y alarmantes en un hospital, a parte de sus experiencias dolorosas: estar separados de sus padres, ser atendidos por enfermeras desconocidas..." (16)

Para prevenir este tipo de reacciones del niño frente a la hospitalización, en muchos hospitales americanos se les entrega un cuadernito a los niños, donde se les explica mediante dibujos qué es el hospital, los aparatos e instrumentos que puede llegar a utilizar durante su estancia, así como también las personas con las que tratará diariamente: médicos, enfermeras, dietistas, mostrándoles ante todo el aspecto positivo de los mismos para que los niños no los vean como una amenaza.

Asimismo, varios doctores recomiendan que los padres acompañen a su hijo en el momento de la hospitalización, para evitar que el niño sufra pensando que lo han abandonado.

Este sentimiento de abandono lo puede interpretar como un castigo por padecer una enfermedad de tal magnitud, o bien por el hecho de que sus padres ya no desean cuidarlo en casa, por lo

(15) MADRIGAL LLORENTE. Los niños son así... P.252

(16) SPOCK-LERRIGO. El cuidado del niño lisiado. P.48

que prefieren llevarlo a dicha institución (hospital); ante esto el niño sufre daños emocionales que lo llevan a la depresión, abatimiento, tristeza, ansiedad, puesto que sus padres constituyen el pilar a través del cual el niño va adquiriendo seguridad y confianza en sí mismo y en los que lo rodean, por lo que el proceso de autoafirmación de la personalidad del niño se verá obstaculizada al no satisfacer adecuadamente sus necesidades.

Sin embargo esta separación de los padres es a menudo interpretada erróneamente por los niños, ya que los padres no los abandonan ni los castigan al llevarlos al hospital, sino que buscan la recuperación y superación de la crisis de la enfermedad.

II.4.- El niño frente a la muerte:

Debido a que la F.Q. es una enfermedad que puede llevar tarde o temprano a un desenvolvimiento fatal (puesto que aún se desconoce el modo de atacarla), es conveniente hablar un poco sobre el concepto que los niños, de diversas edades tienen sobre la muerte, ya que ésta es una realidad que todos han de aprender a experimentar.

Casi todos los que sienten miedo a la muerte en los momentos más difíciles de su vida, es porque han presenciado la muerte de algún familiar, o en otros por alguna enfermedad que sufren o por otros acontecimientos traumáticos.

El miedo del niño a la muerte indica un profundo sentimiento de ser indefenso, de soledad y desesperanza.

Gessell (1980) plantea la concepción que los niños tienen sobre la muerte dependiendo de cada edad.

Es interesante ver cómo las concepciones sobre la muerte varían: algunos la consideran como algo ajeno, otros como un proceso biológico, otros tan sólo la toman como sinónimo a los síntomas del proceso de morir.

De cada edad Gessell dice lo siguiente:

<u>Edad:</u>	<u>Concepción de muerte:</u>
3 años	No tiene una conciencia clara de la muerte. La puede llegar a concebir como un aislamiento, una ausencia.

Edad:

Concepción de muerte:

4 años

El concepto que tiene suele ser limitado. Puede tener una vaga idea de que la muerte da tristeza o pena, pero por lo general no la relaciona con una emoción determinada, ya que realmente no sabe lo que significa morir.

5 años

Su concepto es un poco más realista y objetivo. Relaciona la muerte con el fin, y advierte la inmovilidad de lo que está muerto.

Para él una persona muerta es aquella que no camina, no ve, no siente.

Relaciona la muerte con la edad, por lo que los viejos son los que mueren primero. No le preocupa su propia relación con la muerte o la de sus familiares.

6 años

Puede llegar a tener un concepto de muerte como un proceso reversible (una vez muerto puede volver a la vida).

Vincula el proceso y concepto de muerte con el acto de matar, la enfermedad, los hospitales y la vejez.

A esta edad el niño va adquiriendo un significado más consciente de la muerte: separación de los seres queridos. El niño puede sentirse angustiado de que su madre muera y lo abandone. No ve la posibilidad de que él muera.

Su interés está centrado en el atadú, entierro y cementerio.

7 años

Su concepto de muerte es más reflexivo y realista. Comprende que algún día morirá, pero niega que ésto llegue a suceder. Posibles causas de la muerte: vejez, enfermedad, violencia y agresión.

Su curiosidad se centra en visitar cementerios, funerales, tumbas y ritos.

8 años

Ya no muestra interés por las tumbas y funerales, sino que se inclina por lo que sucede después de la muerte.

Muerte es un proceso natural (menos cuando alguien cercano a él muere). Acepta que él morirá.

9 años

Le da carácter biológico, relacionándola con el proceso de morir: pulso no se siente, deja de respirar. No muestra mucho interés por la muerte.

10 años

Fenómeno natural, biológico que consiste en la negación de la vida. Apego a la tierra. Acepta que uno muere y es enterrado. Sabe que después de la muerte el cuerpo se desintegra o momifica.

Edad:

Concepto de muerte:

11 años

Interés por el entierro y desintegración. Desean que ningún pariente muera. Teoriza sobre la reencarnación, sueño largo, marchita - miento.

Acepta la muerte con simplicidad pero no - la de sus parientes. Le duele la muerte de un animal querido.

12 años

Es escéptico. Todos moriremos de lo contra - rio habría demasiada gente en el mundo.

Creer en la reencarnación. Algunos piensan que existe una relación directa entre la forma como se actúa y lo que sucede después de la - muerte. Sólo los buenos tienen derecho al cie - lo.

13 años

La muerte es remota e inevitable. La pena es por los que se quedan. No hay dos lugares - de destino: cielo e infierno.

Se preocupa por parientes y amigos que han fallecido.

14 años

Le interesa más la vida que la muerte. La acepta como algo que va a suceder y es capaz de enfrentarse a ella sin temor. Ignora lo que sucede después de la muerte.

15 años

La muerte es algo que nos acompaña. El alma del que muere no se va al cielo sino que - permanece en el recuerdo de quienes lo conocie - ron. Aferro a la vida. No sabe lo que sucede - después de la muerte.

Algunos creen en una forma extraterrena.

16 años

Toma con serenidad la muerte de un parien - te, pero no la de un amigo o joven de su edad. Cree en el cielo y en el infierno, algunos la relacionan con su situación presente: vida fe - liz= cielo, vida desdichada= infierno.

Desea que la gente que él conoce no muera nunca. Muerte= proceso inevitable.

II.5.- Necesidades psicológicas y sociales del niño enfermo:

Spock-Lerrigo (1967) revelan algunas de las necesidades del niño enfermo, las cuales deben ser tomadas en cuenta para que el niño salga adelante más fácilmente. Dentro de las necesidades bá - sicas del niño, las que se encuentran con mayor frecuencia son - las siguientes:

II.5.1.- Necesidad de saber que se le quiere:

Para el niño enfermo es importante saber que sus padres y las demás personas que lo rodean le demuestran cariño, ya que éste -

lo proporcionará seguridad y confianza en sí mismo (le hace sentir que vale).

Este sentimiento se empieza a desarrollar en la infancia, - siendo que el niño capta desde muy pequeño, a través de las manifestaciones de sus padres lo que éstos sienten por él.

A medida que el niño va creciendo, se hace un poco más independiente, sin embargo suele recurrir constantemente a sus padres para obtener pruebas de seguridad. Es en esta forma como el niño va adquiriendo confianza en los demás y en él mismo.

El niño, poco a poco se va dando cuenta de que es diferente a los demás niños y de que constituye una desilusión para sus padres; esto puede llegar a deprimirlo pues piensa que sus padres no lo quieren. Lo más importante para cada hijo es el hecho de saber que sus padres hacen por él todo lo que pueden, ya que con ello ve lo importante que es su vida para ellos.

" El niño responde más que el adulto a la atmósfera emocional del ambiente en el que vive; y para el niño que aún no va a la escuela, el hogar constituye todo su ambiente." (17)

" El niño en su dependencia necesita amor y atención, y un ambiente consistente y regular que le de seguridad. Es de esperar que progrese y se desarrolle bien, si sus padres también se han adaptado bien, son afectuosos y plácidos. " (18)

II.5.2.- Necesidad de amigos y aceptación social:

Un niño solo, tiende a pensar constantemente en su enfermedad puesto que no tiene distracción alguna, así como tampoco un amigo con quien platicar y compartir momentos agradables. Esta situación de soledad puede llevar al niño a estados depresivos y angustiantes debido a que continuamente piensa en su problema; a sí mismo lo lleva a un egoísmo al ser él mismo su foco de atención sin importarle las personas que están a su alrededor.

(17) MAYER W. C., SLATER-ROTH. Psiquiatría Clínica. P. 336

(18) ibidem. P. 336

El desenvolvimiento de la personalidad, las reacciones emocionales y las conductas normales, se pueden ver obstaculizadas si el niño no toma parte en la vida de una comunidad, ya que el hombre por naturaleza es social, por lo que logrará madurar en todos los sentidos (bio-psico-social) al estar integrado en una sociedad, puesto que obtiene de ésta, lo necesario para satisfacer sus necesidades.

Los niños, como es natural, quieren estar con otros niños de su edad para jugar y aprender juntos. Esto ayuda al niño enfermo a darse cuenta no sólo de sus limitaciones ante ciertas actividades, sino también de sus habilidades personales: donde él puede hacer algo mejor que otros.

El niño enfermo debe ser capaz de aprender a compartir sus intereses con otros niños para lograr su aceptación social. Asimismo, es necesario que se les ayude a aprender a sobrellevar las manifestaciones de lástima de la gente, ya que ésto lo ayudará a su adaptación social.

La necesidad de ser aceptado por los otros es general, y a todos los seres humanos les gusta agradar. La intensidad de esta necesidad depende de la experiencia que se tenga en la primera infancia. Una excesiva dependencia de la aceptación de los otros puede llegar a perjudicar la adaptación social del niño.

" Los niños necesitan un contacto frecuente, cercano e íntimo con la madre a fin de formar el lazo social que permite a la madre y después a otras personas, influir en el comportamiento del niño. " (19)

II.5.3.- Necesidad de juego y recreación:

El niño necesita de tiempo libre para jugar, ya que el juego representa una parte esencial en la manera de crecer del pequeño; a través del juego desarrolla facultades de coordinación, fuerzas físicas, habilidad y conciencia de las cosas y expresa emo--

(19) FINNIE, N.B. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. P.17

ciones. Por estas razones se ve que el juego es importante para el niño enfermo, ya que contribuye a su desarrollo físico y mental, así como también a su adaptación y aceptación, pues es a través de éste donde el niño va adquiriendo un mayor conocimiento de sí mismo, a medida que se da cuenta de aquello que puede hacer y de lo que le gusta, aumentando con ello la confianza en sí mismo y aprendiendo ciertas normas que lo ayudarán a la convivencia social.

11.5.4.- Necesidad de orientación, control, disciplina:

La disciplina es necesaria en el niño enfermo ya que le educa la conducta y lo lleva al dominio de sí mismo.

Esta tiene por objeto la expansión del ser y el ejercicio de la plenitud de las facultades del niño, el cual, para compensar el sentimiento que tiene de su debilidad, debe estar seguro de la fortaleza de aquellos de quienes depende, y cuya protección le es indispensable.

Los niños necesitan que sus padres les pongan límites, ya que a través de ellos desarrollan sus propios patrones de comportamiento. Una persona desorientada, sin control, va siendo rechazada puesto que no respeta la norma de convivencia social.

" Un niño será más querido y por lo tanto más feliz, si ha aprendido la manera de llevarse bien con las demás personas. "(20)

Sin embargo, cuando las medidas disciplinarias resultan excesivas (van más allá de las capacidades del niño) respecto a lo hecho por el pequeño, éste se da cuenta y considera al adulto una persona injusta. Por otra parte, el niño sabrá sin lugar a dudas cuando ha sobrepasado los límites, aceptará la disciplina justa que el adulto le aplique y lo respetará por haber insistido en que se mantengan aquellos límites. De hecho, los niños parecen gozar cuando se establecen límites y aunque no pueden expresarlo, comprenden la necesidad de respetarlos.

Los niños con impedimentos deben desarrollar un comportamiento social adecuado como cualquier persona, y deben aprender que una conducta inconsiderada causa la desaprobación social.

La disciplina, se adquiere gradualmente y desde muy pequeños. Apenas nacido el niño, empezará a formar un importantísimo vínculo con sus padres que lo hará buscar su aprobación y evitar su desaprobación; esto es todo lo que un niño necesita para aprender que comportamiento es aceptable y cual no lo es.

La desaprobación no es un medio muy eficaz para enseñar el comportamiento social. Es mucho más efectivo seguir estimulando e ir hacia adelante en una secuencia gradual ininterrumpida, de manera que no se permita al niño detenerse en su desarrollo.

II.5.5.- Necesidad de independencia:

Todos los niños atraviesan por una fase completa de dependencia y unidad con su familia, la cual constituye el primer entorno inmediato.

Los niños pequeños tienden a depender mucho de los mayores para resolver sus problemas y recibir su tratamiento cotidiano.

Durante los primeros cuatro ó cinco años de vida, el niño necesita de la presencia física del padre o de la madre (o de cualquier persona que lo sustituya) a quien el niño percibe como figura protectora. Esto forja el sentimiento de seguridad del pequeño, haciéndolo menos susceptible al temor, y ayudándolo a vencer los inevitables temores propios de su desarrollo.

Mientras el pequeño siente que puede confiar en sus padres y crea que estarán junto a él cuando esté en peligro, atravesará sin problemas los años de desarrollo y crecerá hasta alcanzar la madurez.

Los niños enfermos requieren que se les enseñe a llevar a cabo aquellas actividades relacionadas con la vida diaria (como su tratamiento) con el propósito de que domine los aspectos prácticos de cada día. Este aprendizaje debe ser gradual.

La educación debe ser un estímulo y una preparación para la-

Autonomía no un medio para mantener al niño bajo la dependencia de sus padres; consiste en cierta forma en un acostumbramiento de los niños a prescindir de los padres.

El noveno congreso internacional de Fibrosis Quística presentó unos estudios realizados con dos grupos de adolescentes de diferentes edades: a) Grupo de 13 a 14 años; b) Grupo de 15 a 17 años, donde se llegó a las siguientes conclusiones:

Se dijo que los adolescentes con enfermedades crónicas (como la F.Q.) denotan un retraso en el desarrollo de su independencia.

Los estudios que se hicieron tomaron tres elementos psicológicos de la F.Q.: su naturaleza crónica; su desenvolvimiento fatal; la visible desventaja de su crecimiento retardado.

Los resultados de estas investigaciones fueron las siguientes:

- Adolescentes de 13 a 14 años: mostraron un pequeño retardo en lo que respecta a hacer citas con jóvenes de su edad, pero en general, no tuvieron menos actividades fuera de casa que cualquier adolescente sano de su edad.

Parecían ser menos independientes en el manejo de sus conflictos sociales; experimentaban menos responsabilidades en lo que respecta a su higiene personal.

- Adolescentes de 15 a 17 años: no tuvieron menos actividades sociales que el grupo anterior.

Se vió que su responsabilidad era menor en lo que respecta a vivir las reglas de la salud.

La adolescencia es una etapa en la que la persona busca su propia independencia (autonomía), quiere afirmar su personalidad por lo que su conducta suele manifestarse en forma de rebeldía; esta actitud se puede dar contra el tratamiento, ya sea por que les quita tiempo, por el hecho de que una autoridad se lo ha mandado o bien porque se sienten esclavos del mismo, deseando por ello romper con todo aquello que lo haga dependiente. Como consecuencia de este rechazo pueden originarse grandes problemas en la salud debido a que ésta se deteriora ante la falta de trata -

miento.

Para prevenir en cierta forma este problema, es necesario que se prepare al niño, desde pequeño, para que haga suyo el tratamiento y de esta manera forme parte de su vida cotidiana; logrando és to, el adolescente no hará a un lado su tratamiento puesto que lo considera parte de sí mismo.

" Los padres se ven recompensados al observar la independencia creciente de su hijo y una personalidad que puede adaptarse - a otras personas y a otras situaciones." (21)

II.5.6.- Necesidad de ser tratados como personas normales:

Es importante que los niños con F.Q. sean tratados como personas normales, ya que poseen una habilidad intelectual normal y no presentan ninguna dificultad para moverse de un lado para otro.

Estos niños no presentan problemas para comunicarse, así como tampoco para comprender lo que se les dice, por lo que pueden - llevar a cabo un trabajo ordinario en la escuela.(22)

" Independientemente de muchas limitaciones, los niños-as - con F.Q. pueden y deben llevar unas vidas activas y felices."(23)

" Los niños-as con F.Q. deben ir a la escuela y disfrutar to das las actividades normales que un niño normal lleva. A los niños con F.Q. se les debe exigir igual que a todos los demás."(24)

Los adolescentes con F.Q. muestran por lo general las mismas características que los sanos, tales como: formarse ideales, desarrollar ideas políticas, religiosas, éticas, afán de independencia y rebeldía, entre otras.

Se dice que el niño con F.Q. debe ser tratado como una person

(21) FINNIE, N.B. op cit. P.24

(22) Los retrasos que pueden presentarse se deben, en la mayoría - de los casos, a las hospitalizaciones debidas a las crisis agudas de su enfermedad.

(23) A.M.F.Q. op cit. P.12

(24) ibidem. P.12

na normal y aceptarlo, ya que el niño desde que nace es parte de la familia, y junto con todos los miembros de la misma parte de la humanidad; este niño participa de la perfección potencial del género humano (inteligencia, voluntad, sentidos internos y externos), lo mismo que sus evidentes imperfecciones, lo cual se manifiesta generalmente en la herencia y de modo más específico en la situación familiar; "...es precisamente aquí donde surgirán las primeras frustraciones iniciales. Si los padres se percatan de su unidad con los propios hijos por un lado, y de la unidad potencial de sus hijos por el otro, no se interpondrán obstáculos en el camino evolutivo de aquellos." (25)

Por otro lado, la UNESCO (1977) defiende el derecho que tienen los enfermos de ser tratados como personas normales, ya que todos los individuos, independientemente de la enfermedad que padezca, merece recibir los cuidados que necesita, ya que es contribuyente al bien común de su comunidad, a través de las aportaciones que le proporciona a la misma, y al valor que éstas pueden tener para los demás.

El niño necesita ser amado y aceptado como si fuera un niño normal; aceptado tal cual es, con sus limitaciones cualesquiera que éstas sean. Una aceptación de tipo normal, que haga que establezcan relaciones mutuas satisfactorias entre el niño y su familia, permitirá que la personalidad del niño se desarrolle en el ambiente más favorable. A la larga lo que importa no es ser físicamente perfecto o muy inteligente, sino la habilidad de enfrentarse serenamente al mundo, de ser amistoso, servicial y útil, - lo que hace a uno socialmente aceptable. Ya sea que un niño sea normal o lisiado al nacer, logrará más fácilmente su felicidad y podrá desempeñar un papel satisfactorio como adulto, si crece dentro de una familia alegre, asentada y unida.

CAPITULO # III

LOS PADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS

CAPITULO # III: LOS PADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS:

Introducción:

A continuación se presentan las diferentes actitudes que los padres de familia tienen respecto a la enfermedad de sus hijos.

Este capítulo es consecuencia de los anteriores, ya que estas actitudes (que los padres poseen) se deben a la enfermedad de sus hijos, por lo que es de utilidad conocer cómo pueden llegar a reaccionar ante el diagnóstico y transcurso de la enfermedad, así como el tipo de educación errónea que ellos piensan es la adecuada para el niño, por su situación de enfermo.

III.1.- Actitudes de los padres ante el diagnóstico:

Las actitudes que los padres de familia pueden llegar a tener varían dependiendo de cada uno; sin embargo, hay ciertas actitudes que se representan frecuentemente en aquellas parejas que reciben por primera vez el diagnóstico de la enfermedad de su hijo.

III.1.1.- Shock: _

Cuando se les informa por primera vez que sus hijos padecen una enfermedad incurable, asombrados y con un gran sentimiento de pena al no tener idea de lo que deben hacer.

No es sorprendente que muchos padres tengan sentimientos ambivalentes con respecto a su hijo, es decir, que a ratos sienten amor por él (como si fuera normal: que no tuviera ninguna enfermedad), y en otros momentos vuelvan a sentirse afligidos, angustiados hasta rechazantes. Esto se debe a que en realidad quieren al niño, pero no aceptan sus impedimentos y sufren por ello. Quizá traten de resolver este problema cambiando de doctores, buscando a alguien que les ofrezca una curación inmediata, o milagrosa.

Ante este shock inicial, los padres pueden presentar las siguientes reacciones:

III.1.1.1.- Negar la realidad de la situación:

Esta negación consiste en hacer a un lado el diagnóstico para no angustiarse ante la amenaza de perder al hijo. Esta angus-

tía es tan grande que lleva a los padres a no aceptar conscientemente la enfermedad del hijo.

Kobler- Ross (1979) afirman que la negación del diagnóstico y el aislamiento de los padres se debe a que sienten incapacidad de hacerle frente a la situación presente, ya que les resulta deprimente y triste.

El rechazo del diagnóstico suele ser más característico de la madre, puesto que la relación madre-hijo es intensa; por esta razón, la madre puede llegar a sentir que la enfermedad la daña a sí misma: la amenaza de una enfermedad mortal en el niño representa simbólicamente la muerte para la propia madre.

Debido a que la enfermedad perturba, angustia y deprime a los padres, éstos prefieren negar la realidad tratando al niño como si no tuviera nada, por lo que corre el riesgo de exigirle más allá de sus capacidades.

Tarnopol (1983) dice que los padres tienen miedo de enfrentarse a la realidad, lo cual no les permite asumir una acción positiva en beneficio de su hijo, ya que les resulta penoso aceptar los hallazgos de un examen diagnóstico, cuando los resultados son drásticos.

" Cuando una madre y un padre tratan de hacer creer el uno al otro que su hijo no tiene un defecto serio, dicha actitud levanta una barrera entre ambos. Tienen miedo de enfrentarse a la verdad."
(26)

Lo que sucede realmente con los padres que niegan la realidad de la situación, es que son a sí mismos a quienes tratan de enmascarar la verdad, ya que a través del hijo, son ellos mismos los que se sienten afectados por la enfermedad.

En general se ve como este tipo de reacción de los padres se debe en gran parte el deseo de negar el sentimiento doloroso que-

les produce la seriedad de la enfermedad del hijo y su pronóstico.

III.1.1.2.- Sensación catastrófica de daño físico y/o mental:

Sopck-Lerrigo (1967) afirman que después del choque inicial, viene un período de resentimiento en los padres en donde suelen preguntarse ¿ Por qué tenía que pasarnos esto a nosotros ?. Esta reacción se da por el hecho de que los padres ven en el hijo su futuro, su continuidad.

Por lo general, los padres sienten que sus hijos son su mejor contribución, por lo que cuando un hijo sufre una enfermedad incurable, éste hace imposible las metas que se habían propuesto, por lo que los padres sufren una herida muy grande y honda en su orgullo, que muchas veces puede ser más doloroso que la desilusión del hijo.

III.1.2.- Angustia:

Los padres sienten ansiedad y angustia ante la enfermedad de su hijo, debido a que se sienten abandonados a sus propias fuerzas.

Esta angustia, asimismo, se debe a que los padres saben que es una situación que no pueden dominar debido a que rebasa sus posibilidades, sintiéndose por ello desamparados y con deseos de huir mediante el bloqueo de la vida imaginaria, al ver amenazado su rol de protectores.

Los padres pueden llegar a presentar momentos de depresión, tensión y crisis de llanto frecuentes, al enterarse de que su hijo no podrá llevar una vida parecida a la de los otros niños de su edad.

" La enorme responsabilidad en tener un hijo-a con F.Q., los cuidados y las posibilidades de complicaciones graves y serias, - causan en los padres una gran tensión y depresión que pueden ser constantes." (27)

Asimismo, cuando los padres de un niño con F.Q. están conscientes de que esta enfermedad requiere una adecuada atención y un tratamiento constante para que el niño salga adelante, al ver

se incapacitados e impotentes para llevarlo a cabo, pueden sentirse angustiados profundamente puesto que temen no saber actuar adecuadamente en el momento de una complicación. De esta manera, los padres se muestran ansiosos al vivir constantemente los peligros de la enfermedad del hijo.

Por otra parte, los padres pueden sentirse angustiados ante el sufrimiento que en un momento dado puede llegar a sentir su hijo, como consecuencia de su padecimiento. Ante esto, los padres - pueden deprimirse al sentirse impotentes para evitarle cualquier molestia o dolor al niño, así como también para darle suficiente apoyo emocional al mismo.

III.1.3.- Sentimiento de culpa:

Los padres pueden llegar a sentirse culpables por haber procreado un hijo enfermo, sobre todo cuando la enfermedad es de carácter hereditario.

El sentimiento de culpa "...suele existir en los padres con hijos con F.Q., sabiéndose "causa" del problema de su hijo-a al ser portadores." (28)

Asimismo, los padres en su angustia pueden sentirse más o menos culpables, por no haber podido prever y prevenir la enfermedad, o bien por no hacer lo suficiente por el niño.

Tarnopol (1983) dice que tal vez los padres sientan la necesidad de culparse el uno al otro como parte del conflicto en el que el niño es un mero incidente.

"...los sentimientos de culpa, que destruyen la posibilidad de una actuación eficaz, suele ser la base de serias dificultades entre el esposo y la mujer." (29)

Este sentimiento de culpabilidad puede traer como consecuencia el que los padres recurran a la hiperprotección que corresponde a la afirmación de su poder protector y a la afirmación de su amor. Tomando en cuenta las consecuencias que esta actitud puede

(28) A.M.F.Q. op cit. P.11

(29) CRUICHANK, W.M. El niño con daño cerebral. P.29

de traer consigo, se origina "...en los demás hijos, sentimientos de celos o resentimiento al ver que su hermanito-a se lleva atención especial de los padres." (30)

Los padres sufren hondos sentimientos de culpa, por lo que - tratan de aliviar su pena y compensar el daño hecho al niño inocente, de una de estas dos maneras: condenándose a una esclavitud sin descanso en el cuidado del niño (sobreprotección), o proyectando su culpa hacia los doctores, trabajadores sociales o maestros, acusándolos airadamente de descuidos o equívocos.

Por último el sentimiento de culpa que tienen puede deberse a que se sienten incapaces de dar a su cónyuge el consuelo que necesita, puesto que él mismo no lo tiene.

III.1.4.- Rabia y hostilidad:

Spock- Lerrigo (1967) sostienen que ante la enfermedad del niño, los padres "...en el fondo de su corazón no pueden evitar el sentir en ocasiones cierto resentimiento en vista de que tienen - que privarse de muchos placeres, sacrificar ambiciones, gastar - gran cantidad de energía (en realidad gran parte de su vida) para ayudar al hijo." (31)

En general los padres sienten rabia e irritación, como un elemento de lucha contra la enfermedad del hijo:

- Rabia ante la propia impotencia, la cual puede manifestarse ante:

+ El sentirse y saberse imposibilitados, impotentes ante la enfermedad, ya que, a pesar de que algunos pueden contar con los medios materiales necesarios, se sienten imposibilitados al no poder hacer nada para evitar que el niño padezca dicha enfermedad.

+ Por no poder preveer y prevenir la enfermedad.

+ Por ser responsables de la enfermedad del hijo, al ser portadores del gen que la origina.

(30) A.M.F.Q. op cit. P.11

(31) SPOCK-LERRIGO, op cit. P.5

- Rabia ante los médicos:

+ Como un resentimiento por haberles pronosticado y diagnosticado la enfermedad del hijo.

+ Por no ser lo suficientemente competentes como para eliminar definitivamente la enfermedad.

Por no saber detectar quién es portador del gen.

- Rabia ante la gente en general:

+ Por tener compasión de su hijo.

+ por criticar a su hijo sin saber los motivos que lo orillan a actuar de determinada manera.

+ Por no permitir que sus hijos convivan con el suyo, debido a la enfermedad que padece.

Hostilidad:

+ Debido a que los padres sienten destruidas sus esperanzas - acerca de que sus hijos pudieran salvarse.

+ Frustración al ver que la realización de sus metas y ambiciones respecto al hijo, no podrán verse cumplidas debido a la enfermedad que padece.

+ Hacia los propios hijos, por la enfermedad que tiene, aunque el niño no tenga culpa de ello.

+ Debido a que el padecimiento de su hijo es una verdadera molestia, ya que limita sus actividades.

Asimismo los padres pueden llegar a sentir rabia debido a que la enfermedad de sus hijos constituye para ellos una agresión, la cual los mantiene en un estado de nerviosismo que los lleva a tomar una actitud agresiva, irritante ante las circunstancias que los rodean.

III.1.5.- Soledad:

Los padres que tienen un hijo enfermo, pueden llegar a sentirse solos, "... aislados de los padres de los niños no inválidos, especialmente si aquellos no dejaban a sus hijos jugar con el ni

ño afectado." (32)

Esta soledad puede llevar a los padres a estados depresivos y descompensaciones, ya que los lleva a la rememoración de escenas penosas, y la incapacidad de recuperar la energía invertida en su hijo durante la enfermedad.

Por otra parte, los padres de un niño enfermo pueden llegar a sentir soledad, debido a que, a pesar de constituir un matrimonio no se apoyan lo suficiente para afrontar la situación.

III.1.6.- Búsqueda de información:

Después de haber atravesado por un período de shock en el cual los padres no se conscientizan de la información que les proporcionan acerca de la enfermedad, viene un período de sobreactividad caracterizado por la constante consulta de otras opiniones y búsqueda de información, en el cual los padres tratan de indagar todo lo que pueden sobre la enfermedad: qué es, por qué se produce, qué la origina, cuál es su pronóstico, cómo tienen que estructurar su casa y los métodos específicos para manejar al niño en las diferentes situaciones que se presentan dentro de la vida familiar.

Asimismo, desean buscar información sobre la enfermedad, para conocer toda la verdad de la situación y no sentirse engañados, así como también para reducir el sentimiento de culpabilidad que tienen.

Las actitudes anteriormente mencionadas no se dan aisladamente, sino que son interdependientes, es decir, que una tiene como consecuencia otra. Una persona puede llegar a presentar todas las actitudes anteriormente mencionadas.

III.2.- Reacciones de los padres en el transcurso de la enfermedad:

III.2.1.- Ante la hospitalización:

Cuando el niño tiene que ser hospitalizado, los padres pueden

angustiar^{se} ya que esta separación puede ser la definitiva, debido a la seriedad de la enfermedad que padece el hijo.

Por otro lado, " algunos padres encuentran en que las despedidas son tan dolorosas que tratan de abandonar el cuarto sin decir adiós".(33) En este caso, el niño va perdiendo la confianza en sus padres puesto que lo abandonan en un lugar desconocido para él.

Las reacciones emotivas de los padres frente a la enfermedad y hospitalización del niño, desempeñan un rol importante en la acción de éste.

Actualmente los padres pueden llegar a mostrarse tranquilos con relación a la hospitalización de su hijo, ya que es en esta institución donde su hijo podrá beneficiarse de las mejores técnicas de diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

III.2.2.- Regateo:

Kobler-Ross (1979) opinan que en el lapso intermedio de la enfermedad, los padres se centran en el uso de diversas formas para pedir y/u obtener una prolongación del tiempo de sobrevivencia de sus hijos.

Esto demuestra que la posible aceptación del diagnóstico y pronóstico que tienen los padres es puramente intelectual, ya que emocionalmente éstos mantienen la esperanza de salvación. Esta actitud de esperanza, lleva a los padres a una necesidad imperante de conocer todo respecto al tratamiento, investigaciones y hallazgos recientes que pudieran salvar al hijo. Esta búsqueda la toman los padres como medio para manejar mejor la enfermedad del niño.

III.2.3.- Abandono:

Hay diferentes formas de abandonar al niño enfermo; entre ellas se pueden encontrar:

- Descuidar el tratamiento, permitiendo que avance el proceso de la enfermedad. Con ello los padres no ponen los medios neces

rios para que el niño se desarrolle y encuentre su bienestar, si no que lo abandonan a sus propias fuerzas, para que la naturaleza actúe por sí misma.

- No proporcionarle un ambiente favorable que lo impulse a recuperarse. En este aspecto se muestra el poco interés que tienen los padres ante la enfermedad de su hijo, lo cual lo va consumiendo poco a poco.

- No dedicar el tiempo y la atención necesaria y suficiente para el desarrollo de su personalidad y para la estimulación que necesita como medio para salir adelante.

- No dar el apoyo emocional y afectivo necesario para la propia estimulación del niño y la aceptación de su enfermedad.

- Muchos padres se conforman con esperar, asumiendo la actitud de dejar que otra persona lo haga, por lo que denotan su irrresponsabilidad ante el cuidado de su hijo.

- Otros padres están dispuestos a delegar el trabajo de buscar soluciones para sus hijos, permitiendo con ello que otros asuman el peso completo de la responsabilidad que les compete, debido a que no tienen ganas de salir y trabajar por el futuro de sus hijos.

- Hay padres que sin quererlo, abandonan a su hijo al no darle el tratamiento que necesita porque le resulta doloroso para éste.

- Otros padres no lo hacen, debido a que les quita mucho tiempo y los cansa físicamente.

- Impreparación de los padres para atender a los hijos.

- Incomprensión de la pena por la que atraviesa el niño.

Otro giro que puede tomar el abandono es el que se refiere a los demás hijos, es decir al descuido que éstos pueden sufrir debido a que los padres centran toda su atención en el enfermo.

Asimismo, el abandono puede manifestarse en el descuido de la salud misma de los padres, los cuales enfocan todo su tiempo, ener^gías y atención al hijo enfermo.

III.2.4.- Dificultad económica:

Spock-Lerrigo (1967) opinan que hay ciertos padres de familia que no se sienten tranquilos si no gastan en demasía sus energías y su dinero, aun sabiendo que no aprovechan al hijo y privan de - lo indispensable a los otros miembros de la familia.

Hay otras familias que, agobiadas por las crisis de la enfermedad, se dejan llevar por el pánico, tomando medidas innecesarias de las que más tarde se arrepienten, tales como: verberar su casa, sacar a los otros niños del colegio o emplear la economía para especular en la bolsa con resultados desastrosos.

Los problemas económicos están ocasionados por el hecho de - que los medicamentos, la hospitalización y el equipo necesario - para dar el tratamiento de la F.Q. , suelen ser muy caros; por lo que si una familia cuenta con los suficientes recursos económicos se verá menos angustiada que aquella que no tiene mucho dinero, - por lo que pueden llegar incluso a abandonar el tratamiento del por no poder costearlo.

III.2.5.- Actitud de los padres ante la posible muerte del - hijo enfermo:

La posible muerte del hijo suscita el miedo y la huida de aquellos que lo aman. Esto puede ser imagen de un proyecto (que no tiene cumplimiento), que los padres tienen para sus hijos.

Cuando se trata de enfermedades crónicas, los padres pueden llegar a soportar mejor la muerte de su hijo, por haber podido - realizar un trabajo de duelo progresivo: ocuparse del niño, cuidarlo mejor y mirarlo.

Kobler- Ross dice que la actitud ante la muerte es una tarea de tiempo limitado, que incluye trabajo emocional para alcanzar - el reajuste necesario ante la tristeza inevitable.

La aflicción que pueden llegar a sentir los padres es normal, ya que ésta se debe a la amenaza de perder una relación que les es significativa: ven que sus proyectos y expectativas no se cumplirán.

Para algunos padres que ven a los niños declinar poco a poco y sufrir, la muerte la pueden llegar a tomar como una liberación para el niño. Ante esto, las reacciones de los padres son menos dramáticas ya que tuvieron tiempo de habituarse progresivamente a esta muerte.

Cuando la muerte está próxima y ya no hay remedio, los padres pueden recurrir a mecanismos de defensa, resurgiendo en ellos - las conductas patológicas que se presentaron en el diagnóstico.

Los padres pueden mostrar agotamiento emotivo que los conduce a la descompensación de los mismos, que hasta ese momento han podido mantener el equilibrio .

III.3.- Tipos de educación errónea ante el niño enfermo:

El tipo de educación del niño enfermo variará dependiendo de cada pareja, es por esto que a continuación se presentan los diversos tipos de educación a los cuales los padres de familia pueden llegar a adoptar, cuando tienen un hijo con F.Q.

III.3.1.- Padres tolerantes:

Este tipo de educación es aquel que permite hacer al hijo - más o menos lo que él quiera, de tal modo que los padres son indulgentes y demasiado consecuentes con sus hijos.

Asimismo, este tipo de padres suele mimar en exceso a sus hijos, dándoles más cosas de las que realmente necesitan.

Esta actitud se debe a que los padres tratan de compensar de alguna forma la enfermedad de su hijo, o bien para eliminar el sentimiento de culpabilidad que tienen por haber procreado y ser los portadores de la enfermedad.

Estos padres de familia pueden llegar a angustiarse debido a que se sienten inseguros e incapaces de imponerse a su hijo enfermo, ya que piensan que no deben exigirle nada debido a su padecimiento; es por esto que "... se ven inducidos a compensar de algún modo la desgracia o sinsabor de la enfermedad con una actitud exageradamente tolerante, con una reducción masiva de las exigencias y de los esfuerzos impuestos." (34)

(34) Enciclopedia de la Psicología. Psicología de la vida familiar. P.126

John Gabriel (1971) dice que este tipo de educación pueden llegar a presentar en los hijos las siguientes consecuencias:

El niño suele ser el clásico pequeño mimado, desobediente rebelde e inestable, el cual tiene frecuentes oscilaciones de humor y de conducta: pasan de la confianza a la desconfianza, del control al desquicio, de la independencia a la dependencia, de la amistad y sociabilidad a la agresividad y hostilidad.

Todo esto lleva a que exista una distorsión en la función educativa, ya que lleva al niño a verse privado de los estímulos y entrenamiento autoritario que necesita para su equilibrio emocional y para la formación de su personalidad, así como también para controlar su impulsividad.

Asimismo, este tipo de educación lleva al niño a una inadaptación, ya que deseará que los demás lo mimen, por lo que al no recibir lo mismo, el niño puede llegar a sentirse agredido, tomando él una actitud agresiva y violenta: rabietas, golpes.

Como los padres se niegan a ponérles límites a la conducta de sus hijos, no les dan la oportunidad a éstos de desarrollar el dominio de sí mismos.

III.3.2.- Padres_sobreprotectores:

La enfermedad del hijo hace que éste sea más valioso para los padres, ya que éstos se encuentran ansiosos de su bienestar y seguridad, por lo que toman una actitud sobreprotectora que se manifiesta por el apego a los cuidados excesivos y al hecho de ser demasiado indulgentes. Algunos padres pueden llegar a pensar que nunca deben regañar al niño por el hecho de que éste se halla en desventaja respecto a los demás por la enfermedad que padece.

Esta actitud trae como consecuencia que el niño no llegue a desarrollar fortaleza interna puesto que casi nunca le dejan hacer las cosas por sí mismo, no logrando por ello desarrollar un sentimiento claro de identidad independiente.

Algunas veces la sobreprotección se puede alternar con irritabilidad y rechazo, por lo que el niño se descontrola al ver que unas veces los padres se comportan cariñosos con él y otras-

se muestran preocupados, irritables, ansiosos: "...dicha ansiedad impide que permitan al hijo a ser independiente, explorar sólo y tener aventuras con otros niños." (35)

Esta actitud sobreprotectora puede ser una respuesta de los padres a la afirmación de su poder protector y a la afirmación de su amor.

Sin embargo los padres no se dan cuenta de que esta actitud entorpece la evolución de la personalidad del niño debido a que el pequeño no puede separar sus propias actitudes de las de sus padres.

"Los hijos de padres posesivos son generalmente aprensivos, como si el mundo fuese un lugar peligroso. Ha adquirido de sus padres ansiedad y confusión por lo tanto, se tornan incapaces de hacer algo." (36)

La salud mental de los niños está estrechamente vinculada con su sentimiento de seguridad, es decir, de ser amado y protegido.

Muchas veces los sentimientos de culpa impulsan a los padres a hacer demasiado por el hijo enfermo; esto se debe al deseo que tienen de compensarle de alguna forma su desventaja, o bien, para ocultar su propio sentimiento, desilusión o incapacidad de amarlo de una manera completa, por lo que suelen creer que deben hacer todo por él.

Si se permite que el niño domine el hogar, dice Crickmay(1975) se suscita un estado de desequilibrio que resulta nocivo para todos, en particular para el niño enfermo. Si la vida del hogar gira entorno a él, es natural que pretenda lo mismo fuera del hogar; esto le torna la vida innecesariamente ardua, y a veces hace que los terapeutas y maestros les resulte difícil ayudarlo.

Se deben evitar las relaciones exclusivistas padres-niño, ya que su posterior ingreso a la escuela será doloroso. Los procesos de desarrollo social deben ser graduales de manera que el niño primero se sienta seguro solo con su madre y después lentamente, generalice la seguridad con las demás personas.

(35) GABRIEL, J. Desarrollo de la personalidad infantil. P.70

(36) ibidem. P.71

" Amar a un niño significa ayudarle a crecer y desarrollarse- hasta ser un individuo maduro, seguro de sí mismo. Los padres so bre protectores impiden ese desarrollo: infantilizan al niño." (37)

III.3.3.- Padres autoritarios:

Son aquellos padres que piensan que la educación consiste en hacerse obedecer, por lo que muchas veces hacen a un lado la enfer medad de su hijo y le exigen que lle ve a cabo tareas que van más a llá de sus capacidades, con tal de realizar el ideal que ellos no pudieron alcanzar y que para el niño enfermo constituye una meta-irreal.

Para lograr esto, los padres suelen adoptar normas estrictas de crianza que justifican con el hecho de no querer malcriar al -hijo. A esto se une el control excesivo y la falta de afecto que los niños necesitan, por lo que son tratados con brusquedad debido a que su padecimiento lo consideran una molestia.

El control excesivo que ejercen los padres autoritarios, pueden ser de dos maneras:

- Mediante castigos corporales severos: cuando el niño tiene - reacciones emotivas normales debidas a su padecimiento, tales como fiebre, dolor, etc.

Ante esta reacción, el niño suele tornarse agresivo y socialmente cruel y atrevido.

- Mediante preceptos morales ante los cuales el niño suele - volverse socialmente tímido y apocado, retraído y con problemas - de relación social.

Ante esto el niño enfermo puede reaccionar de diversas maneras de acuerdo a su personalidad:

- Niño activo: puede llegar a oponerse a la autoridad reaccio nando a ella con agresividad y terquedad , la cual puede estar re for zada por la irritabilidad de la enfermedad, ya que le causa mo lestias físicas que le impiden estar de buen humor.

Cualquier fracaso que tenga el niño lo tomará como censura personal.

- Niño pasivo: se somete a lo que le mandan sus padres. Se vuelve retraído, tímido, dado a la fantasía y ensueño. No desarrollan su creatividad e iniciativa personal por miedo a que lo regañen.

La excesiva exigencia crea en los niños un sentimiento de ansiedad, por lo que el mejor método para provocar angustia y frustración en un niño enfermo, es fijarle metas muy elevadas o inalcanzables.

Como se ve, este tipo de educación afecta las relaciones sociales del niño, el cual si bien ya ha sido rechazado por la enfermedad que padece, y se ha aislado por sentirse incapaz de realizar actividades con la misma intensidad que sus compañeros, mediante esta actitud, el niño corre el riesgo de ser nuevamente rechazado puesto que vuelve al niño un ser agresivo, o bien, tímido e inseguro.

III.3.4.- Padres desafectos:

Son aquellos padres que rechazan al hijo por su grave padecimiento y por las molestias que la enfermedad les ocasiona.

John Gabriel (1971) dice que estos padres le demuestran al hijo una indiferencia general por su seguridad, y una falta de interés por su desarrollo personal y social. Asimismo, este desinterés viene acompañado por el descuido físico del niño.

Las consecuencias de esta actitud, son entre otros: retardo en el desarrollo corpóreo (lo cual en los niños con F.Q. sería perjudicial porque su crecimiento es inferior al normal), retardo en el lenguaje, habilidades sociales; además, estos niños suelen mostrar a menudo un deseo excesivo de aprobación y afecto.

CAPITULO # IV

ORIENTACION A LOS PADRES DE FAMILIA

CAPITULO # IV: ORIENTACION A LOS PADRES DE FAMILIA:

Introducción:

Con base a los capitulos anteriores, se pretende dar en este gpartado, una visión general acerca de la educación, actitud y ambiente que el niño enfermo necesita para su desarrollo y maduración.

Para poder desarrollarlo, es necesario tener como base los 3 - anteriores, ya que de las reacciones, tipos de educación, actitudes, entre otros, se parte para poder orientar a los padres de familia- para manejar la enfermedad y contribuir al desarrollo integral de- sus hijos.

Para poder orientar a los padres es necesario tener en cuenta- la importancia de la familia para el desarrollo global de los ni - ños. Es por esto que se incluye en este capítulo para tener en cuenta todos los factores que puedan llegar a afectar el ambiente que- rodea al niño.

IV.1.- La familia:

IV.1.1.- Qué es la familia y su importancia:

" La familia, según el cocepto actual, es la comunidad formada por un hombre y una mujer, unidos por luzo matrimonial durable y - exclusivo, y por los hijos nacidos de ese matrimonio. En un senti- do más amplio, la familia comprende además de los padres e hijos, las mujeres de los hijos y sus hijos, y las mujeres de los nietos- y sus hijos." (38)

Tomando en cuenta a estos miembros (incluyendo a los esposos de las hijas y de las nietas), vemos que la familia forma una pequeña sociedad, por lo que tendrá un fin al cual pretendan llegar juntos (bien común).

La familia desde el punto de vista de la prevención, es muy importante ya que es el lugar donde el niño realiza sus primeros a - prendizajes y en donde comienza a desarrollarse su personalidad.

"... el aprendizaje de las primeras palabras, el de caminar, el de saber expresarse. Después el de pensar por sí mismo; más tarde el de la autonomía afectiva, por último el de la separación del techo común al formar el hijo un nuevo hogar o seguir otra vocación."
(39)

Esto se debe a que el niño pequeño está abierto a todos los futuros, por lo tanto, lo que llegue a ser cuando sea mayor, dependerá de la educación y el cariño que le hayan dado sus padres, puesto que ellos son los primeros que están en contacto con el niño.

La educación integral le corresponderá a la familia, ya que la educación es la prolongación del acto de la procreación, por lo que esta deberá consistir en la promoción de personas dotadas de alma racional y libre, es decir, en ayudar a los hijos a desarrollar una personalidad íntegra, ya que como éstos son pequeños, no tienen la experiencia ni los conocimientos acerca de cómo deben conducirse a cada momento, por lo que necesitan que alguien los guíe, los quiera, y los estimule para lograr su desarrollo. Los padres prestan la mayor contribución emocional e intelectual al desarrollo y futuro de los hijos.

El cuidado y la asistencia de los padres sobre sus hijos, no puede medirse en meses o en años, porque el amor que une al hombre y la mujer, para ser verdadero, no sólo debe ser continuo, sino que debe tener una duración ilimitada, por constituir una donación total, en una comunidad de vida estable y exclusiva.

Los padres son el ejemplo del papel que los hijos deberán desempeñar de mayores, por lo que es muy importante que cada padre lleve a cabo su función adecuadamente para que el proceso de identificación sea correcto.

Por otro lado, la manera como los padres acepten al hijo y su enfermedad, será la forma como los demás miembros de la familia (incluso el niño mismo) la acepten; de ahí que sea tan impor -

tante tomar una actitud positiva, para que el niño no se vea dañado en su sensibilidad.

La familia es un factor importante en la vida del niño enfermo, ya que ésta le proporciona la estimulación educativa que necesita, así como también los medios a través de los cuales el niño adquirirá seguridad, confianza, bienestar físico (al recibir su tratamiento), y en general todo aquello que lo llevará al desarrollo armónico de la persona.

El niño que crece en una atmósfera hogareña afectuosa, entra en el mundo de sus iguales y de los adultos con la convicción de ser aceptado y de aceptar a los demás. En cambio el niño que se siente rechazado por sus padres entra en el mundo con el temor de que nadie lo quiere.

Cuando el niño es temeroso, halla en sus padres comprensión - de manera que la confianza en sí mismo aumenta, se vuelve menos dependiente de la aprobación de los otros, lo cual aumenta sus posibilidades para establecer buenas relaciones sociales.

Iv.1.2.- Responsabilidad de los padres:

Existen una infinidad de responsabilidades que les competen a los padres desde el momento mismo en que contraen matrimonio y tienen hijos, dentro de las cuales se pueden mencionar las siguientes:

- Casa: es necesario que los niños tengan un lugar donde establecerse, descansar, y en el caso del niño enfermo, un lugar donde reciba el tratamiento.

- Vestido: para cubrirse del frío. Los niños con F.Q. necesitan que se les abrigue bien en épocas húmedas y frías, ya que, debido a su enfermedad una pequeña gripe se le puede llegar a complicar: bronconeumonía ocasionada por la falta de cuidados, así como también por la carencia de una vestimenta adecuada.

- Sustento: a través del alimento, los niños y las personas - en general obtienen del mismo, los elementos necesarios para su desarrollo, así como también las energías para trabajar.

En los niños con F.Q. se debe llevar a cabo una dieta balanceada baja en grasas. Asimismo, es necesario que los padres les proporcionen los medicamentos y aparatos necesarios para su tratamiento cotidiano.

- Proporcionarle afecto: para que el niño se desarrolle emocionalmente bien. El niño necesita saber que se le quiere, ya que este sentimiento le proporciona seguridad y confianza en sí mismo y en las personas que lo rodean.

- Protección física y psicológica: ya que los niños por su misma naturaleza, son débiles, pequeños, indefensos, por lo que necesitan de los mayores para que éstos le den fortaleza, seguridad, confianza, así como también los lineamientos de cómo deben manejarse a sí mismos.

Wolman (1981) dice que los niños son físicamente más débiles y pequeños; tienen menos experiencia y menos conocimientos que los adultos, por lo que son menos capaces de hacerle frente a los peligros, por lo cual, el niño se hace dependiente del adulto respecto a esto.

Los niños pequeños, y en especial los que están enfermos "... necesitan de sumisión, de afecto, confesión de su debilidad caracterizada por la dócil acomodación a las cosas y a las personas que los rodean." (40)

La protección no debe confundirse con sobreprotección ya que tan sólo hay que defender al niño si tiene razón o si no lo puede hacer por sí mismo. Los niños deben aprender a resolver sus problemas por sí mismos.

- Estimular el desarrollo de sus habilidades: permitiendo que el niño enfermo participe de las actividades del hogar, así como también encomendándole pequeñas tareas que lo lleven al desarrollo de sus potencialidades.

- Controlar a los hijos: poniéndoles límites a su actuación, ya que de esta manera aprenden las normas de convivencia social,

dominio de sí mismos y la educación de su conducta, puesto que a través de la disciplina es como se van formando las propias pautas de comportamiento.

El medio familiar es un factor importante en el desarrollo de la sensibilidad del niño, ya que desde muy pequeño empieza a imitar e identificar la actitud de los padres, por lo que es necesario que éstos tomen una actitud positiva, coherente, comprensiva, cariñosa, para que los hijos vean en ellos lo que significa ser "padres".

Para poder educar al niño enfermo, es necesario que los padres comiencen por educarse ellos mismos, aprendiendo la manera más idónea de tratar al niño, así como también la forma de darle el tratamiento, etc, es decir, todo aquello que le proporcione al niño un ambiente propicio para lograr su desarrollo y bienestar físico.

Asimismo se requiere que los padres se mantengan en una actitud firme, para que el niño se de cuenta cuando desapruaban su actuación y para evitar un posible chantaje afectivo por parte del mismo.

IV.1.3.- Función de los padres:

IV.1.3.1.- Papel de la madre:

La madre constituye la base de la formación del niño, puesto que pasa la mayor parte del día con él.

El niño, y en especial el que está enfermo, necesita de la presencia de la madre ya que ésta lo tranquiliza, lo alimenta y le hace compañía.

La madre tiene en sus manos el equilibrio afectivo de sus hijos; ella puede darles poco emocionalmente: abandono o rechazo, o bien demasiado: sobreprotección. Ambas actitudes son erróneas ya que llevan al desequilibrio afectivo del niño.

El papel que le corresponde a la madre es el de dar amor a su familia, ternura, cariño, comprensión y delicadeza; todos estos glementos ayudan a modelar la sensibilidad del niño.

Esta actitud de ternura y delicadeza, la manifiesta al niño

enfermo en la medida en que le brinda su ayuda y desvelo durante su desarrollo y aún, al llegar a la madurez.

La madre se encarga de llevar al niño al doctor cuando se requiera, con el fin de observar la evolución de la enfermedad y del tratamiento con el que deberá seguir; asimismo, se encarga de informarle al marido cómo ha evolucionado su hijo y el comportamiento del mismo.

IV.1.3.2.- Papel del padre:

El padre es necesario en el hogar por varias razones:

- Para ayudar a la madre a sentirse bien en su cuerpo y feliz en su espíritu, ya que:

+ Puede escucharla pacientemente mientras ella dialoga para desahogar sus problemas: sobre la dificultad para dar el tratamiento del niño, la necesidad de comprar nuevos aparatos médicos, medicamentos, etc, los cuales son importantes para el bienestar del hijo enfermo.

+ Puede respaldarla cuando las personas la critican, ya sea por haber procreado un hijo enfermo o bien, por cualquier otra situación que la haga sentirse deprimida.

+ Puede proporcionarle ratos de descanso, dándole el tratamiento al niño enfermo, bañando a los demás niños o bien, llevándola a cenar, al cine o a dar una vuelta para que salga de la rutina.

+ Para sostener la casa con su autoridad: ya que el padre representa la ley y el orden que paulatinamente la madre introduce en la vida del niño, a fin de no ser ella sola la que brinde amor y fuerza.

La autoridad del padre viene a socorrer directamente cualquier situación de inseguridad, ya que la autoridad no es otra cosa que una facultad a través de la cual se estimula el acierto y se corrige el error.

Para ejercer adecuadamente la autoridad, el padre debe tomar una actitud comprensiva y de aceptación con respecto a sus hijos sobre todo cuando tienen un niño enfermo, para poder corregir su-

comportamiento con el mayor acierto y tacto que sea posible, toman do siempre en cuenta la capacidad del hijo enfermo, para no exigir le más allá de sus posibilidades.

La autoridad está bien ejercida cuando favorece la armonía de los miembros de la familia, y cuando los lleva al fin que tienen como sociedad.

" La autoridad del marido sólo tiene sentido cuando contribuye a unirlo más íntimamente a su mujer, como sy protector natural, y a crear un clima de equilibrio afectivo para el desarrollo de sus hijos." (41)

- El padre es necesario para el niño enfermo, a causa de sus cualidades que lo diferencian de otros hombres. por lo que con su ejemplo le enseña a su hijo el papel que le corresponderá desempeñar al llegar a la edad adulta. Asimismo, el padre les proporcionará la fortaleza y rudeza que muchas veces la madre no se las puede dar, debido a las características propias de su sexo.

Muchas veces el padre puede llegar a angustiarse cuando no toma parte en la experiencia penosa de la enfermedad del hijo, debido a que la madre le ha negado todo papel activo en la misma, ya sea porque ella se considera la única capaz de dar el tratamiento al hijo, o bien, porque considera que su marido es demasiado rudo, torpe para el niño, cuya fragilidad tiende la madre a exagerar.

IV.1.3.3.- Complementariedad y compañerismo de los padres:

Los mejores padres son aquellos que conservan su espontaneidad intuitiva, sienten las necesidades del niño y dan las respuestas adecuadas; no son obligatoriamente permisivos a priori, tampoco rígidos, pero aseguran una cierta continuidad y son siempre abiertos a las necesidades.

El padre y la madre son igualmente necesarios a sus hijos, ya que cada uno tiene una función educativa diferente que debe cumplir.

Los padres son los primeros modeladores y compañeros de sus hijos puesto que los niños pasan los primeros años de su vida a su lado; de ellos depende el que reciban (los hijos) la estimulación educativa necesaria para la formación de su personalidad.

El papel de cada uno de los padres es específico, pero esto no quiere decir que sea su único papel; así la madre también tiene el papel de autoridad y el padre el del amor.

Para aceptar de mejor grado sus responsabilidades respectivas, afirman Spock-Lerrigo deben distribuir el trabajo de una manera que convenga a su situación familiar; así por ejemplo, mientras u no se encarga de dar el tratamiento al niño enfermo, el otro preparará los medicamentos y aparatos necesarios para el tratamiento con el propósito de lograr todos juntos la mejoría y el bienestar del niño enfermo.

"Una pareja que ha establecido su matrimonio sobre bases sólidas, generalmente puede encontrar la manera de ayudarse mutuamente a sobrellevar los nuevos problemas." (42)

Los padres del niño enfermo tienen la necesidad de hablar sobre sus propios sentimientos, con el propósito de darles salida y entenderlos. Cuando hay un verdadero compañerismo entre marido y mujer, es más fácil que acepten sus problemas y busquen juntos su solución, ya que apoyándose y comprendiéndose mutuamente los ayuda a salir adelante.

Al compartir los problemas con su pareja no sólo buscan un consuelo, sino que ésta es la mejor manera de ayudar a su hijo.

La actitud primordial que deben tomar los padres es ese amor que da seguridad al niño, el cual le permite desarrollarse al proporcionarle riqueza y equilibrio a su propia vida.

IV.2.- Orientaciones para los padres de familia:

IV.2.1.- Aceptación del niño enfermo:

Es necesario, para que el niño se acepte a sí mismo, que los padres acepten que su hijo es diferente, sin sentir por ello ver-

güenza o decepción, ya que la actitud que éstos tomen ante el padecimiento de su hijo, será la actitud que éste tome hacia sí mismo y su padecimiento.

Es importante que los padres acepten serenamente la enfermedad de su hijo, porque sólo de esta manera es como lucharán para ayudarlo a salir adelante. Por esto mismo, la actitud más deseable "...consiste en aceptarlo y comprenderlo. De esta actitud es lógico que surja la responsabilidad de ocuparse de tales niños de la manera necesaria para desarrollar al máximo de su potencial." (43)

La aceptación es diferente de la resignación pasiva, ya que la primera implica el hecho de que los padres tratan de ayudar a que el niño enfermo salga adelante, en cambio, en la resignación se deja solo al niño porque su enfermedad no tiene remedio.

La aceptación de la enfermedad supone que en los padres hay una excelente comprensión, puesto que un clima armonioso, un aliento mutuo, continuo, y una ayuda oportuna, harán más por el niño - que una atmósfera de reprobación.

La razón por lo que es tan importante que se llegue a un ajuste satisfactorio es porque de otra manera, el niño enfermo irá teniendo cada día mayor impedimento, y la felicidad y la vida social de la familia se verá parcial o totalmente destruida.

" La aceptación desprendida de sí mismo destruye todo vestigio de autocompasión, vergüenza y resentimiento. Actitud que permite que la persona viva satisfecha y en armonía consigo mismo, le ayuda a llevarse bien con los demás, porque cuando el individuo ha resuelto sus propias dificultades, comienza a interesarse en las otras personas, lo que lo ayuda a enriquecer su nueva vida." (44)

Por todo esto, es necesario que después de haber logrado la aceptación del niño enfermo, se adopte ante éste una actitud estimulante, coherente, con un clima de confianza para que el niño se desarrolle. Pero en este clima familiar debe existir asimismo la máxima disciplina, cariñosa y justa, amable y razonada, pero deci

(43) BARBE, W. B. La educación del niño excepcional. P. 123

(44) CRICKMAY, M. C. Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral. P. 141

dida y firme, para que el desarrollo del niño sea armónico, es decir que logre su madurez tanto en el plano físico, mental, emocional, social y espiritual.

" Para aceptar, tiene que haber un trabajo personal de renuncia a nuestras propias expectativas, de comprender al otro, de quererle dar lo mejor conforme a sus necesidades y posibilidades" (45)

IV.2.2.- Tratar al niño como una persona normal:

En capítulos anteriores se mencionó como una de las necesidades del niño enfermo la de ser tratado como persona normal, esto es porque en el caso concreto de los niños con F.Q., no difiere de los niños sanos de su edad ni en el aspecto intelectual (puesto que tienen una inteligencia normal), así como tampoco en su habilidad para comunicarse y comprender lo que se les dice, por lo que son capaces de llevar a cabo los estudios que le competen a su edad. Sin embargo, algunas veces estos estudios pueden verse retrasados debido a las hospitalizaciones y recaídas que tienen estos niños como consecuencia de su enfermedad.

No se debe dejar de tomar en cuenta sus posibilidades y capacidades, sino que en base a ellas se les ayude a salir adelante, porque como cualquier otra persona, el niño enfermo tiene mucho que aportar a su sociedad. Asimismo estos niños no deben ser más mimados ni consentidos que el resto de sus hermanos.

Por otro lado, se puede decir que es importante y necesario el contacto con otros niños sanos, ya que éstos le permitirán que entre con mayor rapidez a la labor escolar normal, lo cual lo hará sentirse menos aislado y separado del mundo; asimismo su equilibrio afectivo se verá menos comprometido.

La UNESCO (1977) afirma que toda persona (cualquiera que sea su minusvalía o enfermedad) merece recibir los cuidados en razón de las aportaciones que pueden suministrar a la comunidad de la que forma parte, y al valor que estas aportaciones pueden tener -

(45) GOVELO DE MERINO, M. NI hijo tiene síndrome de Down. P.4

para los demás.

Se les puede dar la oportunidad de sentirse contribuyentes al bien común de la sociedad; si se les priva de la posibilidad de trabajar, llegan a hacerse más dependientes de los demás, pierden el respeto de sí mismos y tienen la impresión de estar sosegados, pacíficos, aplacados.

Se debe incluir al niño en la familia, dejándolo participar en las actividades de la misma, pero su horario se debe planear adecuadamente para no empalmarlo con la hora de su tratamiento o descanso, con aquellas en las que los otros miembros de la familia quieren divertirse. Por lo tanto se les debe brindar las mismas oportunidades que a los demás miembros de la familia, lo cual es favorable para su desarrollo y madurez.

Los padres pueden ser tiernos y comprensivos cuando la ocasión lo requiere (esto ayuda al niño a sentirse querido y seguro) y también afectuosos, sin exceso de mimos, ya que éstos confunden y desconciertan al niño.

Los padres deben ser capaces de contemplar objetivamente a sus hijos, es decir, de evaluar las cualidades, habilidades y potencialidades de los mismos, así como también sus deficiencias, porque sólo tomándolos globalmente, es como se les puede educar integralmente.

Los padres ideales son aquellos que, si bien atienden al niño enfermo y satisfacen sus necesidades físicas y emocionales, no se dejan envolver por completo del problema: saben que a pesar de la enfermedad, el niño tiene que salir y seguir el curso normal de su desarrollo, y alcanzar por lo menos cierto grado de independencia respecto a ellos.

El niño enfermo tiene las mismas necesidades emocionales y sociales que los otros niños sanos. Necesita amor, no mimos, cuidado pero no consentimiento y, ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de sí mismo y alcanzar el crecimiento social que le permita ocupar en la sociedad, el lugar del adulto independiente.

Con una educación de este tipo el niño tiende a ser estable y

equilibrado, puesto que al mismo tiempo que le dan libertad, se tiene que sujetar a las normas que los padres le presentan. Tiene afecto, cariño, amor, ternura, comprensión, pero a la vez recibe una disciplina razonada, justa que se adecúa a las posibilidades de su enfermedad, es decir, que no se le exige más allá de sus capacidades, lo que denota una exigencia comprensiva por parte de los padres.

IV.2.3.- Ante la enfermedad y la hospitalización:

Los padres no deben sentirse personalmente culpables o responsables de lo que le acontece a su hijo, ya que se trata de cuestiones sobre las cuales ellos no pueden tener ningún control.

Es necesario que se enfrenten a la enfermedad del hijo de un modo realista, aceptar los hechos como son, comprenderlos y procurar llevar adecuadamente el tratamiento que ayudará a elevar el promedio de vida de su hijo.

Para que el niño se adapte más fácilmente a la hospitalización es necesario que el niño se sienta seguro y se le enseñe que el médico es un amigo en el que puede confiar. Se recomienda que durante el proceso de la hospitalización, los padres acompañen a su hijo, y una vez hospitalizado es importante que las visitas sean tan frecuentes como les sea posible, para que el niño no se sienta abandonado.

IV.2.4.- Unión familiar:

La F.Q. es una enfermedad que esclaviza a todos los integrantes de la familia. Aunque se puede entender que esta enfermedad es dolorosa, incurable, deprimente, costosa, sólo cuando se ha convivido con un enfermo que la sufre se puede comprender cabalmente hasta qué grado resulta insoportable. Los hermanos, al igual que los padres, suelen tener trastornos emocionales graves.

La enfermedad de un hijo constituye la piedra de toque de la actitud y madurez paternas, por lo que ésta puede hacerlos más fuertes, más autónomos y adultos, al tenerse que enfrentar a una situación desconocida, y cuya reacción repercutirá tanto en el niño enfermo, como en el resto de la familia.

La cualidad más importante que debe tener una familia es la unión y el compañerismo de los padres, para que acepten compartirla plenamente la responsabilidad en el cuidado de su hijo.

Lo ideal es que los padres se unan más y se apoyen el uno al otro con el propósito de compartir los problemas y las alegrías.-

El esposo se debe dar cuenta del enorme consuelo que es para ella el poder hablar abiertamente acerca de sus actitudes hacia el niño, hacia ellos mismos, y sentirse comprendida. Los padres deben también darse cuenta desde el principio que ellos tienen necesidades como el niño, y deben llevar adelante su vida matrimonial. Necesitan de su compañía recíproca; quieren momentos de esparcimiento juntos y separados, amigos y actividades sociales.

Cuando los lazos familiares son inicialmente fuertes, la expriencia dolorosa de la enfermedad del hijo los fortifica, creando en ellos un nuevo vínculo: el deseo de incorporar al niño enfermo en el interior de la familia; en cambio, cuando los lazos son débiles, tienden a debilitarse más, hasta el grado de rechazar al niño enfermo.

Spock-Lerrigo afirman que los esposos pueden preservar y fortalecer aún más su relación si hacen esfuerzos generosos para comprenderse mutuamente, lo cual se conseguirá al desahogar con el cónyuge sus sentimientos respecto a la enfermedad, para planear juntos sus cuidados de la mejor manera posible, contribuyendo con ello al ajuste personal y familiar, y evitando que se formen o surjan barreras entre ellos.

Hay algunos matrimonios donde los esposos son capaces de compartir sus angustias y desgracias, de tal forma que los acerca el uno al otro. Esto demuestra que los esposos han alcanzado un alto grado de compenetración que los lleva a realizar gustosamente su función, así como también, refleja que han alcanzado la profunda dimensión del amor: se entregan totalmente a la persona amada por lo que es y por lo que vale, además de que buscan el bien y la felicidad de su familia y no de ellos mismos.

Es importante no forzar a los hijos a responsabilizarse de su hermano enfermo, ya que de esta manera se logra el rechazo y odio

hacia el mismo; por lo que es importante que se haga de todos el problema, ya que de esta forma se obtiene la participación y ayuda a todos los miembros de la familia.

Nunca se debe desfallecer esperando demasiado del niño enfermo, ya que nadie da lo que no tiene, por lo que no se debe exigir más allá de sus posibilidades; así como tampoco no esperar nada, porque el niño enfermo tiene muchas potencialidades por desarrollar. Para lograr esto se necesita mucho trabajo, ayuda y empuje, siempre viendo hacia el futuro y aprendiendo del pasado.

El niño enfermo "...ha venido a enriquecer toda la dinámica de la vida familiar, porque ha requerido primero de nosotros sus padres y después de sus hermanos un esfuerzo mayor, un centrarse en una situación especial que debía resolverse." (46)

Cuando hay armonía y unidad familiar, la carga se hace menos pesada puesto que cada uno contribuye con lo que puede para ofrecerle al niño enfermo un ambiente favorable, estimulante y rico, dentro del cual encontrará apoyo, comprensión, cariño, aceptación que necesita para su desarrollo y maduración personal y su bienestar físico.

"...sabemos todos lo valioso que es en esta familia la riqueza que cada uno de sus miembros aporta. Cada uno trae lo suyo, y puesto en común, la alcancía se hace grande." (47)

IV.2.5.- Asociación a un grupo de padres de familia:

Para los padres es un alivio poder comentar sus dificultades con otros que se hallan en la misma situación, o en una similar; - el libre intercambio de ideas, bajo la conducción de un experto, - conduce a un gradual cambio de actitudes que beneficia a los padres y al niño al mismo tiempo.

El asociarse a un grupo, opinan Spock-Lerrigo (1967), ayuda a los padres a entender mejor sus problemas, su situación, aliviar al

(46) GOVELA DE MERINO, N. op cit. P.4

(47) ibidem. P.6

gunas de sus tensiones y a favorecer las relaciones más cordiales con sus hijos.

Asimismo, al reunirse en grupos ayuda a los padres de familia a ver cómo otras personas resuelven una misma situación, proporcionándoles con ello un punto de vista nuevo. De aquí puede deducirse que es útil escuchar que otros tienen el mismo problema que ellos, puesto que hay un intercambio de ideas, opiniones, experiencias que permiten ampliar y mejorar las formas de actuación hasta ahora empleadas con el niño enfermo.

Por otro lado, al saber que hay otros padres de familia que tienen el mismo problema, les sirve de consuelo y apoyo mutuo para afrontar su propia situación.

CAPITULO # 5
INVESTIGACION

CAPITULO # V: INVESTIGACION:

V.1.- Introducción:

Al ser la F.Q. una enfermedad poco conocida en México (a pesar de su alto grado de incidencia : 1/1800) son pocos los padres de familia que están conscientes de las consecuencias que tiene este padecimiento en los niños que la padecen.

Por esta razón, es necesaria esta investigación, ya que muchos de los padres de familia desconocen la razón de ser de cada terapia, y la necesidad de aplicarla constantemente en el niño que la padece.

La investigación que se presenta a continuación, se llevó a cabo con aquellos padres de familia que, habiendo conocido el diagnóstico de la enfermedad de su hijo-a, han recibido información acerca del tratamiento a seguir para manejar la F.Q.

Se determinó la situación idónea del tratamiento, con la ayuda de la doctora Ivón Miranda F. (A.M.F.Q.), para poderla comparar con la situación real del mismo, la cual se obtuvo de la siguiente manera:

Se elaboró un cuestionario cuyo objetivo era conocer la opinión y experiencia que los padres de familia (que han recibido información) poseen respecto al tratamiento de la F.Q., con el propósito de descubrir las necesidades de capacitación que tienen actualmente estos padres de familia y obtener conclusiones, las cuales servirán de base para comprobar la necesidad de capacitar a aquellos padres que reciben por primera vez el diagnóstico, respecto al tratamiento de la F.Q. para que lo lleven adecuadamente en los hijos que la padecen.

Para poder llevar a cabo la determinación de necesidades, se utilizó el procedimiento señalado por Mendoza (1982), al cual se le añadió cierta información que se consideró necesaria para realizar una investigación más completa.

V.2.- Objetivo:

Elaborar un programa destinado a orientar y capacitar a los padres de familia para cubrir las deficiencias existentes respec

to a la información médica y a los aspectos psicológicos y pedagógicos de la enfermedad.

El objetivo general que pretendo lograr:

Al finalizar el curso, los participantes:

Habrán aprendido la manera más idónea de tratar la F.Q., tanto en la información médica como en el aspecto psicológico y pedagógico.

V.3.- Hipótesis:

Si los padres de familia se capacitan respecto al tratamiento de la F.Q. es probable que lo lleven a cabo adecuadamente en los hijos que la padecen.

V.4.- Población:

V.4.1.- Institución: Asociación Mexicana de Fibrosis Quística (A.M.F.Q.)

Av. Revolución 1389, 01040. México D.F.

- Razones por las que se eligió esta Asociación:

Al ser una enfermedad desconocida, se consideró una buena oportunidad poder contribuir con esta institución para el logro de sus objetivos: divulgación de la enfermedad y la creación de una conciencia acerca de la F.Q. y su existencia en México.

Al mismo tiempo que se contribuye con la A.M.F.Q., también se beneficia a la sociedad, ya que se hace conscientes a las personas de nuestro País acerca de la posibilidad de tener un hijo con F.Q. y la necesidad de llevar a cabo un tratamiento constante y completo, para poderla manejar adecuadamente.

V.4.2.- A quién se dirige: A los padres de familia que tienen un hijo con F.Q. entre las edades de 0 a 15 años.

V.4.3.- Tipo de necesidades:

En esta investigación se pueden citar dos tipos de necesidades:

V.4.3.1.- Manifiestas: si se toma en cuenta el momento mismo -

del diagnóstico, puesto que los padres se deben capacitar para dar el tratamiento de la F.Q. a los hijos que la padecen ya que hay un desconocimiento acerca de qué tipo de enfermedad se trata, qué problemas trae consigo y cuál es el tratamiento que se debe seguir en el niño que la padece.

V.4.3.2.- Encubiertas: cuando se pretende conocer la situación real del tratamiento, es decir, la manera como lo están llevando a cabo actualmente los padres de familia en los hijos que la padecen.

Se trata de una necesidad encubierta ya que se requiere utilizar alguna técnica o instrumento para descubrir si los padres de familia presentan problemas en el desempeño del tratamiento, derivados de la falta u obsolescencia de conocimientos, habilidades, o actitudes hacia el mismo, es decir, aquello que a simple vista no se ve.

V.4.4.- Tamaño de la muestra:

A pesar del alto grado de frecuencia de la F.Q., son pocos los casos que están registrados en la A.N.F.Q., de los cuáles sólo hay 9 que tienen niños de 0-15 años en el D.F., de ahí que estos casos formen la muestra.

Perfil de la muestra:

Padres de familia que tienen un(a) hijo(a) con F.Q. entre 0-15 años.

Nivel socio-económico-cultural: heterogéneo.

Ocupación: heterogénea.

Edad: variada.

Ambos sexos.

V.5.- Instrumento:

Las técnicas utilizadas para esta investigación son las siguientes:

- Cuestionario para conocer la situación real del tratamiento:

+ Consta de 22 preguntas.

+ Tipo de cuestionario: semiabierto.

+ Dirigido a: padres de familia que tienen un hijo con F.Q. entre las edades de 0-15 años.

+ Objetivo: conocer la opinión y experiencia que tienen los padres de familia respecto al tratamiento de la F.Q.

- Interrogatorio a la Dra. Ivón Miranda F. (A.M.F.Q.) para establecer con ella la situación idónea del tratamiento de la F.Q.

- Actitud ante la Detección de Necesidades de Capacitación:

+ Padres de familia:

En general la reacción de los padres de familia respecto a este cuestionario fué positiva, hubo colaboración e interés por parte de los mismos. Sin embargo hubo abataciones a lo largo del cuestionario.

+ Personal de la A.M.F.Q.:

Se mostraron amables e interesados en la investigación - por realizar, ya que colaboraba con sus objetivos, por lo que proporcionaron la información necesaria para llevarla a cabo.

Su actitud en general fué positiva y amable. Resolvían cualquier duda que surgiera respecto a la F.Q.

V.6.- Procedimiento empleado:

Con el propósito de conocer con la mayor exactitud posible la situación real del tratamiento de la F.Q., se elaboró un cuestionario destinado a los padres de familia, cuyo objetivo principal se enfoca a conocer la opinión y experiencia que tienen éstos, respecto al tratamiento que se debe seguir para manejar la F.Q.

Posteriormente se llevará a cabo una comparación entre la situación ideal, que se obtiene al establecer cada terapia, qué medicamento usar, qué aparatos, duración, número de veces que se debe llevar a cabo en el día, y la situación real que se obtiene mediante el análisis de los datos del cuestionario, así como una evaluación de los mismos para descubrir y dar a conocer las necesidades existentes.

V.6.1.- Determinación de la situación ideal:

Esta situación se estableció a través de las obras publicadas por la A.M.F.Q., y con la ayuda de la Dra. Ivón Miranda F.

a) Tratamiento de los problemas digestivos:

a.a) Dieta balanceada:

Para qué: nutrir, tener energía, defensas.

Cómo hacerse: alta en calorías y proteínas; grasas según tolerancia.

a.b) Suplemento pancreático:

Para qué: compensar enzimas que el páncreas no envía al intestino para hacer la digestión.

Cómo hacerse: valoración individual, dependiendo de la insuficiencia pancreática y tipo de alimentación.

a.c) Vitaminas:

Para qué: compensar la falta debido a la mala absorción y digestión.

Cómo hacerse: vitaminas A,D,K,E, cuya dosis varía.

b) Tratamiento de los problemas broncopulmonares:

b.a) Antibióticos:

Para qué: matar bacterias que producen infecciones.

Cómo hacerse: indicaciones médicas.

b.b) Fisioterapia respiratoria:

b.b.a) Drenaje postural:

Para qué: drenar mucosidad del árbol respiratorio.

Cómo hacerse: puñopercusión en pecho y espalda.

Dos veces al día: una en la mañana y otra en la noche. Cuando hay gravedad, darla tres veces al día.

Duración de la puñopercusión: 1-2 minutos en cada posición.

b.b.b) Inhaloterapia:

Para qué: fluidificar la mucosidad de las vías respiratorias. Expulsión de las secreciones mucosas.

Cómo hacerse: mediante un nebulizador con aire comprimido, solución fisiológica y broncodilatador.

Duración de cada inhalación: 10 minutos.

Número de veces al día: de 2 a 3.

b.c) Ejercicios respiratorios:

Para qué: remover las secreciones mucosas y estimular las tos. Para llevar a cabo una buena respiración (lo más importante).

Cómo hacerse: inspiración por la nariz y expiración prolongada por la boca.

c) Tratamiento de los trastornos de los glándulas sudoríparas:

c.a) Administración adicional de sal:

Para qué: suplir su pérdida ocasionada por el sudor, evitando cuadros de deshidratación y calambres.

Cómo hacerse: en época de calor y fiebres, agregando más sal en la comida o en forma de tabletas.

V.6.2.- Determinación de la situación real:

Para poder determinar la situación real, se elaboró un cuestionario destinado a los padres de familia que tienen un hijo con - F.Q. entre las edades de 0-15 años, en el D.F.

El objetivo de este cuestionario, como ya se dijo en apartados anteriores, se enfoca al conocimiento de la opinión y experiencia que tienen los padres de familia de estos niños respecto al tratamiento de la enfermedad.

Asimismo, la situación real se determina mediante el análisis cuantitativo y cualitativo de la información recabada a través del cuestionario, y de la comparación entre la situación idónea y la real.

La exposición del análisis cuantitativo y cualitativo, así como la comparación entre la situación idónea y la actual del tratamiento, se encuentra en el apartado : Análisis de la información-

recabada. (48)

V.7.- Análisis de la información recabada:

V.7.1.- Análisis cuantitativo de la situación real:

Cuestionario:

1.- Antes de ser diagnosticada la Fibrosis Quística (F.Q.) en su hijo-a, ¿ Había oído Ud. acerca de esta enfermedad?

Escala:	# Personas:	%
- Sí	0	0
- No	9	100

2.- ¿ Qué síntomas presentaba su hijo-a?

Escala:	# Personas:	%
- Comía mucho	2	22.22
- No subía de peso	4	44.44
- Evacuaciones fétidas y abundantes	7	77.77
- Problemas broncopulmonares	7	77.77
- Poco crecimiento	2	22.22
- Falta de apetito	1	11.11
- Hinchazón	1	11.11
- Sudoración salada excesiva	2	22.22

3.- ¿ Qué tratamiento seguí Ud. con su hijo antes de saber que tenía F.Q. ?

Escala:	# Personas:	%
- Problemas respiratorios	3	33.33
- Visitas constantes al médico	5	55.55
- Reduciendo leche	1	11.11
- Medicamentos	6	66.66

4.- ¿ Durante cuánto tiempo trató Ud. al niño antes de saber su diagnóstico?

Escala:	# Personas:	%
- A) 0 - 1 año	4	44.44
- B) 2 años	1	11.11
- C) 3 años	3	33.33
- D) Otro: 1 año 6 meses	1	11.11

5.- ¿ A qué edad le detectaron la F.Q. a su hijo-a?

Escala:	# Personas:	%
- A) 0 - 1 año	0	0
- B) 2 años	1	11.11
- C) 3 años	3	33.33
- D) 4 años	1	11.11
- E) Otro: 4 meses	2	22.22
10 meses	1	11.11
1 año 6 meses	1	11.11

6.- ¿ Cómo se enteró de que existía la F.Q.?

Escala:	# Personas:	%
- A) Por programas del sector público que haya escuchado o visto.	0	0
- B) A través del diagnóstico hecho por su médico.	8	88.88
- C) Comentarios de una persona conocida.	0	0
- D) Artículos o revistas especializadas.	0	0
- E) Medios de comunicación masiva.	1	11.11
- F) Otros:	0	0

7.- En el momento en que Ud. conoció el diagnóstico de la enfermedad de su hijo-a, ¿ se sentía preparado para atenderlo-a?

Escala:	# Personas:	%
- Sí	0	0
- No	9	99.99
- Por qué:		
Miedo	2	22.22
Desconocimiento	6	66.66
No creíble	1	11.11
Problemas personales	1	11.11

8.- Toma Pankrease:

Escala:	# Personas:	%
- Sí	9	99.99
- No	0	0
- Para qué:		
Aumentar enzimas	3	33.33
Aprovechar alimentos	2	22.22
Ayuda a la digestión	6	66.66
Mejor absorción	1	11.11
Evitar dolores y molestias	1	11.11
Subir de peso	1	11.11
-Dosis:		
4 tabletas	1	11.11
6 "	5	55.55
8 "	1	11.11
9 "	1	11.11
Abstenciones	1	11.11

9.- Antibióticos:

Escala:	# Personas:	%
- Sí	5	55.55
- No	4	44.44
- Para qué:		

Problemas pulmonares	5		55.55
Controlar infecciones	1		11.11
Profilaxia (prevención)	1		11.11
- Dosis:			
Cada seis horas	2		22.22
Indicaciones médicas	3		33.33

10.- Inhaloterapia:

Escala:	# Personas		%
- Sí	9		99.99
- No	0		0
- Número de veces al día:			
1 vez	1		11.11
2 veces	7		77.77
3 veces	1		11.11
- Duración:			
10 minutos	6		66.66
1/2 hora	1		11.11
3/4 hora	1		11.11
abstenciones	1		11.11
- Para qué:			
Humedecer y desprender mucosidad evitando infecciones.	8		88.88
Broncodilatador	1		11.11

11.- ¿ Qué medicamentos utiliza con el nebulizador ?

Escala:	# Personas		%
- Solución fisiológica	8		88.88
- Broncodilatador	7		77.77
- Garamicina	1		11.11

12.- Drenaje postural:

Escala:	# Personas		%
- Sí	9		99.99
- No	0		0
- Número de veces al día:			

Escala:	# Personas		%
1 vez	1		11.11
2 veces	8		88.88
- Duración:			
1 - 2 minutos	4		44.44
3 minutos	1		11.11
5 minutos	2		22.22
20 minutos	1		11.11
Abstenciones	1		11.11
- Para qué:			
Remover y drenar mucosidad	9		99.99

13.- Ejercicios respiratorios:

Escala:	# Personas		%
- Sí	1		11.11
- No	7		77.77
- Rara vez	1		11.11
- Cuáles:			
Inspiración y expiración	1		11.11
- Para qué:			
Aumentar capacidad respiratoria	1		11.11
Tenga buena respiración	1		11.11
Arrojar flema y provocar tos	1		11.11
Respirar despacio	1		11.11

14.- ¿ Qué tipo de alimentación lleva.?

Escala:	# Personas		%
- De todo	9		99.99
- Sobrealimentación	1		11.11
- Para qué:			
Mejorar el estómago	1		11.11
Nutrir	1		11.11
Abstenciones	7		77.77

15.- Administración adicional de sal:

Escala:	# Personas:	%
- Sí	5	55.55
- No	4	44.44
- Cuándo:		
Epoca de calor	4	44.44
Alimentos grasosos	1	11.11
- Para qué:		
Compensar pérdida por el sudor	5	55.55
Evitar deshidratación	1	11.11

16.- Vitaminas:

Escala:	# Personas:	%
- Sí	1	11.11
- No	8	88.88
- Para qué:		
Abstenciones	9	99.99
- Cuáles:		
Abstenciones	9	99.99
- Dosis:		
Abstenciones	9	99.99

17.- ¿ Quién le da el tratamiento al niño?

Escala:	# Personas:	%
- A) Madre	8	88.88
- B) Padre	3	33.33
- C) Hermanos	0	0
- D) Otra persona:		
Abuelita	1	11.11
Nana	1	11.11

18.- El tratamiento que ha seguido hasta ahora:

Escala:	# Personas:	%
- A) Ha favorecido a su hijo	9	99.99

Escala:	# Personas:	%
- B) Ha perjudicado la salud de su hijo	0	0
- C) No ha surtido ningún efecto en su hijo	0	0

19.- En relación con sus padres, el niño suele ser:

Escala:	# Personas:	%
- A) Sonriente y alegre:		
Sí	7	77.77
No	2	22.22
- B) Muy dependiente:		
Sí	3	33.33
No	6	66.66
- C) Obediente:		
Sí	3	33.33
No	5	55.55
Normal	1	11.11
- D) Rebelde:		
Sí	6	66.66
No	2	22.22
Un poco	1	11.11
- E) Agresivo:		
Sí	1	11.11
No	4	44.44
A veces	3	33.33
Abstenciones	1	11.11
- F) Cariñoso y con deseos de ser mimado:		
Sí	9	99.99
No	0	0
- G) Otros:		
Normal	1	11.11
Dócil	1	11.11
Molesto	1	11.11

20.- El tratamiento de la F.Q. significa para Ud.:

Escala:	# Personas:	%
- A) Tratamiento doloroso	2	22.22
- B) Tratamiento molesto	3	33.33
- C) Tratamiento indispen- sable	8	88.88
- D) Otra:		
Triste	1	11.11
Mucha paciencia	1	11.11

21.- Ante su hijo enfermo, Ud.:

Escala:	# Personas:	%
- A) Procura hacerle todo para que el niño no se canse.	3	33.33
- B) Desea complacerle to- do lo que quiere por que está enfermo.	2	22.22
- C) Lo quiere más que a sus otros hijos por- que está enfermo.	1	11.11
- D) Trata de darle la ma- yor atención posible.	3	33.33
- E) Le exige más que a sus otros hijos, pa- ra no malcriarlo ni hacerlo dependiente.	2	22.22
- F) Otro:		
Trato igual (normal)	5	55.55
Trato bien	1	11.11
Que haga lo que debe	1	11.11

22.- ¿Recomienda Ud. a los padres de familia cuyos hijos ten-
gan F.Q. que se capaciten para dar el tratamiento de esta enferme-
dad, adecuadamente?

Escala:	# Personas:	%
- Sí	9	99.99
- No	0	0
- Por qué:		
Para tener más ganas.	1	11.11
Para tener más resp <u>on</u> sabilidad.	1	11.11
De lo contrario el de <u>te</u> rioro es inminente y puede morir pronto.	1	11.11
Para un desarrollo - normal.	1	11.11
Es importante por la influencia que ejercen los padres.	1	11.11
Conciencia de los pa <u>d</u> res.	2	22.22
Seguridad en lo que - se hace.	1	11.11

A través de los datos obtenidos se deduce que existe una falta de conocimiento por parte de los padres de familia, acerca del por qué e importancia del tratamiento de los transtornos digestivos - (dieta balanceada, suplemento pancreático, vitaminas, administración adicional de sal, entre otros).

Por otra parte se tienen también fallas al llevar a cabo las terapias de los transtornos broncopulmonares.

También se tiene el hecho de que algunos padres tienen actitudes sobreprotectoras ante el niño enfermo y por lo tanto éste es dependiente de los mismos.

Es por esto, que la información contenida en los capítulos anteriores será de utilidad a los padres de familia, para saber encausar sus actitudes y la de sus hijos.

Se debe tomar en cuenta si la rebeldía es a causa de que el enfermo se encuentra en la etapa adolescente, o bien si es por una mala educación.

V.7.2.- Resultados de la Detección de Necesidades de Capacitación:

Las necesidades obtenidas a través de esta investigación son las siguientes:

- Desconocimiento del motivo (por qué) e importancia de las siguientes partes del tratamiento:

- + Dieta balanceada.
- + Suplemento pancreático.
- + Vitaminas.
- + Ejercicios respiratorios.
- + Administración adicional de sal.

- Fallas al llevar a cabo las terapias (cómo):

- + Drenaje postural (duración de la puñopercusión).
- + Administración adicional de sal.
- + Inhalación (duración).
- + Ejercicios respiratorios.
- + Vitaminas.

Los padres de familia están conscientes de lo que deben hacer si embargo se notaron estas deficiencias en los mismos, para el desempeño adecuado del tratamiento.

Es por esto que se hace necesaria la orientación y capacitación de los padres de familia, para superar estas deficiencias y con ello ayudar a mejorar la salud de su hijo.

Así mismo, es importante que los padres se pongan de acuerdo en el tipo de educación que deben darle a su hijo, para evitar que alguno quiera sobreprotegerlo mientras que el otro pretenda tratarlo igual que a los demás hijos.

Por otro lado, los padres de familia deben aprender a saber manejar las diferentes actitudes que el niño enfermo presente, tales como: rebeldía, dependencia, agresividad, entre otras.

V.8.- Análisis y discusión de resultados:

A través de los datos obtenidos mediante la aplicación de los cuestionarios, se tienen las siguientes observaciones:

- Pregunta # 1:

El 100% de la población (constituida por nueve casos) coincidió en que no habían oído hablar acerca de la F.Q. antes de ser - diagnosticada en su hijo-a, lo cual indica que ha habido una gran deficiencia en la difusión de esta enfermedad.

Esto trae consigo varias consecuencias, entre las cuales es - tán:

- Falta de conciencia de la sociedad acerca de la probabili - dad de tener un hijo-a con F.Q., que según estadísticas de E.U. el grado de frecuencia es de 1/1800, por lo que se puede ver que es un porcentaje muy alto y que por lo tanto, no debe pasar desapercibido.

Sin embargo, este problema está siendo atacado por la A.M.F.Q. la cual tiene por objetivo la divulgación de información sobre - F.Q. en nuestra sociedad.

- Falta de difusión afecta a la persona que la padece, puesto que confunden su padecimiento con otros similares, ya sea de origen pulmonar: bronquitis, pulmonías; o bien de origen digestivo: infecciones intestinales, desnutrición. Por esta razón el tratamiento no ataca el problema real (F.Q.) obstaculizando con ello una mejoría en su salud.

La gravedad que trae consigo la no detección a tiempo de la F. Q. consiste en el deterioro inminente de los pulmones, bronquios, así como también de los transtornos digestivos, lo cual acelera ~ la muerte del paciente, debido a los daños sufridos en el tejido pulmonar (irreversibles), y al no tener una buena absorción y di gestión, presentándose un cuadro de desnutrición en el niño.

Es necesario por esta razón, la difusión masiva de la enfer - medad, para crear una conciencia nacional respecto a la misma.

- Pregunta # 2:

El 77.77% de la población manifestó como síntomas presentados

las evacuaciones fétidas y abundantes, así como los problemas broncopulmonares (bronquitis, catarros). Tomando en cuenta estos datos se puede ver que coinciden con los síntomas más frecuentes y representativos de la F.Q.: problemas digestivos y broncopulmonares.

Otro porcentaje representativo (44.44%) lo constituye la falta de aumento de peso, el cual es frecuente. Otros síntomas manifestados fueron: retraso en el crecimiento a pesar de una adecuada alimentación y buen apetito, y sudoración salada en forma excesiva.

- Pregunta # 3:

Respecto al tratamiento que los padres de familia siguieron, antes de ser diagnosticada adecuadamente la enfermedad, no fué el idóneo ya que no se hicieron las pruebas pertinentes in vitro para descubrir cuáles antibióticos lograban eliminar las infecciones pulmonares, debido a que los gérmenes y bacterias que las originan (Pseudomona aeruginosa y Staphilococcus aureus) son resistentes a muchos antibióticos.

Hubo una falta de conocimiento y diagnóstico por parte de los médicos, pues a pesar de que el 55.55% los visitaban constantemente, el diagnóstico de la enfermedad fué tardío. Esta negligencia médica se refleja también al no haber sabido administrar los antibióticos adecuados para atacar las infecciones pulmonares (66.66%)

Un 33.33% de la población trataba el problema como una enfermedad respiratoria, y otros recurrieron a eliminar la leche, para controlar los problemas digestivos.

Estas situaciones traen como consecuencia que la enfermedad se agrave y progrese en ausencia del tratamiento indicado, impidiendo elevar el nivel de sobrevivida del paciente de F.Q.

- Pregunta 4 y 5:

Se llevará a cabo el análisis de estas dos preguntas al mismo tiempo, para evitar repeticiones.

Se tiene que el 99.99% de los casos identificó el problema - después de los 4 meses de vida del niño. Si bien esto implica un cierto retraso, más significativo resulta aún el hecho que, de esa población, el 33.33% fué diagnosticado hasta los 3 años, por lo -

que los daños los daños sufridos hasta ahora son muchos.

Por otro lado el 44.44% llevó a cabo el tratamiento inadecuado por un lapso de 4 meses a un año; si bien este tiempo puede considerarse corto, para esta enfermedad no lo es, ya que durante este tiempo los problemas se complican originando daños irreversibles en el enfermo.

- Pregunta # 6:

En el 88.88% de los casos los padres de familia se enteraron de la existencia de la F.Q. a través del diagnóstico hecho por su médico. Si bien es importante que los médicos estén conscientes y conozcan todo tipo de enfermedades que hay para poderlas detectar y tratar a tiempo, también es necesario que los padres de familia conozcan la existencia de la F.Q. y sus síntomas para poder la atender pronta y adecuadamente.

Falta difusión en los medios de comunicación masiva pues sólo un 11.11% se enteró de la existencia de esta enfermedad a través de ellos.

- Pregunta # 7:

El 99.99% de los padres de familia no se sentían preparados para atender a su hijo en el momento mismo del diagnóstico, debido a que no conocían la enfermedad ni su tratamiento (66.66%), o bien por que tenían miedo(22.22%).

Esto se relaciona mucho con el problema de la difusión, ya que en gran parte, la falta de conocimiento y el miedo se debe a que los padres de familia no saben a lo que se enfrentan, contra que tienen que luchar, puesto que de esta población (9 casos) ninguno había oído hablar de la F.Q..

- Pregunta # 8-16:

Se agruparon todas estas preguntas ya que se refieren al tratamiento que actualmente se está llevando a cabo en los niños afectados.

Haciendo un análisis global, se puede ver que la mayoría de los padres tiene conocimiento acerca del contenido del tratamien-

to, es decir, lo que se debe hacer (terapias, medicamentos) sin embargo, también son muchos los que tienen un concepto erróneo del por qué y para qué se debe hacer, o definitivamente lo ignoran. - Es relevante el hecho de que los padres conozcan la razón de ser del tratamiento, ya que ésto los lleva a una mayor comprensión del problema, y por lo mismo tomarán una actitud más responsable, atenta y apropiada a cada caso.

- Pregunta # 17:

En el 88.88% de los casos es la madre quien da el tratamiento al niño con F.Q.. Esto es lógico ya que ella es la que pasa más tiempo con los hijos.

En el 33.33%, el padre interviene en el tratamiento aunque todavía es un porcentaje muy bajo por lo que sería conveniente que hubiera una mayor colaboración por parte de los padres, ya que cuando un problema se comparte se hace menos pesado y se supera más fácilmente.

- Pregunta # 18:

El 99.99% de los casos ha seguido hasta ahora el tratamiento adecuado. De aquí se puede deducir la importancia y necesidad de que se lleve de manera constante y óptima para elevar el nivel de sobrevida del niño enfermo.

- Pregunta # 19:

Dentro de la relación padres-hijo, se encontraron las siguientes características:

El 77.77% son alegres, por lo que se puede ver que siguiendo un tratamiento adecuado y constante, los niños pueden llevar una vida normal y feliz como cualquier niño de su edad. El 66.66% son independientes, lo cual revela que la mayoría de los padres no ha tomado una actitud sobreprotectora; sin embargo el 33.33% son dependientes, por lo que se hace necesario hacer conscientes a los padres acerca del daño que les producen a sus hijos.

El 99.99% de los niños son cariñosos, esto puede ser reflejo de su deseo de ser aceptado por las personas que los rodean,

ya que su enfermedad los hace sentirse diferentes de los demás, - y por lo tanto busca ser querido y mimado.

Dentro de las características negativas que se encontraron, se tiene que el 55.55 % no son obedientes y el 66.66 % son rebeldes. Esto suele pasar en aquellas personas que padecen de una enfermedad crónica, ya que por su padecimiento son rechazados por los demás, por lo que toman una actitud de rebeldía hacia su tratamiento y/o hacia los demás, como una respuesta a ese rechazo; esto indica asimismo que tampoco ellos han aceptado su situación, teniendo la mayoría de las veces problemas sociales por lo mismo.

El 44.44% es agresivo y el 33.33% también lo es a veces, reflejando con ello que su misma situación de enfermo lo hace reaccionar en esa forma. La agresividad puede ser consecuencia del rechazo que los demás sienten por el niño o bien un reflejo de una educación autoritaria y exigente, donde no se toman en cuenta las posibilidades del niño.

- Pregunta # 20:

El 88.88% de los padres reconoce que el tratamiento es indispensable para su hijo, pero no por eso algunos de ellos dejan de considerarlo molesto (33.33%), doloroso (22.22%) y triste.

Es importante que los padres de familia no sólo vean el aspecto técnico del tratamiento, sino que lo consideren como parte de la vida del niño y por lo mismo, vean a través de él un medio para manifestarle su amor (que implica sacrificio, generosidad, dedicación de tiempo y energía) y de educarlo, puesto que a través de la interacción padres-hijos durante el tratamiento se suscitan una serie de situaciones que éstos deben saber manejar para no cometer errores en la educación.

- Pregunta # 21:

El 55.55% de los padres tratan a su hijo igual que a los demás (normal). Esto ayuda a su desarrollo normal y afectivo, ya que los hace tener una actitud positiva hacia sí mismo, su enfermedad y hacia los demás. No se les debe exigir más allá de sus posibilidades puesto que un fracaso sería significativo y producirí

a frustración.

El 33.33% de los padres procura darle la mayor atención posible; esto es bueno porque da a conocer el interés de los padres por el bienestar del hijo; sin embargo una atención excesiva puede ser reflejo de una actitud sobreprotectora. Ante esto es importante que los padres de familia nada más den la atención que el niño necesita, puesto que de lo contrario éste recurre a la dependencia y excesiva protección.

- Pregunta # 22:

El 99.99% de los padres recomiendan que, aquellos que reciban por primera vez el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, se capaciten para darles el tratamiento. Esto constituye una aportación muy valiosa ya que los mismos padres de familia que tienen el problema consigo, por su misma experiencia, reconocen su falta de preparación para afrontar el problema en el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Asimismo, opinan que el capacitarse ayuda a adquirir conciencia, lo cual los motiva a ser responsables, a conocer más la enfermedad, da seguridad en lo que se hace, optimismo y fortaleza para ayudar a su hijo.

V.8.1.- Comparación entre la situación idónea y la situación real:

V.8.1.1.- Problemas nutricionales y digestivos:

<u>Situación idónea:</u>	<u>Situación real:</u>
a) Dieta balanceada.	a) Dieta balanceada.
	Sí 99.99%
Para qué:	Para qué:
- Nutrir	- Nutrir 11.11%
- Tener energía	- Mejorar estómago 11.11%
- Defensas	
Cómo hacerse:	Cómo hacerse:
- Alta en calorías y proteínas	- De todo 99.99%
- Grasas según tolerancia	- Sobrealimentación 11.11%

Se puede ver que el 99.99% de la población lleva a cabo esta parte del tratamiento de los problemas digestivos; sin embargo sólo el 22.22% dió el motivo por el cual se deby seguir una dieta balanceada.

Sólo el 11.11% tiene claro uno de los objetivos de esta dieta, por lo que se ve la necesidad de informarles sobre la importancia que tiene una alimentación equilibrada para aquellas personas que padezcan F.Q., ya que de la conciencia que éstos tengan acerca de una dieta balanceada, dependerá el cuidado que los mismos tengan para hacerla lo más nutritiva que les sea posible.

Teniendo en cuenta que los niños son más débiles que cualquier niño normal, se ve la necesidad de una dieta balanceada, a través de la cual el niño adquiera las energías indispensables para realizar cualquier actividad; asimismo una dieta equilibrada le proporciona al niño ciertas defensas que lo ayudarán a ser un poco más resistentes a las enfermedades.

En el caso de la sobrealimentación (11.11%) es conveniente aclarar que no es necesario alimentar en exceso al niño para nutrirlo, sólo basta una dieta balanceada que incluya proteínas, minerales, vitaminas, carbohidratos, etc, que ayuda a tener una alimentación rica la cual proporciona la energía requerida para el crecimiento, realización de actividades y la adquisición de defensas contra las enfermedades.

Mediante esto se puede ver que, a pesar de que toda la población lleva una dieta balanceada, se obtiene que en la mayoría de los casos desconocen el verdadero motivo por el cual la dieta debe estar equilibrada, lo que hace constar que hay una necesidad respecto a este punto.

b) Suplemento pancreático:

Para qué:

- Compensar enzimas que el páncreas no envía al intestino para hacerla digestión.

b) Suplemento pancreático:

Si 99.99%

Para qué:

- Aumentar enzimas 33.33%
- Aprovechar alimentos 22.22%

- Ayudar a la digestión 66.66%
- Mejor absorción 11.11%
- Evitar dolores y molestias estomacales. 11.11%
- Subir de peso. 11.11%

Cómo hacerse

- Valoración individual: depende de la insuficiencia pancreática y el tipo de alimentación.

Cómo hacerse:

- 4 tabletas 11.11%
- 6 tabletas 55.55%
- 8 tabletas 11.11%
- 9 tabletas 11.11%

A través de los datos anteriores, se tiene que el 99.99% de los padres de familia están conscientes de que el suplemento pancreático es indispensable, y conocen el cómo debe administrarse, ya que éste depende de la valoración individual que responde a las necesidades de cada individuo. Sin embargo el 11.11% se abstuvo de contestar la dosis de tabletas que se toma a diario el niño, tal vez porque su consumo también depende del tipo de alimentación que ingiera diariamente.

Falta un poco de conciencia en lo que se refiere al "para qué" del suplemento pancreático, puesto que los motivos que se dieron no coinciden con las razones (reales) para las que se debe usar. Tienen una idea vaga acerca de su función al hacer referencia al aumento de enzimas, sin embargo no es un aumento de enzimas lo que origina este suplemento sino una compensación de aquellas enzimas que el páncreas no envía al intestino para hacer la digestión, al estar taponados sus conductos por la mucosidad espesa.

Los padres de familia se enfocan más bien a los beneficios que se obtienen del Pankrease (consecuencias secundarias) como son: ayudar a la digestión (66.66%), aprovechar alimentos (22.22%), mejor absorción (11.11%), así como también el aumento de peso (11.11%). Todas estas razones son consecuencias de la administración del suplemento pancreático, el cual como ya se mencionó anteriormente, compensa las enzimas necesarias para la digestión.

c) Vitaminas:

c) Vitaminas:

Si

11.11%

	No	88.88%
Para qué:	Para qué:	
- Compensación de su falta por la mala absorción y digestión.	- Abstenciones	99.99%
Cómo hacerse:	Cómo hacerse:	
- A,D,K,E.	- Abstenciones	99.99%

Haciendo una relación entre ambas situaciones se tiene que sólo el 11.11% la administra, lo cual quiere decir que no son conscientes de que los niños con F.Q. pierden vitaminas, o bien no las aprovechan debido a la mala absorción y digestión que tienen.

Hay un desconocimiento total del para qué deben administrarse las vitaminas, indicando con ello cierta ignorancia acerca de los beneficios que los enfermos de F.Q. obtienen de ellas, así como también del por qué se deben ingerir.

V.8.1.2.- Problemas broncopulmonares:

<u>Situación idónea:</u>	<u>Situación real:</u>	
a) Antibióticos:	a) Antibióticos:	
	Sí	55.55%
	No	44.44%
Para qué:	Para qué:	
- Matar bacterias que producen infecciones.	- Problemas pulmonares	33.33%
	- Prevención	11.11%
	- Controlar infecciones.	11.11%
Cómo hacerse:	Cómo hacerse:	
- Inhalaciones médicas.	- Cada 6 horas.	22.22%
	- Varía según indicaciones médicas.	33.33%

El 55.55% de la población está siguiendo la antibioticoterapia, lo cual no quiere decir que el 44.44% restante esté haciendo lo incorrecto, ya que los antibióticos sólo se utilizan cuando hay infecciones, con el propósito de romper con el círculo vicioso (matando a la bacteria); esto se debe a que una pequeña bacteria genera infección pulmonar, la cual a su vez origina mucosi -

dad, la cual en los niños con F.Q. es pegajosa y espesa obstruyen do las vías respiratorias, causando asfixia y congestión en los pulmones del enfermo.

Además, muchas veces los antibióticos son necesarios para estas personas, ya que la mucosidad no cumple con su función de limpiar las vías respiratorias y eliminar gérmenes.

Falta profundizar en la razón por la cual son necesarios los antibióticos.

b) Fisioterapia respiratoria:
b.a) Drenaje postural:

Para qué:

- Drenar mucosidad del árbol respiratorio.

Cómo hacerse:

- Puñopercusiones en pecho y espalda.

- Dos veces al día: mañana y noche.

- Duración de la puñopercusión:
1-2 minutos por posición.

b) Fisioterapia respiratoria:
b.a) Drenaje postural:

- Sí 99.99%

Para qué:

- Remover y drenar mucosidad. 99.99%

Cómo hacerse:

- Puñopercusión en pecho y espalda. 99.99%

- Número de veces al día:

1 vez 11.11%

2 veces 88.88%

- Duración de la puñopercusión:

1-2 minutos 44.44%

3 minutos 11.11%

5 minutos 22.22%

20 minutos 11.11%

Abstenciones 11.11%

El 99.99% realiza el drenaje postural, lo cual es muy bueno - ya que los pulmones del enfermo no se congestionan; asimismo el 99.99% tiene una idea acertada acerca del objetivo de este tratamiento.

Falta aclarar la duración de cada puñopercusión, ya que un exceso de tiempo puede cansar demasiado al niño. En cuanto al número de veces está bien, ya que si el niño tiene infección o mucha congestión de mucosidad en los pulmones, es conveniente dar más de dos veces al día esta terapia, para evitar complicaciones.

La falta de veces al dar este tratamiento puede ser perjudicial (11.11% sólo lo da una vez), ya que al no ser drenados los pulmones en su totalidad, quedan secreciones mucosas en los conductos-bronquiales; esto puede ocasionar infecciones graves debido a la mucosa acumulada.

b.b) Inhaloterapia:

Para qué
- Fluidificar mucosidad de las vías respiratorias.

- Expulsión de las secreciones mucosas.

Cómo hacerlo:

- Nebulizador con aire comprimido, solución fisiológica y broncodilatador.

- Duración de la inhalación:
10 minutos

- Número de veces al día:
2 a 3 veces

b.b) Inhaloterapia:

- Sí 99.99%

Para qué:

- Humedecer y desprender mucosidad evitando infecciones 88.88%

- Broncodilatador 11.11%

Cómo hacerlo:

- Nebulizador con: Solución fisiológica 88.88%

Ventolín 88.88%

Garamicina 11.11%

- Duración de la inhalación:
10 minutos 66.66%

1/2 hora 11.11%

3/4 hora 11.11%

Abstenciones 11.11%

- Número de veces al día:
1 vez 11.11%

2 veces 77.77%

3 veces 11.11%

En general se puede decir que los padres de familia tienen una idea bastante clara y acertada de la función primordial de las inhalaciones (88.88%).

En lo que respecta a los medicamentos que se deben utilizar - con el nebulizador, la gran mayoría lo hace adecuadamente (88.88%) por lo que el único error que se refiere a esta terapia es en cuanto a la duración de las inhalaciones, ya que el 22.22% se ex-

cede de 20 a 25 minutos del tiempo idóneo; esto puede llegar a fatigar demasiado al niño, ya que le resulta molesto utilizar la - mascarilla para hacer las inhalaciones, así como también el estar atado tanto tiempo al tratamiento.

El 66.66% lleva a cabo las inhalaciones en el tiempo idóneo, lo cual es una ganancia puesto que indica cierta preparación, lo cual ayuda a dar óptimamente el tratamiento de la F.Q.

c) Ejercicios respiratorios:

Para qué:

- Remover secreciones mucosas y estimular tos.
- Para llevar a cabo una buena respiración (lo más importante).

Cómo hacerse:

- Inspiración por la nariz.
- Expiración por la boca.

c) Ejercicios respiratorios:

Sí	11.11%
No	77.77%
A veces	11.11%

Para qué:

- Aumentar capacidad respiratoria. 11.11%
- Tenga buena respiración. 11.11%
- Respirar despacio. 11.11%
- Abstenciones 55.55%

Cómo hacerse:

- Inspiración por la nariz. 11.11%
- Expiración por la boca. 11.11%
- Abstenciones 88.88%

Sólo el 11.11% de la población realiza los ejercicios respiratorios, lo cual da a entender que falta conciencia acerca del beneficio que traen consigo dichos ejercicios para aumentar la capacidad respiratoria, logrando con ello una buena respiración.

El 77.77% no realiza este tratamiento, lo cual demuestra cierta falta de interés por parte de los padres de familia, para que los niños tengan buena respiración. Esto también se demuestra con el hecho penoso de que el 55.55% se abstuvo de contestar el porqué se deben hacer los ejercicios.

Se denota una falta de conocimiento acerca de cómo deben realizarse estos ejercicios.

V.8.1.3.- Transtornos de las glándulas sudoríparas:

a) Administración adicional de sal:	a) Administración adicional de sal:	
	Si	55.55%
	No	44.44%
Para qué:	Para qué:	
- Suplir su pérdida por el sudor.	- Compensar su pérdida por el sudor.	55.55%
- Evitar cuadros de deshidratación, y calambres.	- Evitar deshidratación	11.11%
Cómo hacerse:	Cómo hacerse:	
- Epoca de calor y fiebres.	- Epoca de calor.	44.44%
- Agregando más sal en las comidas o en forma de tabletas.	- Alimentos con mucha grasa.	11.11%
	- Abstenciones	33.33%

Es importante agregar sal adicional, ya que las personas que padecen de F.Q. pierden cantidades masivas de sal por el sudor, lo cual puede ocasionar cuadros de deshidratación, que en grado extremo lleva a la muerte del paciente.

Falta que los padres se conscienticen acerca de la importancia de agregar sal en las comidas, para evitar complicaciones posteriores.

V.9.- Conclusiones:

A través de esta investigación se puede ver que en general los padres de familia están informados acerca de los que deben hacer para tratar a su hijo con F.Q., sin embargo en la mayoría de los casos éstos ignoran el verdadero motivo por el cual es necesaria cada terapia y la manera de darla adecuadamente. De aquí que sea necesario un curso de capacitación a los padres, para que lo lleven a cabo óptimamente.

Tomando en cuenta que la población utilizada para este trabajo ya recibió información para dar el tratamiento, se confirma la necesidad de capacitar a los padres de familia ya que, si aún conociendo lo que deben hacer, presentan deficiencias en su desempeño, con mayor razón lo harán aquellos que acaban de recibir el -

diagnóstico de la enfermedad de su hijo, ya que desconocen el tipo de padecimiento que es, su gravedad, los problemas que trae consigo y la manera de tratarla.

No sólo es importante capacitar a los padres de familia en el aspecto médico, sino que también en el ámbito psicológico, emocional, para que los padres comprendan la importancia del tratamiento y acepten con entereza la enfermedad de su hijo, ya que el éxito de éste depende de la actitud que los padres de familia tengan hacia el padecimiento y hacia su hijo, para que pongan todo de su parte para ayudarlo a salir adelante con su problema.

CAPITULO # VI
PROPOSICION PEDAGOGICA

CAPITULO # VI: PROPOSICION PEDAGOGICA:

Programa de capacitación a padres de familia para dar el tratamiento de la Fibrosis Quística. (F.Q.)

Introducción:

El programa que se presenta a continuación está basado en el diseño propuesto por Medina (1978).

El objetivo que se pretende con este capítulo consiste en elaborar un programa de capacitación a padres de familia para dar el tratamiento de la F.Q., satisfaciendo con ello las necesidades existentes.

A lo largo de este apartado se dará a conocer el contexto ambiental del programa, su contexto curricular, así como también la evaluación de opinión de los padres de familia y la de los instructores, entre otros.

VI.1. Ubicación:

- + Institución: Asociación Mexicana de Fibrosis Quística, A.C.
- + Nombre del curso: " Programa de capacitación a padres de familia para dar el tratamiento de la Fibrosis Quística(F.Q.)"
- + Fechas: 10 de Junio al 17 de Junio de 1985.

+ Días y horarios:

Lunes 10	17:00 - 20:00 hrs.
Miércoles 12	17:00 - 20:00 hrs.
Viernes 14	17:00 - 20:00 hrs.
Lunes 17	17:00 - 20:00 hrs.

+ Duración: 12 horas. Cuatro sesiones de tres horas cada una.

+ Lugar:

Auditorio del grupo Gutsa, S.A. 3er. Piso.
Av. Revolución # 1387
01040, México, D.F.

+ Instructoras:

- Dra. Lilia Ivón Miranda F.

- Ma. Mercedes Sainz Pérez.

+ Participantes:

Padres de familia que tengan un hijo-a con F.Q. entre las edades de 0 -15 años.

VI.2.- Diseño del programa:

VI.2.1.- Contexto Ambiental:

VI.2.1.1.- Introducción:

La Fibrosis Quística es una enfermedad congénito-hereditaria, crónica y mortal, que ocasiona en los niños que la padecen, problemas respiratorios y digestivos, los cuales requieren de un tratamiento diario y constante que ayude a favorecer las condiciones de salud del enfermo.

Siendo que los niños pasan los primeros años de su vida con sus padres (generalmente), son éstos las personas idóneas para atenderlos. Es por ésto que se hace necesaria la capacitación de los padres de familia para dar el tratamiento adecuadamente en los hijos que padecen esta enfermedad.

VI.2.1.2 Necesidades de la Institución:

La Asociación Mexicana de Fibrosis Quística, A.C. (A.M.F.Q.), fué creada para coadyuvar con todos los centros de atención pediátrica y médica del país, en la divulgación e información sobre el diagnóstico y tratamiento de la F.Q.

VI.2.1.3.- Objetivos de la Institución:

- a) Divulgación de información sobre la F.Q.
- b) Crear una verdadera conciencia de la existencia de la F.Q. en México, informando sus características, sintomatología, formas de diagnóstico, centros de atención y tratamiento, etc.
- c) Informar sobre los adelantos que en esta materia existen - el mundo, producto de la investigación que de manera muy intensa se está realizando, coordinados a través de la International Cystic Fibrosis Foundation.

d) Información sobre los medicamentos, tratamiento, terapias, asesoría social, etc, más adecuadas para tratar la F.Q.

e) La creación del Censo Nacional de pacientes con F.Q. con el objeto de poder determinar la incidencia de esta enfermedad en México y sus tendencias.

f) La organización de seminarios y cursos especiales que sobre F.Q. se deben impartir en la República Mexicana para la capacitación y creación de conciencia de pediatras mexicanos. Lo anterior mediante el uso de los recursos más convenientes, como pueden ser:

- Por médicos extranjeros con gran experiencia en la investigación.

- A través de congresos nacionales e internacionales sobre la F.Q.

g) La coordinación de intercambio de experiencias entre países con alta investigación sobre la F.Q. en México.

h) La capacitación de médicos pediatras mexicanos, mediante - el apoyo en el otorgamiento de becas para el estudio de la F.Q. - en los principales centros de investigación y manejo en los países con mayores avances en esta materia.

i) Coadyuvar en la formación de personal que en materia de - trabajo social se necesita, hacia el manejo de los problemas que acarrea la F.Q. tanto en los pacientes como en los padres y familias de ellos.

j) La promoción para la creación de representaciones de la - propia fundación en diversas ciudades de la República.

k) La promoción para que cada vez se integren a la A.M.F.Q. , en plena coordinación, mayor número de centros.

VI.2.1.4.- Recursos Humanos:

Cuentan con un Presidente, 2 Vicepresidentes, 1 secretario , 1 tesorero, y 13 vocales.

VI.2.1.5.- Comisiones de la A.M.F.Q.:

- Comisión de Difusión en Hospitales: cuyo objetivo consiste

en crear una conciencia médica de la existencia de la F.Q. en México, así como también un censo real de la incidencia de esta enfermedad en nuestro país.

- Comisión de Difusión en Medios de Comunicación Masiva: que se encarga de difundir a través de la prensa, T.V., radio, de manera periódica, la información sobre el diagnóstico y tratamiento de la F.Q.

- Comisión de Investigación Científica: que realiza investigaciones sobre la F.Q. en cuanto al diagnóstico y tratamiento, y difundirlas.

- Comisión de Revisión de Casos Clínicos: presta atención integral del paciente con F.Q.

- Comisión de Trabajo Social: busca auxiliar y asesorar a las familias de pacientes con F.Q., en el tratamiento de la enfermedad.

- Comisión Administrativa: se encarga de la administración y distribución de los fondos de la A.M.F.Q., y de la representación legal de la misma.

VI.2.1.6.- Personal para impartir el curso:

- Dra. Lilia Ivón Miranda F.

Médico Cirujano.

Instructora Interna.

Tema: Fibrosis Quística.

- Ma. Mercedes Sainz Pérez

Pasante de Pedagogía de la UNiversidad Panamericana.

Instructora Externa.

Temas: El niño frente a la enfermedad.

Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

Orientación a los padres de familia.

VI.2.1.7.- Recursos Materiales:

- Instalaciones: cuenta con una oficina aproximadamente de 5-metros por 8 metros. Asimismo, cuenta con un cubículo para reali-

zar las pruebas de sudor.(diagnóstico)

- Lugar donde se impartirá el curso:
Auditorio de Gutsa, S.A. 3er. Piso.
Capacidad: 40 personas.
Dirección: Av. Revolución # 1387
01040, México, D.F.

- Servicios y facilidades de la Institución:

+ Colaboración para el tratamiento:

Enzimas pancreáticas al costo.

Enseñanza práctica de la fisioterapia pulmonar.

Consejo genético.

Ayuda psicológica a padres y pacientes.

Visitas periódicas de trabajo social.

+ Colaboración para el diagnóstico:

Realizando en la A.M.F.Q. el exámen de cloruro de sudor.

+ Colaboración con centros internacionales:

Pláticas y conferencias sobre F.Q. y proporcionando folle
tos y bibliografía.

Otorgamiento de becas.

- Equipos con los que cuenta:

Rotafolio.

Pizarrón.

Proyector de películas.

Proyector de transparencias.

Pantalla.

Vidocasetora Beta.

Acetato.

Pizarrón acrílico.

Fotocopiadora.

VI.2.2.- Contexto Curricular:

Al ser el primer curso de F.Q. dirigido a padres de familia, no se localiza dentro de un sistema, por lo que se trata de un curso aislado de un plan.

- Requerimientos mínimos de escolaridad y experiencia:

+ Experiencia: Padres de familia de un hijo (0-15 años) con F.Q..

+ Escolaridad: Heterogénea.

- Ver posible continuidad del curso:

Psicología del niño.

Psicología del adolescente.

- Validez del curso:

Lo respalda un diploma.

- Perfil de los educandos:

Padres de familia que tengan un hijo de 0 a 15 años con F.Q.
Ambos sexos.

Edad variada.

Nivel socioeconómico-cultural: heterogéneo.

Ocupación: heterogénea.

VI.2.3.- Esquema didáctico:

VI.2.3.1.- Determinación de objetivos de enseñanza:

-Objetivo general:

Capacitar a los padres de familia para tratar adecuadamente la F.Q. en los hijos que la padecen.

- Objetivos particulares:

a) Proporcionar los conocimientos necesarios para el correcto manejo de la enfermedad (F.Q.).

b) Profundizar en el concepto, sentimientos y reacciones que los niños tienen frente a su enfermedad.

c) Exponer las diferentes actitudes posturas y reacciones que los padres de familia tienen frente a la enfermedad de sus hijos.

d) Dar una visión general acerca de la educación, actitud y ambiente que el niño enfermo necesita para su desarrollo y maduración.

VI.2.3.2.- Determinación de objetivos de aprendizaje:

- Objetivo general:

Al finalizar el curso, los participantes:

Habrán aprendido la manera más idónea de tratar la F.Q., tanto en la información médica, como en el aspecto psicológico y pedagógico.

- Objetivos particulares:

+ Introducción:

a) Los participantes se presentarán entre sí, a través de la dinámica " Pares y cuartetos."

b) Expresarán sus expectativas hacia el curso, a través de una lluvia de ideas.

c) Conocerán los objetivos del curso, a través de una explicación de los mismos.

+ Tema# 1: Fibrosis Quística:

Al finalizar la sesión, los participantes:

a) Asimilarán el concepto de F.Q. a través de la explicación del mismo en el aula.

b) Distinguirán la procedencia de la enfermedad y el porcentaje de la misma, mediante un esquema.

c) Discriminarán las circunstancias que deben darse para que un niño herede la F.Q., mediante una explicación a través de láminas.

d) Enumerarán los distintos síntomas que caracterizan a la F.Q. para poderla diferenciar de otras enfermedades, mediante una lluvia de ideas.

e) Distinguirán la sintomatología de la F.Q. a través de diapositivas que se explicarán en el aula.

f) Diferenciarán la constitución, y función de los distintos tipos de órganos afectados y las consecuencias que de ellos se deriva, a través de filminas.

g) Identificarán el tratamiento a seguir en la F.Q. a través de la exposición del mismo con diapositivas.

h) Justificarán la importancia del tratamiento para mejorar las condiciones de salud del enfermo, mediante un PH 66.

i) Practicarán la manera de dar la fisioterapia pulmonar mediante una simulación en el aula.

j) Explicarán la manera como se debe limpiar el nebulizador, a través de una simulación en el aula.

k) Manifestarán sus dudas, a través de un interrogatorio.

l) Expresarán sus experiencias acerca del tratamiento de sus hijos, a través de la técnica de la experiencia.

+ Tema # 2: " El niño frente a la enfermedad" :

Al finalizar la sesión, los participantes:

a) Conocerán el significado que tiene la enfermedad para el niño, mediante la exposición del mismo en el aula.

b) Distinguirán las diversas actitudes que el niño puede llegar a presentar ante su enfermedad, a través de una explicación con láminas.

c) Comprenderán el impacto psicológico que tiene la hospitalización en los niños, mediante una exposición acerca de sus relaciones ante la misma, ejemplificándola con ilustraciones.

d) Compararán la concepción que tienen los niños de diferentes edades, sobre la muerte, mediante la realización de un esquema en el pizarrón.

e) Manifestarán las diferentes necesidades que el niño enfermo debe satisfacer para lograr un desarrollo y madurez óptimas, a través de una lluvia de ideas.

f) Diferenciarán los diversos tipos de necesidades que el niño enfermo tiene, a través de la exposición de las mismas con ilustraciones.

+ Tema # 3: "Los padres frente a la enfermedad de sus hijos":

a) Distinguirán los tipos de actitudes que los padres de familia presentan ante el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, a través de un audiovisual.

b) Analizarán las diferentes reacciones de los padres de familia, ante los problemas que se presentan en el proceso evolutivo de la enfermedad, mediante una exposición en el aula, ayudada de -

las experiencias personales de los mismos padres.

c) Distinguirán los tipos de educación errónea más comunes que se suscitan en aquellos padres cuyo hijo está enfermo, a través de láminas ilustrativas que se explicarán.

d) Descubrirán las consecuencias que estos tipos de educación tienen para el niño enfermo, mediante un Ph 66.

+ Tema # 4: Orientación a los padres de familia:

Al finalizar la se-sión, los participantes:

a) Definirán el concepto de familia, a través de una lluvia de ideas.

b) Distinguirán la importancia de la familia como medio de desarrollo y madurez del niño enfermo, mediante un Ph 66.

c) Identificarán los papeles que tienen ambos padres en la familia, y las funciones que deben desempeñar para que exista un verdadero compañerismo entre marido y mujer, a través de la exposición de los mismos con ilustraciones.

d) Valorarán el papel que tienen los padres, y la importancia de que exista un compañerismo entre ambos, para poder sobrellevar la enfermedad de su hijo, a través de la resolución de un caso.

e) Distinguirán aquellas actitudes y el tipo de educación más favorable, para estimular el desarrollo y madurez del niño enfermo mediante una exposición de las mismas, así como también, a través de las experiencias de los padres de familia.

+ Clausura:

a) Sintetizarán lo visto, mediante la elaboración de un cuadro sinóptico en el pizarrón.

b) Expresarán conclusiones finales del curso a través de una lluvia de ideas.

c) Evaluarán la eficacia del curso en base al cumplimiento de sus expectativas y de los objetivos del curso, mediante la resolución de un cuestionario.

d) Asistirán a la clausura del curso, mediante la convivencia con los demás participantes.

VI.2.3.3.- Determinación del contenido:

Tema # 1: Fibrosis Quística:

- 1.1.- Definición.
- 1.2.- Origen.
- 1.3.- Sintomatología.
- 1.4.- Alteración en F.Q.
- 1.5.- Pronóstico.
- 1.6.- Tratamiento a seguir.
- 1.7.- Fisioterapia pulmonar

Tema # 2: El niño frente a la enfermedad:

- 2.1.- Concepción de la enfermedad en el niño.
- 2.2.- Reacciones del niño frente a la enfermedad.
- 2.3.- El niño frente a la hospitalización.
- 2.4.- El niño frente a la muerte.
- 2.5.- Necesidades psicológicas y sociales del niño-

enfermo.

Tema # 3: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos:

- 3.1.- Actitudes de los padres ante el diagnóstico.
- 3.2.- Reacciones de los padres en el transcurso de -
la enfermedad.
- 3.3.- Tipos de educación errónea ante el niño enfer-
mo.

Tema # 4: Orientación a los padres de familia:

- 4.1.- La familia.
- 4.2.- Orientaciones para los padres de familia.

VI.2.3.3.1.- Análisis de contenido:

a) Relación de los temas con el objetivo general:

Objetivo: Capacitar a los padres de familia para tratar adecuadamente la F.Q. en los hijos que la padecen.

- Tema #1: Fibrosis Quística:

Mucha relación 5 4 3 2 1 0 Poca relación

- Tema # 2: El niño frente a la enfermedad:

Mucha relación 5 4 3 2 1 0 Poca relación

- Tema # 3: Los padres frente a la enfermedad de su hijos:

Mucha relación 5 4 3 2 1 0 Poca relación

- Tema # 4: Orientación a los padres de familia;
Mucha relación 5 4 3 2 1 0 Poca relación

b) Relación de los temas entre sí:

- Tema # 1: Fibrosis Quística.
- Tema # 2: El niño frente a la enfermedad.
- Tema # 3: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.
- Tema # 4: Orientación a los padres de familia.

+ Tabla de conectividad:

- Rango y significado:

0= relación débil.

1= relación fuerte.

2= relación muy fuerte.

- Simbolización de los temas:

A= Tema #1: Fibrosis Quística.

B= Tema #2: El niño frente a la enfermedad.

C= Tema #3: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

D= Tema #4: Orientación a los padres de familia.

- Relación de los temas con el rango establecido:

X	A	B	C	D
A	X	1	1	1
B	2	X	1	1
C	2	2	X	2
D	2	1	2	X

+ Gráfica que representa las relaciones que existen entre los temas:

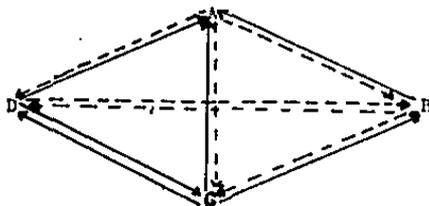
- Rango y significado:

Relación débil _ _ _ _ _

Relación fuerte-----

Relación muy fuerte _____

La gráfica se encuentra en la siguiente hoja.



+ Análisis de trayectorias y circuitos:

Es el resultado de los temas en función de la interrelación conceptual didáctica:

Tema:	Débil=0	Fuerte=1	Muy fuerte=2
A	0	0	3
B	0	2	1
C	0	2	1
D	0	2	1

+ Obtención de temas centrales, laterales y aislados:

Analizando las trayectorias y circuitos, para obtener el peso definitivo de los tipos de relaciones, se multiplicará la relación débil por 0, la relación fuerte por 1 y la muy fuerte por 2, con el propósito de obtener una uniformidad para determinar la importancia de los temas. Los resultados son los siguientes:

Tema :	Total:
A	6
B	4
C	4
D	4

Para obtener mayor exactitud en la determinación de los temas centrales, laterales y aislados, se analizarán los temas según su importancia para la consecución del objetivo general del curso:

- Rango y significado:

Muy importante= 3

Importante = 2

Poco importante=1

Nóta: el que se ponga poco importante no quiere decir que no sea importante para alcanzar el objetivo que se pretende.

- Tabla:

Tema:	Total:
A	3
B	2
C	2
D	1

Si sumamos las calificaciones obtenidas en los distintos temas según su correlación y grado de importancia, obtenemos los siguientes pesos:

Tema:	Correlación:	Importancia:	Total:
A	6	3	9
B	4	2	6
C	4	2	6
D	4	1	5

- Temas centrales, aislados y laterales:

Tema central: Fibrosis Quística.

Temas laterales: El niño frente a la enfermedad.

Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

Orientación a los padres de familia.

En este curso no se tienen temas aislados, ya que los temas B y C difieren del D tan sólo por un punto, por lo que los tres temas se pueden considerar laterales, al estar relacionados entre sí.

Como se tienen dos de los temas con la misma puntuación, se multiplicará por 2 los pesos obtenidos en la adecuación al objetivo general, y posteriormente se sumará al peso total obtenido en la tabla: correlación - importancia.

Tema:	Objetivo:	Correlación-importancia:	Total:
A	10	9	19
B	6	6	12

C	8	6	14
D	4	5	9

c) Temario definitivo:

Tema #1: Fibrosis Quística.

- 1.1.- Definición.
- 1.2.- Origen.
- 1.3.- Sintomatología.
- 1.4.- Alteración en F.Q.
- 1.5.- Pronóstico.
- 1.6.- Tratamiento a seguir.
- 1.7.- Fisioterapia pulmonar.

Tema #2: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos:

- 2.1.- Actitudes de los padres ante el diagnóstico.
- 2.2.- Reacciones de los padres en el transcurso de la enfermedad.
- 2.3.- Tipos de educación errónea ante el niño enfermo.

Tema #3: El niño frente a la enfermedad:

- 3.1.- Concepción de la enfermedad en el niño.
- 3.2.- Reacciones del niño frente a la enfermedad.
- 3.3.- El niño frente a la hospitalización.
- 3.4.- El niño frente a la muerte.
- 3.5.- Necesidades psicológicas y sociales del niño enfermo.

Tema #4: Orientación a los padres de familia:

- 4.1.- La familia.
- 4.2.- Responsabilidad, compañerismo y función de los padres.
- 4.3.- Orientaciones a los padres de familia.

VI.2.3.4.- Esquema Didáctico:

El esquema didáctico del curso se encuentra dividido por sesiones, las cuales se encuentran en las cuatro hojas siguientes:

SESION	OBJETIVOS:	CONTENIDO:	DOCUMENTO	ACTIVIDAD	MATERIAL	TECNICAS:	TIEMPO		MATERIAL	DIDACTICO	EVALUACION
							P	T			
1A	a) Los participantes se presentarán entre sí, a través de la dinámica "Flecos y carritos."	a)	a) Dar la bienvenida. Banear diademas.	a) Participar en la dinámica de presentación.	a) Espositiva. Diademas "flecos y carritos."	a) Espositiva. Diademas "flecos y carritos."	5'	5'	a) -----	a) -----	a) Presentación.
	b) Expondrá sus expectativas hacia el curso, a través de una lluvia de ideas.	b) Banear de expectativas.	b) Preguntar expectativas y anotarlas.	b) Exponer sus expectativas.	b) Lluvia de ideas. Interrogatorio.	b) Lluvia de ideas. Interrogatorio.	10'	10'	b) Fisarrón, gises, borrador.	b) -----	b) Conclusión lluvia de ideas.
	c) Conocerá los objetivos del curso, a través de una explicación de los mismos.	c) Objetivos del curso.	c) Explicar objetivos. Preguntar relaciones objetivos-expectativas.	c) Atender y relacionar objetivos-expectativas.	c) Espositiva. Interrogativa.	c) Espositiva. Interrogativa.	10'	20'	c) Material con los objetivos	c) -----	c) Relación expectativas-objetivos.
	a) Anticilará el concepto de F.Q. a través de la explicación del mismo en el aula.	Temas y la Filibusta Québécois.	a) Explicar concepto de F.Q.	a) Atender.	a) Espositiva.	a) Espositiva.	5'	45'	a) -----	a) -----	a) -----
	b) Distinguirá la procedencia de la enfermedad y el porcentaje de incidencia de la misma, mediante un esquema.	b) Origen.	b) Explicar origen e incidencia de la F.Q. Resolver dudas.	b) Atender. Preguntar dudas.	b) Espositiva - ilustrativa.	b) Espositiva - ilustrativa.	10'	55'	b) Esquema, diurex	b) -----	b) Interrogatorio.
	c) Diferenciará las circunstancias que actúan sobre para que un niño herede la F.Q., mediante una explicación a través de imágenes.	c) Origen.	c) Explicar imágenes. Resolver dudas.	c) Atender. Preguntar dudas.	c) Espositiva - ilustrativa.	c) Espositiva - ilustrativa.	5'	60'	c) Láminas, diurex	c) -----	c) Interrogatorio.
	d) Enumerará los distintos sistemas que caracterizan la F.Q., para poder la diferenciar de otras enfermedades mediante una lluvia de ideas.	d) Sintomatología	d) Presentar lluvia de ideas.	d) Enumerar los síntomas de F.Q.	d) Lluvia de ideas	d) Lluvia de ideas	5'	65'	d) Fisarrón, gises, borrador	d) -----	d) Conclusión lluvia de ideas.
	e) Diferenciará la sintomatología de la F.Q. a través de diagnósticos que se explicarán en el aula.	e) Sintomatología	e) Explicar síntomas a través de filmillas. Resolver dudas.	e) Atender. Preguntar dudas.	e) Espositiva - ilustrativa.	e) Espositiva - ilustrativa.	10'	95'	e) Filmillas, proyector, puzos, puzos	e) -----	e) Interrogatorio.
			DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO					
	2) Diferenciará la constitución y función de los distintos tipos de órganos anatómicos y las consecuencias que de ellos se derivan, a través de filmillas.	DESCANSO	f) Explicar las diferentes alteraciones mediante filmillas. Resolver dudas.	f) Atender. Preguntar dudas.	f) Espositiva - ilustrativa.	f) Espositiva - ilustrativa.	10'	145'	f) Transparencias, proyector, puzos, puzos	f) -----	f) Interrogatorio
	3) Identificará el tratamiento a seguir en la F.Q. a través de la explicación del mismo con filmillas.	g) Tratamiento de los problemas digestivos	g) Explicar los diferentes tratamientos mediante filmillas.	g) Atender. Preguntar dudas.	g) Espositiva	g) Espositiva	15'	180'	g) Transparencias, proyector, puzos, puzos	g) -----	g) Interrogatorio.

SESION	OBJETIVOS:	CONTENIDO:	ACTIVIDAD	DOCENTE	TECNICAS:	TIEMPO		MATERIAL DOCENTE	DIBUJOS DISEÑO	EVALUACION:
						P	T			
72	a) Identificará el tratamiento a seguir en la F.C. a través de la consulta del atlas con filitomo.	Tratamiento de los problemas - broncopulmonares.	a) Explicar tratamiento. Resolver dudas.	a) Atender. Preguntar dudas.	a) Expositiva.	30'	30'	a) Transparencias, proyector, pantalla.	a) Hojas. Lápidas.	a) Interrogatorio.
	b) Justificará la importancia del tratamiento para mejorar las condiciones de salud del enfermo, mediante un Pn 66.	Tratamiento de	b) Explicar técnica y dirigirla. Consultar. Resolver dudas.	b) Participar en el Pn 66. Preguntar dudas.	b) Pn 66. Expositiva.	10'	40'	b) Pizarra, gises, borrador.	b) Hojas. Lápidas.	b) Conclusiones del Pn 66.
	1) Practicará la manera de dar la fisioterapia pulmonar, mediante una simulación en el aula.	1) Fisioterapia pulmonar.	1) Enseñar manera de dar la fisioterapia.	1) Practicar fisioterapia pulmonar.	1) Expositiva. De la experiencia.	40'	80'	1) Fuzeco. Nebulizador.	1) Nebulizador.	1) Práctica de la fisioterapia pulmonar.
	DESCANSO	DESCANSO.	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	20'	100'	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO
	1) Explicará la manera como se debe limpiar el nebulizador, mediante una simulación en el aula.	1) Limpieza del nebulizador.	1) Enseñar manera de limpiar el aparato.	1) Limpiar nebulizador.	1) De la experiencia. Expositiva.	20'	120'	1) Nebulizador. Frasco.	1) Nebulizador. Frasco.	1) Limpieza del aparato.
	2) Justificará sus dudas a través de un interrogatorio.	2) Resolución de dudas.	2) Resolver dudas del tratamiento.	2) Preguntar dudas sobre el tratamiento.	2) Interrogativa.	20'	140'	2) -----	2) -----	2) Interrogatorio.
	1) Expondrá sus experiencias ocurridas del tratamiento de sus hijos, a través de la técnica de la experiencia.	1) Experiencias personales.	1) Comentar y asesorar técnica.	1) Dar a conocer sus experiencias.	1) De la experiencia.	30'	170'	1) -----	1) Seta técnica. Dir. P. 1-12	1) Comentar las experiencias.

SEMANA	OBJETIVOS	CONTENIDO	ACTIVIDADES		TECNICAS	TIEMPO		MATERIALES DOCENTES	DIDACTICO DOCENTE	EVALUACION
			DOCENTE	DISCENTE		P	T			
23		Temas # 2: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.								
	a) Distinguirán los tipos de actitudes que los padres de familia presentan ante el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, a través de un ejercicio.	a) Actitudes de los padres ante el diagnóstico.	a) Promover comprensión. Resolver dudas.	1) Atender. Preguntar dudas.	a) Expositiva - motivacional.	40'	60'	a) Transparencias portátiles, proyector, grabadora.	a) Hojas. Plumas.	1) Comentarios motivacional.
	b) Analizarán las diferentes reacciones de los padres de familia ante los problemas que se presentan en el proceso evolutivo de la enfermedad, mediante una exposición en el aula, ayuda de las experiencias personales de los mismos padres.	b) Reacciones de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad.	b) Exponer reacciones durante la enfermedad. Propiciar comentarios de experiencias personales.	2) Atender. Exponer experiencias personales.	b) Expositiva. De la exposición.	15'	55'	b) Pizarra, gises, borrador.	b) Hojas. Plumas.	1) Interrogatorio. Experiencias personales.
	c) Distinguirán los tipos de educación que se otorgan a aquellos niños cuyo hijo está enfermo, a través de láminas ilustrativas que se explicarán.	c) Tipos de educación que se otorgan ante el niño enfermo.	c) Exponer tipos de educación, ejemplificadas con láminas. Resolver dudas.	c) Atender. Distinguir los tipos de educación. Preguntar dudas.	c) Expositiva - ilustrativa.	35'	70'	c) Láminas. Diures.	c) Hojas. Plumas.	1) Interrogatorio.
	d) Descubrirán las consecuencias que estos tipos de educación tienen para el niño enfermo, mediante un Ph 66.	d) Tipos de educación que se otorgan ante el niño enfermo.	d) Coordinar Ph 66. Concluir.	d) Participar en Ph 66.	d) Ph 66. Expositiva.	10'	80'	d) Pizarra, gises, borrador.	d) Hojas. Plumas. Nota técnica. Of. Pág. 27-56.	2) Conclusiones del Ph 66.
DESCANSO		DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	20'	100'	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO
	a) Conocerán el significado que tiene la enfermedad para el niño, mediante la exposición del mismo en el aula.	a) Conceptos de la enfermedad en el niño.	a) Explicar concepto de enfermedad en el niño. Resolver dudas.	a) Atender. Preguntar dudas.	a) Expositiva.	10'	110'	a) Pizarra, gises, borrador.	a) Hojas. Plumas.	a) Interrogatorio.
	b) Distinguirán las diversas actitudes que el niño puede llegar a presentar ante su enfermedad, a través de una explicación con láminas.	b) Reacciones del niño frente a la enfermedad.	b) Explicar reacciones del niño, ejemplificadas con láminas. Resolver dudas.	b) Atender. Preguntar dudas.	b) Expositiva - ilustrativa.	10'	120'	b) Láminas. Diures.	b) Hojas. Plumas.	b) Interrogatorio.
	c) Comprenderán el impacto psicológico que tiene la hospitalización en los niños, mediante una exposición en el aula, ejemplificadas con ilustraciones.	c) El niño frente a la hospitalización.	c) Explicar reacciones del niño, ilustrándolo con láminas. Resolver dudas.	c) Atender. Preguntar dudas.	c) Expositiva - ilustrativa.	15'	135'	c) Láminas. Diures. Letreros.	c) Hojas. Plumas.	c) Interrogatorio.
	d) Compararán la concepción que tienen los niños de diferentes enfermedades de la muerte, mediante la realización de un esquema en la pizarra.	d) El niño frente a la muerte.	d) Explicar diferentes conceptos. Anotar esquema. Resolver dudas.	d) Atender. Preguntar dudas.	d) Expositiva. Esquemática.	20'	155'	d) Pizarra, gises, borrador.	d) Hojas. Plumas.	d) Interrogatorio. Comparación con esquema de la muerte.
	e) Identificarán las diferentes necesidades que el niño enfermo debe satisfacer para lograr un desarrollo oportuno, a través de una lluvia de ideas.	e) Necesidades del niño enfermo.	e) Promover lluvia de ideas. Anotarlas. Concluir.	e) Realizar necesidad del niño enfermo.	e) Lluvia de ideas.	10'	165'	e) Pizarra, gises, borrador.	e) Hojas. Plumas.	e) Conclusión de la lluvia de ideas.
	f) Interrogarán los diversos tipos de necesidades que el niño enfermo tiene, a través de la exposición de láminas con ilustraciones.	f) Necesidades del niño enfermo.	f) Exponer necesidades y relacionarlas con las ilustraciones. Resolver dudas.	f) Atender. Preguntar dudas.	f) Expositiva - ilustrativa.	15'	180'	f) Láminas. Diures.	f) Hojas. Plumas. Nota técnica. Of. Pág. 27-56.	f) Interrogatorio.

SESION	CONTENIDO:	CONTENIDO:	CONTENIDO:	ACTIVIDAD	DISCIENTE	TEMAS:	TIEMPO		MATERIAL DOCENTE	DIDACTICO DISCIENTE	EVALUACION:
							P	T			
14	a) Definición en concepto de familia, a través de una lluvia de ideas. b) Discutirán la importancia de la familia como medio de desarrollo y su curso del niño enfermo, mediante un Ph 66. c) Identificarán los papeles que tienen ambos padres en la familia, y las funciones que deben desempeñar para que exista un verdadero compañerismo entre marido-mujer, a través de la exposición de los mismos ilustraciones. d) Valorará el papel que tienen los padres, y la importancia de que exista un compañerismo entre ambos para poder sobrellevar la enfermedad de su hijo, a través de la resolución de un caso.	Temas # 4: Orígenes de la familia. a) La familia. Concepto. b) Importancia de la familia. c) Responsabilidad función y compañerismo de los padres. d) Responsabilidad función y compañerismo de los padres.	a) Promover lluvia de ideas. Dar concepto. b) Coordinar Ph 66. Concluir. Explicar importancia Resolver dudas. c) Explicar funciones, responsabilidad de los padres, mediante láminas. Resolver dudas. d) Explicar técnica. Asegurar. Resolver dudas.	a) Definir familia. b) Participar en Ph 66 Atender. Preguntar dudas. c) Atender. Preguntar dudas. d) Resolver caso. Preguntar dudas.	a) Lluvia de ideas. Expositiva b) Ph 66. Expositiva. c) Expositiva - ilustrativa. d) Estudio de caso.	5'	5'	a) Pisarrón, glass, borrador. b) Pisarrón. Rotafolio. Gises, borra - dor. c) Láminas. Duros. d) Pisarrón, gises, borrador. Caso.	a) Hojas. Plumas. b) Hojas. Plumas. c) Hojas. Plumas. d) Caso. Cfr anexo # 7. Hojas, plumas.	a) Conclusión de la lluvia de ideas b) Conclusión Ph 66 c) Interrogatorio d) Resolución de caso.	
DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO	90'	100'	DESCANSO	DESCANSO	DESCANSO
a) Distinguirá aquellas actividades y el tipo de atención más favorable para estimular el desarrollo y salud del niño enfermo, mediante una exposición de los mismos, así como también, a través de las exposiciones presentadas de los mismos padres. b) Expresará conclusiones finales del curso, a través de una lluvia de ideas. c) Valorará la eficiencia del curso sobre el cumplimiento de sus expectativas y de los objetivos del curso, mediante la realización de unos cuestionarios. d) Asistirá a la clausura del curso mediante la convivencia con los demás participantes.	a) Consejos para los padres de familia. b) Clausura. c) Evaluación del curso. d) Clausura.	a) Explicar tema. Preguntar participativa. b) Promover lluvia de ideas. Concluir. c) Dar cuestionarios. Resolver dudas. d) Dar por terminado el curso. Entregar diploma.	a) Atender. Valorar experiencias personales. b) Participar en la lluvia de ideas. c) Resolver cuestionarios. Preguntar dudas. d) Participar en la clausura. Convivir con los demás participantes.	a) Expositiva. De la exposición. b) Lluvia de ideas. Expositiva. c) Expositiva. d) Vivencial.	20'	120'	a) Rotafolio. b) Pisarrón, gises, borrador. c) ——— d) Postal, guillemes, rotapapel, café, cafetera, azúcar, destapador.	a) Hojas. Plumas. Nota Técnica. Cfr. Pág. 57 - 73 b) ——— c) Cuestionarios. d) Diploma. Tareas. Cuestionarios. Café. Cafetera. Azúcar. Destapador.	a) Interrogatorio. Experiencias personales. b) ——— c) Cuestionarios contestados. d) Clausura. Convivencia.		
a) Sintetizará la vista, mediante la elaboración de un cuadro sinóptico en el pizarra. b) Expresará conclusiones finales del curso, a través de una lluvia de ideas. c) Valorará la eficiencia del curso sobre el cumplimiento de sus expectativas y de los objetivos del curso, mediante la realización de unos cuestionarios. d) Asistirá a la clausura del curso mediante la convivencia con los demás participantes.	a) Síntesis del curso. b) Conclusión del curso. c) Evaluación del curso. d) Clausura.	a) Promover síntesis. Anotar esquemas. b) Promover lluvia de ideas. Concluir. c) Dar cuestionarios. Resolver dudas. d) Dar por terminado el curso. Entregar diploma.	a) Realizar cuadro sinóptico. b) Participar en la lluvia de ideas. c) Resolver cuestionarios. Preguntar dudas. d) Participar en la clausura. Convivir con los demás participantes.	a) Interrogativa. Expositiva. b) Lluvia de ideas. Expositiva. c) Expositiva. d) Vivencial.	10'	130'	a) Pisarrón, gises, borrador. b) Pisarrón, gises, borrador. c) ——— d) Postal, guillemes, rotapapel, café, cafetera, azúcar, destapador.	a) ——— b) ——— c) Cuestionarios. d) Diploma. Tareas. Cuestionarios. Café. Cafetera. Azúcar. Destapador.	a) Interacción del esquema. b) Conclusión lluvia de ideas. c) Cuestionarios contestados. d) Clausura. Convivencia.		

VI.2.3.5.- Selección y elaboración de los instrumentos de evaluación:

- Evaluación diagnóstica:

Este tipo de evaluación se utilizará para determinar hacia dónde se dirigirá el curso. Está integrado por dos aspectos:

- 1) Los resultados de la Detección de Necesidades.
- 2) Las expectativas que tienen los participantes acerca del curso, en el momento mismo en que éste se inicia.

- Evaluación formativa:

A lo largo del curso se irán dando pequeños interrogatorios a los participantes acerca del tema que se está viendo.

Asimismo, se establecerá diálogo entre las instructoras respecto a lo que se irá suscitando en el curso diariamente: problemas de comunicación, de autoridad, de relación instructora-participantes, entre otros.

Por otro lado, también se tomarán como evaluaciones formativas las conclusiones de los Ph 66, lluvia de ideas, resolución de casos; es decir, todo aquello que revele el nivel de comprensión que los participantes han tenido a lo largo del curso.

- Evaluación sumaria:

Este tipo de evaluación se llevará a cabo a través de una lluvia de ideas, con el propósito de elaborar con los participantes un cuadro sinóptico acerca de los temas vistos a lo largo del curso.

En base a este cuadro, se preguntará a los participantes, el contenido de cada tema (en general) para hacer una recopilación global de lo visto en el curso.

- Evaluación final:

Esta evaluación se hace con el objeto de sacar conclusiones sobre el éxito que ha tenido la enseñanza, es decir, se ve la eficacia del curso.

La evaluación final estará integrada por:

- + Evaluación de opinión de los participantes. Ver anexo # 5
- Pág. 157

+ Evaluación de opinión de los instructores. Ver anexo # 6.
Pág. 161

+ Escala de evaluación temática. Ver anexo # 7. Pág. 164

+ Evaluación de cada sesión.. Ver anexo # 8. Pág. 166

Los formatos de las evaluaciones de opinión fueron tomados de la obra de Medina (1978) . (48)

VI.3.- Evaluación del curso:

VI.3.1.- Evaluación diagnóstica:

Este tipo de evaluación se integra por dos aspectos:

1) Resultados de la Detección de Necesidades de Capacitación:

Tratamiento	Qué hacerse	Cómo hacerse	Para qué hacerse
-------------	-------------	--------------	------------------

A) Problemas nutricionales y digestivos.

a) Dieta balanceada

a)

b) Suplemento pancreático

b)

c) Vitaminas

c)

c)

c)

B) Problemas broncopulmonares.

d) Antibióticos.

d)

e) Fisioterapia respiratoria.

e.a) Drenaje postural.

e.a)

e.b) Inhaloterapia.

e.b)

C) Trastornos de las glándulas sudoríparas.

g) Administración adicional de sal.

g)

g)

g)

(48) MEDINA, G.CECILIA. Tesis Inédita. Diseño de un modelo para la estructuración de programas de enseñanza-aprendizaje.

P.P. 174-175, 177-178.

2) En general las expectativas de los participantes se centraron en lograr un mayor conocimiento de la Fibrosis Quística, tanto en el aspecto físico como en el psicológico y pedagógico, para un mejor manejo del tratamiento y de la enfermedad.

VI.3.2.- Evaluación formativa:

A lo largo del curso se fueron dando pequeños interrogatorios a los participantes acerca del tema que se estaba viendo, para verificar el grado de comprensión del mismo.

Se fué estableciendo un diálogo con los instructores, para comentar los problemas que se iban suscitando diariamente, tales como los problemas de comunicación, de autoridad, uso inadecuado - del pizarrón, tono de voz bajo, entre otros.

Por último las conclusiones de las diversas técnicas utilizadas a lo largo del curso: lluvia de ideas, Ph 66, resolución de casos.

VI.3.3.- Evaluación sumaria:

Al final del curso se elaboró un cuadro sinóptico acerca de los temas vistos a lo largo del mismo. En base a los datos puestos en el esquema, se llevó a cabo un pequeño interrogatorio acerca de lo que trataba cada tema, con el propósito de hacer una recopilación global del curso.

VI.3.4.- Evaluación final:

VI.3.4.1.- Evaluación de opinión por parte de los participantes:

- Interpretación cuantitativa:

Del curso:

1.- ¿ Se cumplió lo que Ud, esperaba del curso?

	# Personas	%
Sí	10	90.90
No	0	0
Abstenciones	1	9.9

+ Por qué:

- Adquisición de información médica y psicológica.	4	44.44
--	---	-------

	# Personas	Z
- En grupo se aprende por las <u>ex</u> periencias de cada quien.	1	9.9
- Se impartió de manera práctica y términos sencillos.	1	9.9
- Aprendieron qué es la F.Q. y - tratamiento médico-pedagógico.	1	9.9
- Habían cosas que no estaban <u>sa</u> tisfechas.	1	9.9
- Motivó vida diaria y mayor <u>cu</u> idado.	1	9.9
- Se aclararon dudas.	1	9.9
- No esperaba nada sin embargo - encontró cosas nuevas y ganó - mayor confianza en el control- de la enfermedad.	1	9.9
2.- ¿ Piensa Ud. que los conocimientos adquiridos en el curso, le-ayudarán a mejorar en el desempeño de sus funciones?		
Sí	11	100
No	0	0
+ En cuáles:		
- Todo el tratamiento	2	18.18
- Ser constante en cuanto hábi - tos.	1	9.9
- Terapia pulmonar.	1	9.9
- Educación del niño.	2	18.18
- Psicológico, ambiental, <u>accepta</u> ción y confianza en la A.M.F.Q.	1	9.9
- Conocer el funcionamiento del- Pankrease.	1	9.9
- Ayudar a la familia a compren- der y llevar una enfermedad - crónica.	1	9.9
- Ayudar mejor a la familia.	1	9.9
- Perder miedo a las consecuencias de la enfermedad y haber <u>aprendi</u> do a controlarla.	1	9.9

	# Personas	%
3.- El contenido del curso lo considera:		
a) Muy completo	5	45.45
Suficiente	2	18.18
Incompleto	1	9.9
Abstenciones	2	18.18
Invalidación	1	9.9
b) Demasiado amplio	1	9.9
Adecuado	6	54.54
Breve	0	0
Abstenciones	3	27.27
Invalidaciones	1	9.9
c) Muy interesante	9	81.81
Interesante	1	9.9
Tedioso	0	0
Invalidaciones	1	9.9
d) Novedoso	4	36.36
De repaso	2	18.18
Repetitivo	0	0
Abstenciones	4	36.36
e) Muy teórico	1	9.9
Muy práctico	2	18.18
Teórico-práctico	5	45.45
Abstenciones	3	27.27
4.- De las actividades realizadas, mencione cuál le gustó más:		
- Padres frente a la enfermedad	1	9.9
- Todas	6	54.54
- Fibrosis Quística	1	9.9
- Orientaciones a los padres	1	9.9
- Audiovisuales	1	9.9
Anulaciones	1	9.9
Abstenciones	1	9.9
5.- El material que se utilizó, ¿ propició que se lograra profundizar en los conocimientos?		
Sí	11	100

No	# Personas.	Z
	0	0
+Por qué:		
- Ilustró muy bien	1	9.9
- Permitió participación	1	9.9
- Se entendían, estaban bien hechos	1	9.9
- Mantuvieron el interés, no fueron monótonos.	1	9.9
- Mayor retención de los conocimientos.	1	9.9
- Mayor comprensión.	1	9.9
- Explicaciones en lenguaje común.	1	9.9
- Permitió involucrarse.	1	9.9
- Conocimiento de temas ignorados.	1	9.9
- Láminas complementan lo hablado	1	9.9
- Por ser adecuado.	1	9.9

6.- La duración, horarios, le parecieron:

a) Duración:		
Muy adecuado	4	36.36
Adecuado	7	63.63
Poco adecuado	0	0
b) Horarios:		
Muy adecuado	4	36.36
Adecuado	7	63.63
Poco adecuado	0	0

+ Por qué:

- La mayoría podía venir en la tarde.	1	9.9
- Fácil asistencia y permiten captación del tema.	1	9.9
- Poco tiempo, ameno, interesante.	1	9.9
- Hora accesible.	3	27.27
Abstenciones	6	54.54

7.- La organización y coordinación del curso, le parecieron:

a) Preparación del material:

	# Personas	%
Excelente	7	63.63
Buena	4	36.36
Regular	0	0
Deficiente	0	0
b) Preparación del aula:		
Excelente	9	81.81
Buena	2	18.18
Regular	0	0
Deficiente	0	0
c) Atención a los participantes:		
Excelente	11	100
Buena	0	0
Regular	0	0
Deficiente	0	0

Comentarios:

- Se hagan con frecuencia y más familias.	1	9.9
- Pláticas entre los padres sobre los problemas de la enfermedad.	1	9.9
- Horario más tarde para que asistan los esposos.	1	9.9
- Opinión de un psicólogo y de un niño enfermo.	1	9.9
- Difusión a nivel médico.	1	9.9

Del instructor:

1.- Logró captar y mantener la atención del grupo en forma:

Excelente		
5	10	90.90
4	0	0
3	0	0
2	0	0
1	0	0
0	0	0
Mala		
Abstenciones	1	9.9

	# Personas	%
2.- Logró motivar al grupo en forma:		
Excelente		
5	10	90.90
4	0	0
3	0	0
2	0	0
1	0	0
0	0	0
Mala		
Abstenciones	1	9.9
3.- El instructor:		
a) Expresa sus ideas con claridad:		
Siempre	8	72.72
Casi siempre	2	18.18
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
b) El vocabulario que utiliza es - adecuado:		
Siempre	9	81.81
Casi siempre	1	9.9
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
c) Regula el tono de voz:		
Siempre	9	81.81
Casi siempre	1	9.9
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
d) Permite la participación:		
Siempre	9	81.81
Casi siempre	1	9.9
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9

	# Personas	%
e) Usa gestos y ademanes que favorecen la comprensión:		
Siempre	7	63.63
Casi siempre	3	27.27
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
f) Mantiene una postura correcta:		
Siempre	10	90.90
Casi siempre	0	0
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
g) Se desplaza con naturalidad:		
Siempre	7	63.63
Casi siempre	3	27.27
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
h) Maneja adecuadamente la mirada para controlar el grupo:		
Siempre	7	63.63
Casi siempre	3	27.27
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9
4.- El instructor dirige las preguntas:		
a) En el momento apropiado:		
Sí	8	72.72
No	0	0
Abstenciones	3	27.27
b) A la persona indicada:		
Sí	6	54.54

	# Personas	%
No	1	9.9
Abstenciones	4	36.36
c) Relacionadas al tema:		
Sí	9	81.81
No	0	0
Abstenciones	2	18.18
5.- El instructor maneja:		
a) Las técnicas:		
Muy bien	6	54.54
Bien	4	36.36
Regular	0	0
Mal	0	0
Abstenciones	1	9.9
b) El material:		
Muy bien	6	54.54
Bien	4	36.36
Regular	0	0
Mal	0	0
Abstenciones	1	9.9
c) El tiempo:		
Muy bien	5	45.45
Bien	4	36.36
Regular	1	9.9
Mal	0	0
Abstenciones	1	9.9
6.- El instructor asistió a las sesiones puntualmente:		
Siempre	9	81.81
Casi siempre	1	9.9
Casi nunca	0	0
Nunca	0	0
Abstenciones	1	9.9.
7.- Los conocimientos del instructor sobre los temas, fueron tratados de manera:		
a) Completa	9	81.81

	# Personas	%
b) Casi completa	1	9.9
c) Incompleta	0	0
d) Deficiente	0	0
Abstenciones	1	9.9

8.- El ritmo del aprendizaje que llevó fué:

Muy rápido	0	0
Rápido	2	18.18
Adecuado	8	72.72
Lento	0	0
Abstenciones	1	9.9

9.- La comunicación que estableció con el grupo:

Excelente	5	45.45
Muy buena	4	36.36
Buena	1	9.9
Deficiente	0	0
Abstenciones	1	9.9

Instalaciones:

a) Ventilación:		
Muy buena	6	54.54
Buena	1	9.9
Regular	3	27.27
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9

b) Luz:		
Muy buena	8	72.72
Buena	2	18.18
Regular	0	0
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9

c) Comodidad:		
Muy buena	10	90.90
Buena	0	0
Regular	0	0

	# Personas	%
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9
d) Acústica:		
Muy buena	9	81.81
Buena	0	0
Regular	0	0
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9
e) Limpieza:		
Muy buena	10	90.90
Buena	0	0
Regular	0	0
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9
f) Espacio circundante:		
Muy bueno	9	81.81
Bueno	1	9.9
Regular	0	0
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9
g) Sanitarios:		
Muy buenos	7	63.63
Buenos	1	9.9
Regular	2	18.18
Malos	0	0
Abstenciones	1	9.9
h) Estacionamiento:		
Muy bueno	3	27.27
Bueno	1	9.9
Regular	4	36.36
Malo	0	0
Abstenciones	1	1
i) Accesibilidad:		
Muy buena	7	63.63

	# Personas	%
Buena	2	18.18
Regular	0	0
Mala	0	0
Abstenciones	1	9.9
Comentarios:		
- Muy contenta	1	9.9
- Instructores teng ^o icas a nivel personal co ⁿ familia.	1	9.9
- No traer niños	1	9.9
- Horario en la no ^{che}	1	9.9
- Magnífica oportu ^{dad} la que se brindó	1	9.9
- Repetir curso p ^{or} otros pa ^{ses} dres tengan la oportuni ^{dad} -	1	9.9
- Excelente	1	9.9
Abstenciones	4	36.36

- Interpretación cualitativa:

1.- El 90.90% opina que se cumplieron las expectativas, lo cual in dica que el curso cubrió en gran parte las necesidades existentes de los padres de familia.

Dentro de las razones que se dieron respecto al cumplimiento - de sus expectativas, se encuentran: la adquisición de mayor información médica y psico-pedagógica, y se reforzó lo que ya se sabía ; las experiencias de los demás participantes ayudaron; se adquirie - ron: mayor confianza para controlar la enfermedad así como también una mayor motivación para mejorar el cuidado de la misma; se aclararon dudas, lo cual sirvió ya que habían cosas en las cuales los padres no habían quedado satisfechos.

En esta pregunta se abatuvo un 9.9%, pero en general se cubrie ron las expectativas.

2.- El 100% piensa que el curso les ayudará a mejorar en el desem peño de sus funciones: tratamiento físico en general, comprensión de las reacciones psicológicas que trae consigo la enfermedad, for mación de hábitos, aceptación y confianza, control de la angustia, mejorar la situación familiar, entre otras cosas.

En general los padres de familia consideran que el curso es - aplicable a su vida familiar.

3.- a) El 45.45% considera que el contenido del curso fué muy com pleto; esto se confirma con el hecho de que sintieron cumplidas - sus expectativas.

El 18.18% opina que el contenido fue suficiente. Si tomamos - en cuenta estas dos opiniones se tiene que el 63.63% estima que - el contenido del curso en general cubrió los objetivos.

Sólo un 9.9% consideró incompleto el contenido. Esto puede es tar relacionado con la abstención que se tuvo en el cumplimiento - de sus expectativas, por lo que se deduce que no esperaban nada - del curso.

El 9.9% se abstuvo de contestar, se desconoce el motivo.

Se tuvo también un 9.9% de invalidaciones, esto se puede atribuir al hecho de que no hayan comprendido muy bien la manera de contestar la pregunta.

b) El 54.54% opinó que el contenido del curso fue adecuado, lo cual indica que éste se adaptó a las características de los educandos.

El 27.27% se abstuvo de contestar. Asimismo se tuvo un 9.9% de invalidaciones

c) Se tiene que el 81.81% consideró al curso muy interesante y el 9.9% interesante, , por lo que el contenido temático estuvo bien elegido.

Se tiene un 9.9% de invalidación.

d) El 36.36% de los padres sintió que el contenido fue novedoso es por esto que opinaron que el curso fue interesante.

Sólo el 18.18% consideró al contenido de repaso.

Se tuvo un 36.36% , de abstenciones, se desconoce el motivo de las mismas.

e) El 45.45% opinó que el contenido fue teórico-práctico, por lo que se puede ver que los padres de familia encontraron aplicación del mismo a su situación particular; así como también, se adecuó a las características de los educandos.

Un 18.18% lo consideró muy práctico y se tuvo un 27.27% de abstenciones.

4.- El 54.54% de los padres opinó que todas las actividades les gustaron, lo cual indica que se mantuvieron interesados a lo largo del curso.

El 27.27% dijo que le gustó más al tema de Fibrosis Quística, Orientación a los padres de la familia y los Padres frente a la enfermedad de sus hijos, entre otras.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones. Esto se debe a que tal vez no supieron cómo contestar la pregunta.

5.- Respecto al material utilizado, el 100% estimó que éste propició una mayor profundización en los conocimientos. Las razo-

nes que dieron giraron en torno a : se permitió mayor participación eran comprensibles y bien hechos, por lo que mantuvieron el interés; sirvieron de complemento a lo que se decía; ayudó a una mayor retención de los conocimientos, entre otras cosas.

6.- En cuanto a la duración, el 63.63% la consideró adecuada y el 36.36% muy adecuada, lo cual indica que se adaptó a las necesidades que existían y al tiempo del que disponían los padres de familia.

Respecto a los horarios, se tiene que el 63.63% opina que fueron adecuados, sin embargo algunos de ellos consideraron que sería mejor hacerlo en la noche para facilitar la asistencia de un mayor número de esposos.

7.- En lo que respecta a la organización y coordinación del curso, se tiene que:

El 63.63% opina que la preparación del material fue excelente y el 36.36% lo consideró bueno, por lo tanto logró motivar al grupo en general y contribuyó a una mayor profundización de los conocimientos.

El lugar para impartir el curso fue adecuado ya que el 81.81% consideró que la preparación de aula era excelente y el 18.18% la consideró buena.

Con todo esto se puede decir que en general los padres de familia consideraron que la coordinación y organización del curso fue excelente.

Comentarios y sugerencias al curso:

Los comentarios de los padres de familia giraron en torno a que: se hagan con mayor frecuencia y que asistan mayor número de pláticas con los demás padres para aprender de sus experiencias. Se tengan opiniones de psicólogos o de los niños enfermos.

Del instructor:

1.- El 90.90% de los participantes opinó que el instructor logró captar y mantener la atención del grupo de manera excelente, favoreciendo con ello la asimilación de contenidos.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones.

2.- En cuanto a la motivación que logró, el 90.90% opina que fue excelente. Esto indica que no sólo se motivó al grupo, sino que también los padres estaban motivados intrínsecamente.

3.- a) El 72.72% opinó que el instructor expresó sus ideas con claridad.

b) El vocabulario fue adecuado (81.81%)

c) En la regulación del tono de voz, el 81.81% manifestó que era adecuado.

d) El instructor siempre permitió la participación (81.81%)

e) Respecto a los gestos y ademanes del instructor, el 63.63% consideró que siempre favorecieron la comprensión.

f) La postura que mantuvo siempre fue la correcta (90.90%).

g) En cuanto a la naturalidad con la que se desplazó el instructor, el 63.63% la consideró adecuada, propia.

h) Siempre manejó adecuadamente la mirada para controlar al grupo. (63.63%)

Mediante los datos expuestos anteriormente se puede ver que la opinión de los padres de familia fue positiva, sin embargo ninguna llegó al 100%, lo cual indica que se debe mejorar en los siguientes aspectos: expresar las ideas con mayor claridad (18.18%); usar gestos y ademanes que favorezcan la comprensión; manejar adecuadamente la mirada para controlar al grupo (27.27%); desplazarse con más naturalidad.

4.- Respecto a la forma como el instructor dirige las preguntas, opinaron:

El 72.72% dijo que se dirigían en el momento apropiado; se tuvo un 27.27% de abstenciones.

El 54.54% estimó que se dirigían a la persona indicada; se tuvo el 36.36% de abstenciones.

El 81.81% consideró que se dirigieron las preguntas relacionadas al tema; se tuvo un 18.18% de abstenciones.

Esto indica que se puede mejorar un poco en cuanto a la dirección de las preguntas y la relación al tema, y mucho más al hacerlas a la persona indicada, ya que se puede propiciar la inhibición de la misma.

5.- Respecto al manejo de las técnicas, se tiene que el 54.54% opinó que se hizo muy bien y el 36.36% que lo hizo bien. Esto demuestra que el manejo fue bueno, sin embargo se puede perfeccionar.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones.

b) Respecto al material, el 54.54% indicó que lo manejó muy bien. Al igual que el inciso anterior, se puede decir que a pesar de ser un porcentaje bueno, el manejo del material se debe mejorar ya que hubo un 36.36% que estimó que lo hizo bien.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones.

c) En cuanto al tiempo, el 45.45% de los padres opinó que se manejó muy bien, y el 36.36% que se hizo bien. El 9.9% fue regular.

Esto se debe a causa de la impuntualidad de los padres de familia, pues sólo eran 2 o 3 participantes que llegaban a tiempo por lo que no se podía empezar la sesión.

Hubo un 9.9% de abstenciones.

Mediante lo anterior se ve que el manejo del instructor sobre el material, técnicas y tiempo es buena, por lo que se logró con ello un mayor aprovechamiento de los conocimientos expuestos a lo largo del curso. Sin embargo, para obtener un aprendizaje más óptimo, será necesario que el instructor se prepare mejor para el correcto manejo de las técnicas, material y tiempo.

6.- En cuanto a la puntualidad del instructor, el 81.81% opinó que siempre estuvo a tiempo en las sesiones. Esto es bueno ya que da a conocer el interés, seriedad y respeto que se tenía a los participantes.

El 9.9% consideró que no se había llegado puntualmente a las sesiones; es importante tomarlo en cuenta, ya el instructor siempre debe estar antes que los participantes para preparar el material a exponer entre otras cosas.

7.- En lo que toca a los conocimientos que el instructor manifestó sobre los temas, el 81.81% consideró que fueron completos; esto indica cierto dominio del tema que se exponía, por lo cual se podían resolver dudas y se tenía un mayor control de los participantes.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones; así como también un 9.9% que opinó que los conocimientos fueron casi completos, por lo que se debe profundizar más, para un mayor dominio del tema.

8.- En general el ritmo del aprendizaje que se llevó durante las sesiones, el 72.72% estimó que fue adecuado. Esto es importante ya que propicia una mayor comprensión de los temas, puesto que da tiempo para reflexionar sobre lo que se dice así como también, se permite la participación, lo cual enriquece y refuerza los conocimientos.

Se tuvo un 9.9% de abstenciones.

El 18.18% opinó que el ritmo con el que se llevaron las sesiones fue un poco rápido, por lo que es necesario ir más pausadamente para permitir la reflexión y asimilación de los conocimientos - y con ello les vean aplicación a su situación particular.

9.- El 45.45% de los participantes opinó que la comunicación que estableció el instructor con el grupo fue excelente y un 36.36% - que muy buena.

Esto es importante, ya que demuestra que el instructor logró una buena compenetración con el grupo, así como también propició un ambiente de confianza que permitió la libre expresión.

El 9.9% consideró que la comunicación era buena; ante esto es necesario que el instructor procure establecer mejores canales de comunicación para un mejor aprovechamiento de los temas.

Instalaciones:

a) La ventilación se debe mejorar, ya que el 27.27% opinó que era regular, lo cual no facilita el aprendizaje pues al no haber circulación de aire se pierde la atención, hay mayor fatiga; por esto no hay captación de los conocimientos, trayendo como consecuencia un bajo rendimiento.

Un 9.9% la consideró buena, por lo que se confirma la idea anterior. El 54.54% estimó que había sido muy buena.

Hubo un 9.9% de abstenciones.

b) El 18.18% consideró que la iluminación era buena y el 72.72% - muy buena. Esto es positivo ya que una buena iluminación favorece un mejor aprendizaje porque los estímulos visuales se pueden percibir mejor.

Se abstuvo un 9.9% de personas.

c) El 90.90% consideró que el auditorio era muy cómodo. Esto puede estar fundamentado en que la distribución de mesas y sillas permitieran una buena visibilidad del instructor, el cuál al mismo tiempo tenía buen contacto visual con el grupo.

Hubo un 9.9% de abataciones.

d) La acústica, opinó el 81.81% fué muy buena. Esto se vió favorecido por el tamaño del aula y la disposición del espacio.

El 18.18% se abstuvo de contestar.

e) Respecto a la limpieza, el 90.90% la consideró muy buena; ésto es positivo ya que una persona se siente más a gusto en un lugar - limpio, además de que su rendimiento es mejor debido al ambiente a gradable a su alrededor.

Hubo un 9.9% de abstenciones.

f) Espacio circundante: el 81.81% estimó que fue muy bueno. Por lo mismo, el lugar era cómodo propiciando un mejor aprendizaje.

El 9.9% opinó que bueno y el 9.9% no opinó.

g) Los sanitarios no estaban muy a la mano, por eso el 18.18% lo - consideró regular; sin embargo siempre estaban limpios.

El 63.63% estimó que eran muy buenos.

h) El 36.36% consideró que la accesibilidad al estacionamiento era regular, esto se debe a que el auditorio se encontraba ubicado en una avenida muy transitada y con poco lugar para estacionarse.

El 9.9% opinó que fue bueno y un 27.27% que muy bueno. No obstante hubo un 9.9% de abstenciones.

i) La accesibilidad fue buena (18.18%) y para otros muy buena 63.63%, por lo que favoreció una constante asistencia de los participantes.

Hubo un 9.9% de abstenciones.

Comentarios y sugerencias:

Se centraron en general en el hecho de que estuvieron a gusto, contentos, gracias a la oportunidad que se les dió.

Se sugirió que se hicieran reuniones en las que pudieran plantear su caso para ser ayudados por los demás padres de familia con el mismo problema.

Asimismo se sugirió que se repitiera el curso para otros padres de familia, así como también que no se llevaran niños.

VI.3.4.2.- Evaluación de opinión por parte de los instructores:

- Interpretación cuantitativa:

1.- El curso que impartió, en su conjunto lo considera:

Excelente	%
5	0
4	100
3	0
2	0
1	0
0	0

Malo

2.- El objetivo del curso era:

- Capacitar a los padres de familia para dar el tratamiento de la Fibrosis Quística (F.Q.). 100

3.- ¿ Dió a conocer los objetivos a los participantes?

Sí 100
No 0

4.- ¿ Considera que se cumplió el objetivo?

Sí 100
No 0

+ Por qué:

- Los participantes demostraron haber comprendido y sentirse capaces de dar el tratamiento. 100
- Porque se abarcó todo el contenido. 50

5.- ¿ Cree que los conocimientos, actitudes y/o habilidades que adquirieron los participantes, les serán útiles para mejorar en el desempeño de sus funciones?

Sí 100
No 0

+ Por qué:

- Todo lo que aprendan los padres servirá para tratar mejor a sus hijos. 50
- Porque son aspectos que viven diario y por lo tanto los aplicarán inmediatamente. 100

	%
6.- Para un futuro curso, ¿ modificarían el contenido?	
Sí	0
No	100
+ Por qué:	
- Es un contenido bueno que engloba a la enfermedad desde el punto de vista médico-psico-socio pedagógico.	100
- Es interesante. Sólo lo cambiaría si se tratara de un curso para el mismo grupo de participantes.	50
7.- Las actividades que dirigió resultaron:	
a) Adecuadas al contenido:	
5	100
4	0
3	0
2	0
1	0
0	0
Desligadas	
b) Interesantes para los participantes:	
5	50
4	50
3	0
2	0
1	0
0	0
Sin interés	
c) Demasiadas	
5	0
4	50
3	50
2	0
1	0
0	0
Escasas	

8.- ¿ Modificaría las técnicas, actividades y/o material ?	Z
Sí	50
No	50
+ Cómo:	
- Haciendo técnicas más participativas.	50
+ Por qué:	
- Algunas entorpecían el ritmo del aprendizaje.	50
9.- El material didáctico que presentó, lo considera:	
a) Muy interesante	
5	0
4	50
3	50
2	0
1	0
0	0
Sin interés	
b) De mucha calidad	
5	0
4	0
3	100
2	0
1	0
0	0
Poca calidad	
10.- El interés que tuvo por el grupo fue:	
Muy alto	
5	100
4	0
3	0
2	0
1	0
0	0
Muy Bajo	
11.- El lugar, duración y horarios le parecieron:	

	%
a) Lugar:	
Muy adecuado	100
Adecuado	0
Poco adecuado	0
b) Duración:	
Muy adecuado	100
Adecuado	0
Poco adecuado	0
c) Horarios:	
Muy adecuado	0
Adecuado	100
Poco adecuado	0

12.- Acerca de los participantes:

a) Manifestaron interés:	
Alto	100
Mediano	0
Bajo	0
b) Su puntualidad fué:	
Buena	0
Regular	100
Mala	0
c) Su asistencia fué:	
Buena	100
Regular	0
Mala	0
d) Su participación fué:	
Muy activa	0
Activa	100
Pasiva	0

13.- La organización y coordinación del curso fué:

a) Atención y asesoría del instructor:	
Excelente	100
Buena	0

	%
Regular	0
Mala	0
b) Preparación del material:	
Excelente	100
Buena	0
Regular	0
Mala	0
c) Preparación del aula:	
Excelente	100
Buena	0
Regular	0
Mala	0
d) Atención a los participantes:	
Excelente	100
Buena	0
Regular	0
Mala	0

- Interpretación cualitativa:

1.- El general se consideró el curso impartido como excelente; esto se fundamenta en la satisfacción que se obtuvo al impartirlo, el a poyo y la participación del grupo, y a los resultados observados.

2.- Los instructores estaban conscientes de cuál era el objetivo - del curso, lo cual fue positivo puesto que permitió ordenar las ac tividades para su consecución.

3.- Los objetivos fueron dados a conocer desde el principio; esto- permitió que el grupo de instructores se esforzaran en lograrlos,- al mismo tiempo que dió la oportunidad a los participantes de ver el enfoque que se le iba a dar al curso.

4.- El objetivo fue considerado como cumplido por todos los instruc tures . Se abarcaron los contenidos y actividades planeadas. Lo más satisfactorio fue que el grupo demostró haber aprendido.

5.- En cuanto al curso, los instructores lo consideraron bueno pues ayudó a los padres de familia a mejorar en el desempeño de sus fun ciones ya que son aspectos indispensables que deben saber manejar- en la vida cotidiana, por lo que tienen aplicación inmediata.

6.- Ninguno de los instructores consideró necesario cambiar el con tenido del curso; esto demuestra que fue seleccionado adecuadamente ya que satisface las necesidades de los padres de familia respecto al tratamiento que deben seguir sus hijos, por lo que puede ser re pedido en cursos posteriores con otros padres que hayan recibido - el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos.

7.- Las actividades resultaron adecuadas al contenido, sin embargo algunas no resultaron tan interesantes para los padres de familia- (ésto se vió por la falta de participación de los padres). No obs- tante en cuanto a la cantidad, fueron adecuadas, ya que sirvieron de apoyo al contenido.

8.- En cuanto a las técnicas, se sugirió cambiar algunas, ya que - los padres no participaban, lo cual entorpecía el ritmo del apren

dizaje. Es por ésto que se sugiere utilizar otras técnicas para - que el aprendizaje sea más enriquecedor.

Respecto a las actividades y material, se opinó que en general - estuvieron bien, por lo que no hay que hacer cambio alguno salvo - mejorar la calidad del material utilizado.

9.- Como anteriormente se mencionó, aunque el material utilizado - sirvió para ilustrar muy bien el contenido que se exponía, sería - conveniente mejorar su calidad para que sea más agradable y profesio- nial. No obstante cumplió su cometido: reforzar lo que se decía - y ejemplificar.

10.- El interés que los instructores manifestaron por el grupo, fué muy alto; esto ayudó a que los participantes se sintieran acogidos en confianza y participaran activa y entusiástamente.

Asimismo, éste interés por los participantes se demostró en el deseo de resolver las dudas que se suscitaban a lo largo del curso así como también en tratar de que el grupo participara para hacer - más ricas las sesiones.

11.- El lugar y la duración del curso, fueron considerados muy ade cuados, sin embargo, en lo que se refiere a los horarios, se reco- mendaría cambiarlos para que asistan mayor número de padres.

12.- En lo que respecta al interés que los participantes manifesta ron a lo largo del curso, los instructores coincidieron en que és- te fue alto, así como también su asistencia y participación.

No obstante la puntualidad de los padres dejó mucho que desear, puesto que al estar esperando a que llegaran, retrasó el inicio de algunas sesiones. En este aspecto sería aconsejable que el instruc tor empiece la sesión a la hora establecida, aunque no estén todos los participantes, para dar la seriedad y profesionalidad al curso así como también para demostrar el respeto que se tiene por aque- llas personas que están dando parte de su tiempo y éste está sien- do desperdiciado.

13.- En cuanto a la organización y coordinación del curso, se obtu

vo que:

En lo que respecta a la atención del instructor y asesoría al mismo, fue considerada como excelente, al igual que la preparación del aula, y la atención a los participantes. Sin embargo se puede mejorar en la preparación de los materiales, como ya se ha dicho anteriormente.

VI.3.4.3.- Escala de evaluación temática:

Temas:	Sesión:	Duración :
A: Fibrosis Quística.	1 y 2	5 1/2 hrs.
B: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.	3	1 1/2 hrs.
C: El niño frente a la enfermedad.	3	1 1/2 hrs.
D: Orientación a los padres de familia.	4	2 hrs.

+ Rango y significado:

Muy bueno	= 4
Buena	= 3
Regular	= 2
Mala	= 1

	Tema A	Tema B	Tema C	Tema D
1.- Adecuación a las necesidades	4	3	3	3
2.- Adecuación a los objetivos.	4	3	3	2
3.- Adecuación a las características de los educandos.	4	4	4	4
4.- Tiempo designado a su exposición.	4	4	4	4
5.- Posibilidad de aplicación - de lo aprendido.	4	2	2	4
6.- Facilidad o dificultad para aprenderlo.	3	3	4	4
7.- Jerarquía conceptual.	4	4	4	3
8.- Profundidad de los temas.	4	4	4	4
9.- En cuanto a la claridad de los temas.	3	3	4	4
10.- Orden y secuencia de ideas.	4	4	4	3
11.- Comprensibilidad.	3	4	4	4
12.- Complejidad.	3	3	3	3
	<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	44	41	43	42

VI.3.4.4.- Evaluación de las sesiones:

Tema:	Sesión:	Duración:
A: Fibrosis Quística.	1 y 2	5 1/2 hrs.
B: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.	3	1 1/2 hrs.
C: El niño frente a la enfermedad.	3	1 1/2 hrs.
D: Orientación a los padres de familia.	4	2 hrs.

+ Rango y significado:

Muy bien	= 4
Bien	= 3
Regular	= 2
Mal	= 1

	Tema A	Tema B	Tema C	Tema D
<u>Exposición y manejo del grupo:</u>				
1.- Se especificaron los objetivos.	4	4	4	4
2.- Se logró el objetivo del tema.	4	4	4	4
3.- Se obtuvo como resultado la motivación del grupo.	3	3	3	3
4.- Se propició un ambiente de confianza.	3	2	3	3
5.- Estructura de la clase.	4	4	4	4
6.- Claridad y precisión en la comunicación.	3	3	3	3
7.- Atención al grupo.	3	3	3	3
8.- Control del grupo.	3	3	3	3
9.- Explicación de definiciones y preguntas.	4	4	4	4
10.- Interés en el grupo.	4	4	4	4

	Tema A	Tema B	Tema C	Tema D
11.- Se permitió la participación del grupo.	4	4	4	4
12.- Manejo del tiempo.	3	3	3	3
13.- Vocabulario adecuado.	3	4	3	4
14.- Ejemplificación.	3	3	4	4
15.- Tono de voz.	4	3	4	4
16.- Gestos y ademanes.	4	3	3	4
17.- Dinamismo del grupo.	3	4	3	3

Contenido:

1.- Preparación del tema.	4	4	4	4
2.- Actualización de conocimientos.	4	4	4	4
3.- Profundidad del tema.	4	4	4	4
4.- Se trató de manera completa.	4	3	4	4
5.- Concreción del tema.	3	4	3	3
6.- Estructura del tema.	4	4	4	3
7.- Globalización del tema.	4	3	3	3

Material y equipo:

1.- Empleo del material didáctico	3	3	4	4
2.- Adecuación del material al tema.	4	4	4	4
3.- Previsión del equipo necesario.	4	4	4	4
4.- Previsión de las instalaciones debidas.	4	4	4	4
5.- Material propició un mejor aprendizaje.	4	3	3	3
	<u>106</u>	<u>103</u>	<u>105</u>	<u>106</u>

CONCLUSIONES

El programa que se propone en el presente trabajo, es un intento de ayudar a superar el problema de la falta de preparación que tienen los padres de familia respecto al tratamiento médico-psico-pedagógico de la F.Q. en el momento en que se les diagnostica la enfermedad en sus hijos.

Debido a que la mayoría de los enfermos son niños y adolescentes, es necesario que los padres de familia estén preparados integralmente (físico-psico-pedagógicamente) para manejar adecuadamente la enfermedad, ya que como se expuso a lo largo del trabajo, mediante un tratamiento idóneo aunado a un tipo de educación y ambiente positivo, el niño y el adolescente con F.Q. tendrán grandes oportunidades de desarrollarse integralmente, pudiendo incluso llegar a la edad adulta.

Analizando los primeros cuatro capítulos que constituyen el marco teórico, se concluye que:

Los padres deben crear un ambiente de confianza para que el niño comunique sus fracasos y triunfos, y hacerle sentir siempre que puede contar con ellos.

- Para que el niño sea aceptado por la sociedad, es necesario que se acepte a sí mismo y esto se logrará si es aceptado por sus padres ya que ello le da seguridad y confianza en sí mismo.

- Mediante un tratamiento permanente y bien realizado, los niños con F.Q. pueden desarrollarse y llevar una vida activa, alegre y productiva.

- La disciplina, condición indispensable para un desarrollo normal, debe ser cariñosa y justa, razonada, decidida y firme; es decir, debe basarse en una exigencia comprensiva.

- La F.Q. es una enfermedad que afecta no sólo al niño, sino que también esclaviza a los demás integrantes de la familia.

- El contenido del trabajo abarca las tres esferas del perfeccionamiento humano:

a) Biológica: información médica y física de la enfermedad.

b) Psicológica: reacciones de los padres en el diagnóstico y transcurso de la enfermedad, así como también la concepción, reagr

ciones y necesidades del niño frente a su enfermedad.

c) Social: aspecto pedagógico, tipos de educación y orientaciones a los padres de familia.

- El programa propuesto no sólo es aplicable en el momento mismo del curso, sino también en la vida familiar, debido a que se proporcionan los elementos necesarios para saber manejar al niño enfermo y para sobrellevar como pareja y como familia, la enfermedad.

- El programa en su conjunto va de acuerdo a las características de la población: padres de familia que tengan un hijo con F.Q. dentro de las edades de 0 ~ 15 años. A pesar de ser un grupo heterogéneo: diferentes clases sociales, educación, cultura, comparten una cosa en común: la pena de tener un hijo con F.Q. y por lo mismo tienen una gran riqueza que compartir, ayudándose y ayudando a los demás a superar sus problemas.

- Esta investigación responde a un diagnóstico claro de necesidades (falta de información médica y de orientaciones psicológicas y pedagógicas) por lo que con apoyo en una planeación bien estructurada se elaboró un programa que posteriormente se evaluó mediante procedimientos válidos tales como evaluaciones de opinión, evaluación temática, entre otras, pudiendo inferir con ello, que al cubrir en gran parte las necesidades de la población, esta investigación es generalizable, con ello se pretende decir que puede ser aplicado a otros educandos en circunstancias similares.

- Por lo anteriormente expuesto, se afirma que la F.Q. es un problema pedagógico debido a que, partiendo de los conocimientos que constituyen las bases de la investigación teórica, se pudo derivar un programa mediante el cual se dan orientaciones y capacitación a padres de familia para el tratamiento de la F.Q.

- La contribución de este trabajo al campo general de estudio, consiste en que hasta el momento no había nada escrito sobre el aspecto psicológico y pedagógico de la F.Q., así como tampoco existía un programa estructurado de acuerdo a las necesidades de los padres de familia para orientarlos y capacitarlos respecto a la enfermedad de sus hijos, por lo que esta investigación constituye -

un punto de apoyo para ayudarlos a saber manejar la enfermedad.

- Recomendaciones para próximas aplicaciones:

- a) Explicar claramente las preguntas de los cuestionarios.
- b) Cuidar gestos y ademanes que pueden favorecer o entorpecer la comprensión del tema.
- c) Saber dirigir las preguntas para evitar inhibiciones.
- d) Exista una buena ventilación en el aula.
- e) Explicar bien la técnica del caso (compleja) o bien sustituirla por otra más accesible a las características del grupo.
- f) Este programa puede ser utilizado para cursos posteriores, siempre y cuando se trate de padres de familia que no hayan participado en él, es decir, con aquellos que recientemente hayan recibido el diagnóstico de sus hijos.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- ACEVEDO, I.A. Aprender jugando. Tomo I. Ed. Acevedo y Asociados. México, D.F. 1982. P.P. 216
- 2.- ARIAS, G.F. Introducción a la técnica de investigación en ciencias de Administración y del comportamiento. Ed. Trillas. 3ª ed. México. 1974. P. 110-118, 144-177, 236-240.
- 3.- ARREOLA, S.M.-ACEVEDO D.G.El impacto psicológico de la enfermedad incurable de los niños en sus familiares. Tesina de la Universidad Iberoamericana. 1981. México, D.F. P. 13- 112.
- 4.- ASOCIACION MEXICANA DE FIBROSIS QUISTICA. "Lo que todo mundo debe saber acerca de la Fibrosis Quística." A.M.F.Q. México , D.F. Folleto. P.P.15
- 5.- ASOCIACION MEXICANA DE FIBROSIS QUISTICA. "Trabajo social". - A.M.F.Q. 24 / Agosto / 1984. México, D.F. P.P.4
- 6.- ASOCIACION MEXICANA DE FIBROSIS QUISTICA." Vigile a los hijos que Usted ama." A.M.F.Q. México, D.F. Folleto. P.P.6
- 7.- BARBE, W.D. La educación del niño excepcional. Ed. Troquel. Argentina. 1968. P. 109- 128.
- 8.- BATTEN, J. " Cystic Fibrosis and the Teenager". CFL # 2. Folleto. Enero 1981.
- 9.- CORTINA W,J. "Fibrosis Quística (Mucoviscidosis)". A.M.F.Q. México, D,F. Foleto. P.P.41
- 10.- CRUICKSHANK, W.M.El niño con daño cerebral. Ed. Trillas. 2ª - edición. 1982. México. P. 26-29, 357-375.
- 11.- CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. "Educational and Vocational Counseling for young adults with Cystic Fibrosis". PP.10
- 12.- DUCHE, D.J.La Psiquiatría del niño. Ediciones Oikostau, S.A. España. 1977. P.42-54, 87-89.
- 13.- Enciclopedia de la Psicología. Psicología de la Vida Familiar. Bajo la dirección de Denise Huisman. Ed. Plaza& Janes, S.A. - Barcelona . 1978, P.31-46, 123-126.
- 14.- FINNIE, N.B. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. La Prensa Médica Mexicana. México, D.F. 1975. P. 11-31.

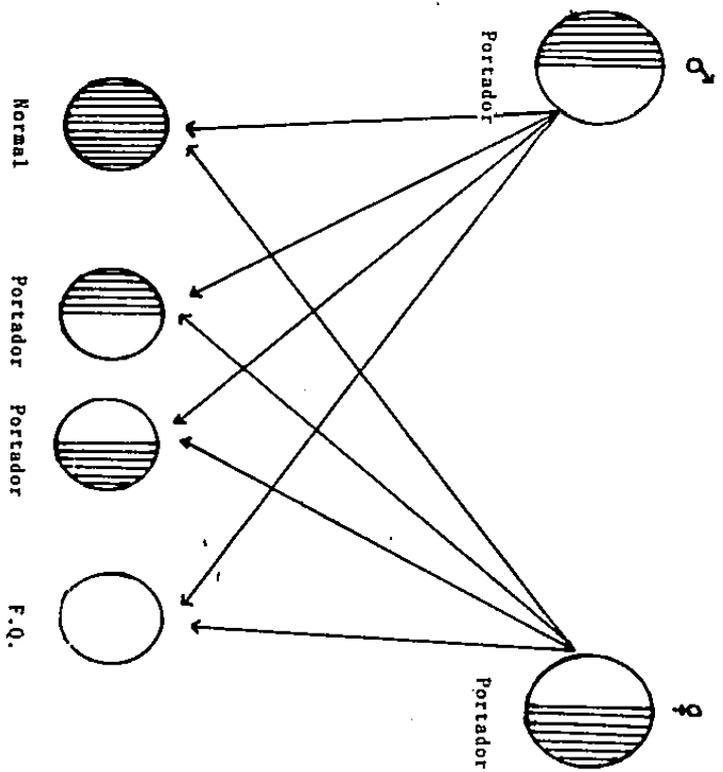
- 15.- GABRIEL, J. Desarrollo de la personalidad infantil. Ed. Kapelusz. Argentina. 1971. P.69-82.
- 16.- GESELL, A. El niño de 5 a 10 años. Ed. Paidós. Buenos Aires. - 1980. P. 97, 145-146, 179-180, 239-240, 212-213, 426-428, 442-443.
- 17.- GESELL, A y F.L. El adolescente de 10 a 16 años. Ed, Paidós. Buenos Aires. 1980. P. 88-89, 126-127, 160-161, 195-196, 232-233 - 270-271, 294-295, 516-520, 509-510.
- 18.- GOVELO DE MERINO, M. " Mi hijo tiene Síndrome de Down". SEDS. Junio 30 1982. Editora de Revistas, S.A. P.P.6
- 19.- GUTIERREZ, S.R. Introducción a la Didáctica. 2ª ed. Ed. Esfinge México, D.F. 1980. P. 72-78, 81- 96, 116-119, 188-200.
- 20.- HARSTON, H. " Your Cystic Fibrosis Child at School". CFL # 7 - Enero 1981. Folleto.
- 21.- HOFLING, C.K. Tratado de Psiquiatría. 2ª ed. Nueva Editorial - Interamericana, S.A. de C.V. México, D.F.. 1974. P. 15-26.
- 22.- ISAMBERT, A. La educación de los padres. Ed, Planeta. Barcelona. 1978. P.215 -225.
- 23.- KOBLEK - ROSS, E. On death and dying. Mc. Millan Publishing , Co. Inc. New York. 1979. P.P.289.
- 24.- KÖHLER, C Deficiencias intelectuales en el niño. Ed. Planeta.- Barcelona. 1978. P.180-192.
- 25.- LAWSON, D. MCFRCP. "Cystic Fibrosis Horizons". Ed, John Wiley and sons Chichester, N.Y., Brisbane, Toronto, Singapore. 9th International Cystic Fibrosis Congress. 1984. P.218-243.
- 26.- LOPEZ, A.E. Mucoviscidosis. Tesis profesional de Médico Cirujano. UNAM. Facultad de Medicina. México, D.F. 1961. P.3-41.
- 27.- MAC DONALD, E. "Cystic Fibrosis and the Social Worker". CFL #4 Enero 1981. Folleto.
- 28.- MADRIGAL LLORENTE, A. Los niños son así... Ed. Jus. 13 ed. - 1979. México. P. 213-263.
- 29.- MAUCO, G. Educación de la sensibilidad en el niño. Ed. Aguilar . 1978. Madrid. P. 157.

- 30.- MAYER, W. -GROSS, et al. Psiquiatría Clínica. Biblioteca de Psiquiatría, Psicopatología y Psicósomática. Tomo 2. P.336-342.
- 31.- MEDINA, G.CECILIA. Diseño de un modelo para la estructuración de programas de enseñanza-aprendizaje. Universidad Panamericana. Escuela de Pedagogía. México 1978. P.P. 1 - 177.
- 32.- MENDOZA, N.A. Manual para determinar necesidades de capacitación. Ed. Trillas. México. 1982. P.P.331
- 33.- NERICCI, I.G. Hacia una Didáctica General Dinámica. Ed. Kapelusz. 2ª ed. Buenos Aires. 1973. P. 281-323, 329-365, 394-409, 464.
- 34.- OLERON, P. La inferioridad física del niño. Ed. Planeta. Barcelona 1976. P. 117-124.
- 35.- ORTIZ, J. Diálogo Conyugal. 3ª ed. Obra Nacional de la Buena - Prensa, A.C. México, D.F.. 1969. P.11, 25-27, 99-115, 165-168.
- 36.- PICQ, L.-VAYER. " Educación Psicomotriz v Retraso Mental. Ed . Científico Médica. España. 1977. P. 190-204.
- 37.- PRUDHOMMEAU, M. Educación de la infancia anormal. Ed. Planeta-Mexicana, S.A. México. 1976. P.32-44.
- 38.- SARASON, I. Psicología anormal. Ed. Trillas. México. 1981. P.415-418, 484-496.
- 39.- SIMPSON, E.E. "Schools Problems of Children with Cystic Fibrosis." CFL # 5. Enero 1981. Folleto.
- 40.- POCK, B.S.- LERRIGO, M.O. El cuidado del niño lisi-ado. Ed. La - Prensa Mexicana. México. 1967. P.1-26, 40-53, 111-115.
- 41.- STERN, H.H. La educación de los padres. Ed. Kapelusz. Buenos Aires. 1967. P. 11-17, 92-98.
- 42.- TARNOPOL, L. Dificultades para el aprendizaje. Guía Médica y Pedagógica. Ediciones Científicas. La Prensa Médica Mexicana, S.A.. 1983. México. P.35-39, 126-132.
- 43.- TRAVERS, R.M.W. Introducción a la Investigación Educativa. Ed. Paidós. Buenos Aires. 1979. P. 86-110, 230-259, 433-456.

- 44.- ULLOA, O.A. El Estado Educador. Ed. Jus. México. 1976. P. 129-142, 263-264.
- 45.- UNESCO. La educación especial. Salamanca. 1977. P. 382-390.
- 46.- WEIHS, T.J. Niños necesitados de cuidados especiales. Ediciones Fax-Marova biblioteca del educador. Madrid. 1973. P. 184-196.
- 47.- WOLMAN, B. El niño ante el temor y el miedo. Lasser Press Mexicana, S.A. 4ª edición. México. 1981. P. 42-159.

ANEXOS

ANEXO # 1: Probabilidad de heredar la F.Q. en cada embarazo:



ANEXO # 2: Posiciones del drenaje postural:

<u>Lóbulo o segmento:</u>	<u>Posición:</u>	<u>Percusión:</u>
a) Apicales de los lóbulos superiores.	Sentado a un ángulo de 60°, recargando la espalda en una almohada. Manos sobre o al lado de las rodillas.	Con ambas manos en las superficies óseas del cuello.
b) Posteriores de los lóbulos superiores.	Sentado, apoyado y relajado, con el cuerpo hacia adelante entre una almohada dura y larga.	Con ambas manos encima de los omóplatos.
c) Posterior del lóbulo superior izquierdo.	Acostado con la cabeza y el tórax hacia el lado derecho, en un ángulo de 60°, con 1/4 prono. Brazo derecho hacia atrás, y el izquierdo sobre la almohada.	En el hombro izquierdo y las costillas superiores.
d) Posteriores del lóbulo superior derecho.	Acostado sobre el lado izquierdo 1/4 vuelta prono. Brazo izquierdo por detrás y el derecho sobre la almohada.	Sobre el hombro derecho y las costillas superiores.
e) Parte baja del lóbulo superior.	Cama levantada a 30°. Acostado en el lado derecho ligeramente voltéando a 1/4 sobre la espalda que se recarga sobre la almohada. Brazo izquierdo descansando sobre ésta, con las rodillas flexionadas.	Ligeramente a la izquierda de la parte anterior del tórax.

<u>Lóbulo o segmento:</u>	<u>Posición:</u>	<u>Percusión:</u>
f) Lóbulo medio de recho.	Piecera de la cama levantada a 30°. Acostado sobre lado izquierdo y volteando 1/4 de vuelta sobre ésta y las rodillas flexionadas.	Con las 2 manos ligeramente a la derecha de la parte anterior del tórax.
g) Segmento anterior de los lóbulos superiores.	Cama horizontal. Acostado sobre la espalda. Rodillas sobre la almohada.	En ambos lados de la parte anterior del tórax, abajo del cuello.
h) Segmentos superiores de los lóbulos inferiores.	Cama horizontal. Acostado boca abajo con la cara hacia un lado. Estómago sobre la almohada.	Con las 2 manos en ambos lados de la columna vertebral.
i) Segmentos posteriores de los lóbulos inferiores.	Piecera de la cama a 45°. Acostado sobre la parte anterior del tórax, boca abajo con la cara hacia un lado y el estómago sobre la almohada.	Con ambas manos sobre las costillas inferiores.
j) Segmento lateral del lóbulo inferior izquierdo.	Piecera cama a 45°. Acostado sobre el lado derecho, rodillas flexionadas. Brazo izquierdo reposando en la almohada.	En la parte inferior del lado izquierdo del tórax.
k) Segmento anterior del lóbulo inferior.	Piecera cama a 45°. Acostado sobre la espalda. Brazos colocados al lado de la cabeza.	Sobre costillas inferiores de ambos lados del tórax. No golpear sobre el vientre.

<u>Lóbulo o segmento:</u>	<u>Posición:</u>	<u>Percusión:</u>
1) Segmento late - ral del lóbulo- inferior derecho.	Piecerá cama a 45°. Acos- tado sobre el lado iz - quierdo, con las rodillas flexionadas. Brazo dere- cho reposando sobre la <u>al</u> mohada.	Sobre el lado dere- cho del tórax.

ANEXO # 3

NOMBRE DEL NIÑO:

EDAD:

El cuestionario que se presenta a continuación tiene por objeto conocer su opinión y experiencia respecto al tratamiento de la Fibrosis Quística.

Se le suplica que conteste con la mayor sinceridad y seriedad posible, ya que de ello dependerá el éxito de la investigación.

Instrucciones:

Marque con una cruz (x) o escriba la respuesta que se adecúa más a su caso.

1.- Antes de ser diagnosticada la Fibrosis Quística en su hijo-a, ¿ había oído usted acerca de esta enfermedad?

Sí () No () ¿ Dónde? _____

2.- ¿ Qué síntomas presentaba su hijo-a? _____

3.- ¿ Qué tratamiento siguió usted con su hijo-a, antes de saber que tenía F.Q.? _____

4.- ¿ Durante cuánto tiempo trató Ud. a su hijo, antes de saber su diagnóstico?

A) 0 - 1 año ()

B) 2 años ()

C) 3 años ()

D) Otro _____

5.- ¿ A qué edad le detectaron la F.Q. a su hijo-a?

A) 1 año ()

B) 2 años ()

- C) 3 años ()
- D) 4 años ()
- E) Otros: _____

6.- ¿ Cómo se enteró de que existía la F.Q.?

- A) Pôr programas del sector público que haya Ud. escuchado o visto . ()
 - B) A través del diagnóstico hecho por su médico. ()
 - C) Por comentarios de una persona conocida. ()
 - D) A través de revistas o artículos especializados. ()
 - E) A través de los medios de comunicación masiva. ()
 - F) Otros _____
-

7.- En el momento en que Ud. conoció el diagnóstico de la enfermedad de su hijo-a, ¿ se sentía preparado para atenderlo-a?

Sí () No () ¿ Por qué? _____

8.- Toma Pankrease: Sí () No () Dosis _____
¿ Para qué ? _____

9.- Antibióticos: Sí () No () Dosis _____
¿ Para qué ? _____

10.- Inhaloterapia: Sí () No () Número de veces al día _____
Duración de cada inhalación: _____
Para qué la lleva a cabo: _____

11.- ¿ Qué medicamentos utiliza con el nebulizador? _____

12.- Drenaje postural: Sí () No ()
¿ Para qué ? _____

Número de veces al día: _____

Duración de cada puñopercusión en cada posición: _____

13.- Ejercicios respiratorios: Sí () No ()

¿ Para qué ? _____

14.- ¿ Qué tipo de alimentación lleva ? _____

¿ Para qué ? _____

15.- Administración adicional de sal: Sí () No ()

¿ Para qué ? _____

¿ Cuándo ? _____

16.- Toma vitaminas: Sí () No () Cuáles: _____

¿ Para qué ? _____

Dosis: _____

17.- ¿ Quién le da el tratamiento al niño?

A) Madre ()

B) Padre ()

C) Hermanos ()

D) Otra persona: _____

18.- El tratamiento que ha seguido hasta ahora:

A) Ha favorecido la salud de su hijo-a ()

B) Ha perjudicado la salud del niño-a ()

C) No ha surtido ningún efecto en el niño-a ()

19.- En relación con sus padres, el niño suele ser:

A) Sonriente y alegre Sí () No ()

B) Muy dependiente Sí () No ()

C) Obediente Sí () No ()

D) Rebelde Sí () No ()

E) Agresivo Sí () No ()

F) Cariñoso y con deseos de ser mimado Sí () No ()

G) Otros: _____

20.- El tratamiento de la F.Q. significa para Ud. :

A) Un tratamiento doloroso porque no le gusta ver sufrir a su hijo-a. ()

B) Un tratamiento molesto puesto que requiere tiempo y dedicación. ()

C) Un tratamiento indispensable para mejorar la salud de su hijo-a. ()

D) Otra _____

21.- Ante su hijo enfermo Ud.:

A) Procura hacerle todo para que el niño no se canse. ()

B) Desea complacerle todo lo que quiere porque está enfermo ()

C) Lo quiere más que a sus otros hijos porque está en desventaja respecto a los demás. ()

D) Trata de darle la mayor atención posible. ()

E) Le exige más que a los demás hijos para no malcriarlo, ni hacerlo dependiente. ()

F) Otro: _____

22.- ¿ Recomienda Ud. a los padres de familia cuyos hijos tengan F.Q., que se capaciten para dar el tratamiento de esta enfermedad adecuadamente?

¿ Por qué ? _____

Juan y María González llevan 4 años de casados.

Al principio su matrimonio iba maravillosamente bien; ambos se ayudaban en todo lo que podían.

Al año de casados nació Juanito, un niño hermoso y simpático. María y Juan se sentían orgullosos de él. Cuando Juanito tuvo dos años, nació su segunda hija.

Mariana es una niña linda, siempre alegre y sonriente, además - le encanta comer; sin embargo su madre ha notado que a pesar de comer mucho, no logra subir de peso, tiene dearreras frecuentes, así como también es muy propensa a los catarros y bronquitis.

Juan y María estaban muy preocupados ante esta situación, no - se explicaban qué le podía pasar a la niña. Después de haberle hecho infinidad de pruebas y análisis, el pediatra les informó que - Mariana tenía una enfermedad llamada Fibrosis Quística.

Los señores González, asombrados por la noticia comenzaron a - echarse la culpa sobre la enfermedad de su hija, sus comentarios - giraban en torno a la falta de cuidados, mala alimentación, falta de abrigo; en fin, un sinnúmero de reproches que sólo lograron - distanciar a los esposos.

A partir de este momento, el matrimonio comenzó a tener serios problemas:

Juan quería mucho a Mariana, sin embargo no participaba en su tratamiento porque no lo consideraba su responsabilidad sino la - de su mujer. Asimismo, cuando llegaba a trabajar, viendo a su esposa cansada y triste, en vez de convivir un rato con ella, se ponia a ver la T.V., ignorándola por completo.

María sentía que Juan no era el mismo; el apoyo que alguna vez recibió de su parte, había desaparecido por completo.

Problemas:

- Falta de complementariedad y compañerismo de los padres.
- Falta de ayuda mutua.

- No aceptación de la realidad.
- No compartir el problema ni la responsabilidad del mismo.
- Falta de comprensión.
- Falta de comunicación.

Posibles soluciones:

- Participen ambos en el mismo problema.
- Conciencia de que ambos son los padres y ambos son responsables de la enfermedad de la niña, por lo tanto ambos deben hacerse cargo de la hija. Hacer relación a la función de cada uno, el papel que desempeñan.
- Educación de los padres.
- Vean a la niña como fruto de su amor, por lo que ambos traten de ayudarla a salir adelante.
- Aceptación del problema y apoyo mutuo para que sirva de ejemplo al resto de la familia.

ANEXO # 5

Evaluación de opinión de los participantes:

El cuestionario que se presenta a continuación pretende obtener su opinión acerca del curso en general, para conocer los aciertos y errores que se cometieron en el mismo, por lo que se le solicita que contesten con la mayor sinceridad y seriedad posible.

Marque con un cruz (x) la opción que más se adecúa a su caso, o bien, complete la información que se le solicite.

Del curso:

1.- ¿ Se cumplió lo que Ud. esperaba del curso?

Sí ()

No ()

¿ Por qué? _____

2.- ¿ Piensa Ud. que los conocimientos adquiridos en el curso, le ayudarán a mejorar en el desempeño de sus funciones ?

Sí ()

No ()

¿ En cuáles ? _____

3.- El contenido del curso, lo considera:

- | | | | | | |
|---------------------|-----|--------------|-----|-----------------------|-----|
| a) Muy completo | () | Suficiente | () | Incompleto | () |
| b) Demasiado amplio | () | Adecuado | () | Breve | () |
| c) Muy interesante | () | Interesante | () | Tedioso | () |
| d) Novedoso | () | De repaso | () | Repetitivo | () |
| e) Muy teórico | () | Muy práctico | () | Teórico -
práctico | () |

4.- De las actividades realizadas, mencione cuál le gustó más:

5.- El material que se utilizó, ¿ propició que se lograra profundizar en los conocimientos?

Sí ()

No ()

¿ Por qué ? _____

6.- La duración y el horario del curso, le parecieron:

Muy adecuado Adecuado Poco Adecuado

Duración:

Horarios:

¿ Por qué ? _____

7.- La organización y coordinación del curso, le parecieron:

En cuanto a :

Excelente: Buena: Regular: Deficiente:

a) Preparación del material.

b) Preparación del aula.

c) Atención a los participantes.

Comentarios o sugerencias para mejorar el curso: _____

Del instructor:

1.- Logró captar y mantener la atención del grupo en forma:

Excelente 5 4 3 2 1 0 Mala

2.- Logró motivar al grupo en forma:

Excelente 5 4 3 2 1 0 Mala

3.- El instructor:

a) Expresa sus ideas con claridad:

Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()

b) El vocabulario que utiliza es adecuado:

Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()

c) Regula el tono de voz:

Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()

- d) Permite la participación:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- e) Usa gestos y ademanes que favorecen la comprensión:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- f) Mantiene una postura correcta:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- g) Se desplaza con naturalidad:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- h) Maneja adecuadamente la mirada para controlar al grupo:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- 4.- El instructor dirige preguntas:
- | | | |
|----------------------------|--------|-------|
| a) En el momento apropiado | Sí () | No() |
| b) A la persona indicada | Sí () | No() |
| c) Relacionadas al tema | Sí () | No() |
- 5.- El instructor maneja:
- | | Muy bien | Bien | Regular | Mal |
|------------------|----------|------|---------|-----|
| a) Las técnicas. | | | | |
| b) El material. | | | | |
| c) El tiempo. | | | | |
- 6.- El instructor asistió a las sesiones puntualmente:
Siempre () Casi siempre () Casi nunca () Nunca ()
- 7.- Los conocimientos del instructor sobre los temas, fueron trata
dos de manera:
- | | |
|------------------|-----|
| a) Completa | () |
| b) Casi completa | () |
| c) Incompleta | () |
| d) Deficiente | () |
- 8.- El ritmo de aprendizaje que llevó fue:
Muy rápido () Rápido () Adecuado () Lento ()
- 9.- La comunicación que estableció con el grupo fue:
Excelente () Muy buena () Buena () Deficiente ()

Instalaciones:

Muy buena Buena Regular Mala

- a) ventilación:
- b) Luz:
- c) Comodidad:
- d) Acústica:
- e) Limpieza:
- f) Espacio circundante:
- g) Sanitarios:
- h) Estacionamiento:
- i) Accesibilidad:

Comentarios o sugerencias: _____

¡ Muchas gracias !

ANEXO # 6

Evaluación de opinión por parte de los instructores:

Este cuestionario tiene como objetivo conocer la impresión acerca del desarrollo del curso, del aprovechamiento de los participantes, así como también de la coordinación del mismo.

Su opinión es de gran importancia para evaluar y mejorar el curso, por lo que le pedimos que conteste con la mayor sinceridad y seriedad posible.

Marque con una cruz (x) la opción que más se adecúe a su caso, o bien, complete la información que se le solicite.

1.- El curso que impartió, en su conjunto lo considera:

Excelente 5 4 3 2 1 0 Malo

2.- El objetivo del curso era _____

3.- ¿ Dió a conocer los objetivos a los participantes?

Sí ()

No ()

Parcialmente ()

4.- ¿ Considera que se cumplió el objetivo?

Sí ()

No ()

¿ Por qué ? _____

5.- ¿ Cree que los conocimientos, actitudes y/o habilidades que adquirieron los participantes, les serán útiles para mejorar en el desempeño de sus funciones?

Sí ()

No ()

¿ Pór qué ? _____

6.- Para un futuro curso, ¿ Modificaría el contenido ?

Sí ()

No ()

¿Por qué ? _____

c) Su asistencia fue :
Buena () Regular () Deficiente ()

d) Su participación fue :
Muy activa () Activa () Pasiva ()

13.- La organización, y coordinación del curso, fué:

Excelente Buena Regular Mala

a) Atención y asesoría
al instructor.

b) Preparación del ma-
terial.

c) Preparación del au-
la.

d) Atención a los par-
ticipantes.

Comentarios o sugerencias al curso en general: _____

! Muchas gracias !

ANEXO # 7

Escala de evaluación Temática:

Temas:

Sesión:

Duración:

- A: Fibrosis Quística.
- B: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.
- C: El niño frente a la enfermedad.
- D) Orientación a los padres de familia.

+ Rango y significado:

Muy bueno	=4
Bueno	=3
Regular	=2
Malo	=1

Tema A Tema B Tema C Tema D

- 1.- Adecuación a las necesidades.
- 2.- Adecuación a los objetivos.
- 3.- Adecuación a las características de los educandos.
- 4.- Tiempo designado para su exposición.
- 5.- Posibilidad de aplicación de lo aprendido.
- 6.- Facilidad o dificultad para aprenderlo.
- 7.- Jerarquía conceptual.
- 8.- Profundidad de los temas.
- 9.- En cuanto a la claridad de los temas.

10.- Orden y secuencia de ide
as.

11.- Comprensibilidad.

12.- Complejidad.

ANEXO # 8

Escala de evaluación de las sesiones:

Temas:	Sesión:	Puntuación:
A: Fibrosis Quística.		
B: Los padres frente a la enfermedad de sus hijos.		
C: El niño frente a la enfermedad.		
D: Orientación a los padres de familia.		

+ Rango y significado:

Muy bien	=4
Bien	=3
Regular	=2
Mal	=1

Tema A Tema B Tema C Tema D

Exposición y manejo del grupo:

- 1.- Se especificaron los objetivos.
- 2.- Se logró el objetivo del tema.
- 3.- Se obtuvo como resultado la automotivación del grupo.
- 4.- Se propició un ambiente de confianza.
- 5.- Estructura de la clase.
- 6.- Claridad y precisión en la comunicación.
- 7.- Atención al grupo.
- 8.- Control del grupo.
- 9.- Explicación de definiciones y preguntas.

- 10.- Interés del grupo.
- 11.- Se permitió la participación del grupo.
- 12.- Manejo del tiempo.
- 13.- Vocabulario adecuado.
- 14.- Ejemplificación.
- 15.- Tono de voz.
- 16.- Gestos y ademanes.
- 17.- Dinamismo del grupo.

Contenido:

- 1.- Preparación del tema.
- 2.- Actualización de los conocimientos.
- 3.- Profundidad del tema.
- 4.- Se trató de manera completa.
- 5.- Concreción del tema.
- 6.- Estructura del tema.
- 7.- Globalización del tema.

Material y equipo:

- 1.- Empleo del material didáctico.
- 2.- Adecuación del material al tema.
- 3.- Previsión del equipo necesario

4.- Previsión de las instalaciones debidas.

5.- Material propició un mejor aprendizaje.

Observaciones: _____
