

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIDAD DE GRADUACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

“SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES
HEMATO- ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9”

ANA LUCIA GOMEZ GARCÍA

DALIA YECENI ARREDONDO MORATAYA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2013

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIDAD DE GRADUACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

“SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES

HEMATO-ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9”

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO**

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

DALIA YECENI ARREDONDO MORATAYA

ANA LUCIA GOMEZ GARCÍA

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2013

The background of the page features a large, faint watermark of the seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM" around its perimeter. In the center, it depicts a figure on horseback, likely a saint or a historical figure, surrounded by various heraldic symbols such as castles, lions, and columns. The text is centered over this seal.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

María Cristina Garzona Leal
Edgar Alejandro Córdon Osorio
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 151-2012
CODIPs. 1954-2013

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

07 de noviembre de 2013

Estudiantes
Dalia Yeceni Arredondo Morataya
Ana Lucia Gomez García
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto TRIGÉSIMO SEXTO (36º.) del Acta CINCUENTA GUIÓN DOS MIL TRECE (50-2013), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 05 de noviembre de 2013, que copiado literalmente dice:

TRIGÉSIMO SEXTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Dalia Yeceni Arredondo Morataya
Ana Lucia Gomez García

CARNÉ No. 2003-10481
CARNÉ No. 2003-17169

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Carolina Coloma Gordillo, y revisado por la Licenciada Elena María Soto Solares. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

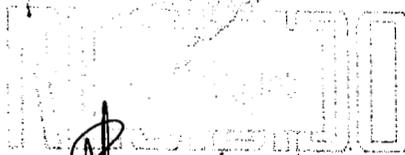
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA



/gaby



CIEPs 991-2013
REG: 151-2012
REG: 008-2013

14:00 151-12

INFORME FINAL

Guatemala, 31 de octubre 2013

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Elena María Soto Solares ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9.”

ESTUDIANTE:
Dalia Yeceni Arredondo Morataya
Ana Lucia Gomez García

CARNÉ No.
2003-10481
2003-17169

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 30 de octubre del presente año y se recibieron documentos originales completos el 31 de octubre, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. Mayra Friné Luna de Álvarez
COORDINADORA, UNIDAD DE GRADUACIÓN
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis

CIEPs. 992-2013
REG 151-2012
REG 008-2013

Guatemala, 30 de octubre 2013

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**“SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATO-
ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9.”**

ESTUDIANTE:
Dalia Yeceni Arredondo Morataya
Ana Lucia Gomez García

CARNÉ No.
2003-10481
2003-17169

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 23 de octubre del año en curso, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Elena María Soto Solares
DOCENTE REVISORA



Arelis./archivo

Guatemala, 20 de agosto de 2013

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en
Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
CUM

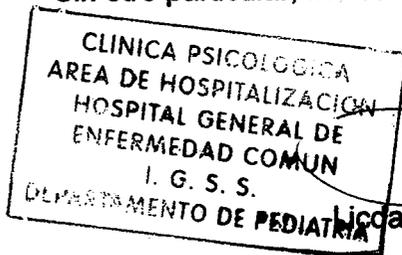
Estimada Licenciada Álvarez:

Por este medio me permito informarle que eh tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado "Subjetividad de los padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidas en el lgss zona 9" realizados por las estudiantes ANA LUCIA GOMEZ GARCÍA, CARNE 200317169 Y DALIA YECENI ARREDONDO MORATAYA, CARNE 200310481.

El trabajo fue realizado a partir DEL 17 de abril del 2012 hasta el 19 de agosto del 2013, en horario de 8:00 a 10:00 de la mañana los días lunes y viernes.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondientes.

Sin otro particular, me suscribo,



Atentamente,

Licda. Carolina Coloma Gordillo

Licda. Carolina Coloma Gordillo
PSICOLOGA
Colegiada No. 6169
Psicóloga

Colegiado No. 6169

Numero telefónico 53155621

Asesora de contenido



Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Hospital General de Enfermedades

Guatemala 20 de agosto de 2013

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas,
CUM

Licenciada Álvarez:

Deseándole éxito el frente de sus labores, por este medio le informa que las estudiantes Ana Lucia Gomez García, carne 200317169 y Dalia Yeceni Arredondo Morataya, carne 200310481 realizaron en esta institución 20 entrevistas a padres de familia que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el departamento de pediatría de esta unidad hospitalaria, como parte del trabajo de Investigación titulado "SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9" en el periodo comprendido del 19 de julio al 19 de agosto del presente año, en horario de 8:00 a 10:00 de la mañana los días lunes y viernes.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Eduardo Méndez Molina
Hematólogo Oncólogo Pediatra
Colegiado No. 6671

Dr. Eduardo Méndez



Jefe de Servicio de Hemato-oncología Pediátrica

Hospital General de Enfermedades

Numero telefónico 5825-5635

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR: DALIA YECENI ARREDONDO MORATAYA

Elsa Dinora Gonzales García

Licenciada en Administración de Empresas

Colegiado 12,768

POR: ANA LUCIA GOMEZ GARCÍA

Licenciado Marco Antonio García Enríquez

Psicólogo

Colegiado 5950

ACTO QUE DEDICO:

- A DIOS: Gracias por darme vida y la oportunidad de alcanzar mis metas.
- A MI ABUELITA:
(QEPD) Luisa de Montejo, amor infinito hacía ella, quien me dio sabiduría que rigen los pasos de mi vida, aunque no esté presente siempre la llevaré en mi corazón hasta que deje de latir.
- A MIS PADRES: Elva Morataya y René Arredondo (+), por las fuerzas y el apoyo que me han dado.
- A MIS TÍOS: En especial a Leticia Morataya, Marleny Morataya y Marlon Tut, por su apoyo incondicional y sus palabras de aliento.
- A MIS HERMANOS: A cada uno de ellos por los consejos que han orientado mi vida y por ser la fuerza que me hace continuar
- A MIS ABUELITOS: José Montejo, Gina Arredondo y Gregorio Garrido, por todo su amor.
- A TODA MI FAMILIA: Con mucho amor y respeto, por su comprensión y apoyo en cada momento de mi vida.
- MIS AMIGOS: Por los gratos momentos compartidos, su amistad y cariño en especial a Ana Lucía, por ser un ejemplo a seguir.
- A LAS FAMILIAS: Jansen and Kampwerth, por siempre creer en mí y por su incondicional apoyo.
- Y A USTED: Muy especialmente con cariño.

Por: Dalia Yeceni Arredondo Morataya

ACTO QUE DEDICO:

- A DIOS: Por su fidelidad y permitirme realizar los deseos de mi corazón.
- A MIS PADRES: Juan Alberto Gomez e Irma Argentina García
Por su guía y apoyo a lo largo de mi vida.
- A MI ESPOSO: Wilmer Alejandro Ajquill Rodríguez, a quien amo y quien me inspira a seguir mis metas.
- A MIS HIJOS: Melany, Anthony y Jan Marco, porque son mi gran orgullo y mi razón de vivir.
- A MIS ABUELOS Félix García y Lucia Pérez (+), por todo su amor, aunque no están físicamente conmigo siempre vivirán en mi corazón.
Ana Chávez, porque a sus 101 años, es ejemplo para mi vida.
- A MIS HERMANOS: Ronald, Omar y Marisol
- A MIS SOBRINOS: Kevin, Adler, Estefany y Mahely.
- A LA FAMILIA: Ajquill Rodríguez gracias por su apoyo.
- A MIS FAMILIARES Con mucho cariño y respeto.
- A MIS AMIGOS: Álvaro, Chris, Guísela, Lesbia, y especialmente a Dalia.

Por: Ana Lucia Gomez García

AGRADECIMIENTOS ESPECIALES A:

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:	Por brindarnos la formación profesional.
INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL:	Por abrirnos las puertas de dicha institución, para la realización de este estudio.
DOCTOR EDUARDO MÉNDEZ JEFE DE SERVICIO DE HEMATO-ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA:	Por el apoyo brindado para la realización de la investigación y permitirnos llevar a cabo la terapia de apoyo con los padres de los niños.
LICENCIADA CAROLINA COLOMA ASESORA	Por su valiosa colaboración en la realización de esta investigación.
LICENCIADA ELENA SOTO REVISORA	Por su orientación y apoyo profesional en la revisión de esta investigación.
LICENCIADO WALTER GUDIEL G.	Por su ayuda y apoyo incondicional en la investigación.
LICENCIADO MARCO A. GARCÍA	Por guiarnos en el transcurso de la investigación.
PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS QUE ASISTEN A LA UNIDAD DE HEMATO-ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL IGSS.	Por su colaboración y ser parte al realizar la terapia de apoyo grupal.

ÍNDICE

Resumen	1
Prólogo.....	2
CAPÍTULO I	
I. Introducción	5
1.1.Planteamiento del problema y marco teórico	5
1.1.1 Planeamiento del problema.....	5
1.1.2. Marco teórico.....	7
1.1.2.1. Antecedentes.....	7
1.1.2.1.1 Instituto Guatemalteco de Seguridad Social	9
1.1.2.2. Enfermedades hemato-oncológicas atendidas en el IGSS	10
1.1.2.2.1 Tratamientos utilizados.....	12
1.1.2. 3. Efectos psicológicos que causan los tratamientos	13
1.1.2.4. Hospitalización del niño	14
1.1.2.5. Reacciones del niño a la enfermedad.....	15
1.1.2.5.1 Fase de impacto de la enfermedad.....	16
1.1.2.5.2 Fase de retroceso	16
1.1.2.5.3 Fase de restitución	16
1.1.2.6. Reacciones de los padres a la enfermedad	17
1.1.2.7. Subjetividad de los padres.....	18
1.1.2.7.1. Necesidad de ilusión	18
1.1.2.8. Tomar una decisión.....	19
1.1.2.9. Vínculo paterno filial.....	21
1.1.2.10. Dinámica familiar cuando hay un paciente hemato-oncológico.....	21
1.1.2.10.1 Dinámica con otros hijos	24
1.1.2.10.2 Dinámica entre esposos	25
1.1.2.11. Emociones	25
1.1.2.11.1 Problemas emocionales en los padres	28
1.1.2.11.2 Autoestima.....	29
1.1.2.12. Inteligencia emocional en los padres.....	30
1.1.2.13. Mecanismos de defensa utilizados por los padres	30
1.1.2.14. Proceso de duelo antes de la muerte	34
1.1.2.15. Empatía	36
1.1.2.16. La psicooncología.....	37
1.1.2.17. Psicoterapia.....	38
1.1.2.18. Terapia de apoyo.....	38
1.1.2.18.1 Tratamiento de apoyo	40
1.1.2.18.2 Psicoterapia breve	40
1.1.2.18.3 Técnicas de psicoterapia de apoyo	40

1.1.2.19. Terapia de apoyo grupal	45
1.1.3. Operativización.....	45
1.1.4. Delimitación	46

CAPÍTULO II

II. Técnicas e instrumentos	47
2.1. Técnicas.....	47
2.2. Técnica de recolección de datos	48
2.2.1. Entrevista dirigida	48
2.2.2. Terapia de apoyo grupal.....	48
2.2.2.1. Objetivos de la terapia de apoyo grupal	48
2.2.2.2. Procedimiento de la terapia de apoyo grupal	59
2.2.2.3. Observación	50
2.3. Técnica de análisis estadístico	50
2.3.1. Instrumentos.....	51
2.3.2. Guía de entrevista	51
2.3.3. Guía de observación	52
2.4. Operativización de los objetivos	52

CAPÍTULO III

III. Presentación, análisis e interpretación de resultados.....	54
3.1. Características del lugar y de la población	54
3.1.1 Características del lugar.....	54
3.1.2 Características de la población	55
3.2 Análisis e interpretación de resultados.....	70

CAPÍTULO IV

IV Conclusiones y recomendaciones	76
4.1 Conclusiones.....	76
4.2 Recomendaciones.	78
Bibliografía.....	79
Anexos	81

Resumen

SUBJETIVIDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS ATENDIDOS EN EL IGSS ZONA 9.

Autoras: Dalia Yeceni Arredondo Morataya y Ana Lucia Gomez García

El propósito principal de esta investigación fue mejorar la calidad de vida de 20 de los padres de niños que atraviesan problemas hemato-oncológicos, atendidos en hemato-oncología pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, ubicado en la zona 9.

Dentro del objetivo general de la investigación se buscó comprender la subjetividad de los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad y durante el tratamiento a esta, el cual es sometido el niño, con la finalidad de brindar el apoyo psicológico necesario para mejorar la calidad de vida. Dentro de los objetivos específicos se logró identificar los mecanismos de defensa y emociones más frecuentes en los padres y como afectan su subjetividad al recibir el diagnóstico, analizar los cambios que sufren la familia y la relación de pareja a consecuencia de la situación por la que atraviesa, e implementar la terapia de apoyo grupal orientada a padres de familia con la finalidad de brindar herramientas útiles para sobrellevar de una mejor manera la situación.

La investigación se realizó en un periodo de un mes, con 20 padres de niños atendidos en hemato-oncología pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social ubicado en la zona 9, basándonos en terapia de apoyo grupal, brindando el apoyo necesario a la familia de los pacientes que sufren algún tipo de enfermedad, hemato-oncológica.

Las variables conceptuales utilizadas fueron, la subjetividad la cual es la propiedad de las percepciones, argumentos y lenguaje basados en el punto de vista del sujeto, y por tanto influidos por los intereses y deseos particulares del mismo y enfermedad hemato-oncológica que se define como la alteración clonal de las células sanguíneas y los órganos hematopoyéticos, lo cual trata las neoplasias en la sangre y estas son causadas por una falla medular.

Las interrogantes que orientaron este trabajo fueron ¿Qué tipo de mecanismos de defensa son más frecuentes al conocer el diagnóstico? ¿Cuáles son las emociones más frecuentes durante el tratamiento? ¿Cómo afectan los cambios producidos, debido al tratamiento del niño enfermo? ¿Qué tipo de cambios sufre la dinámica familiar? ¿Cómo es afectada la relación de pareja, entre los padres del niño enfermo?

Los instrumentos utilizados fueron, una entrevista dirigida a los padres para obtener información general del niño, relación familiar y de pareja, una guía de observación elaborada para evaluar las emociones y sentimientos observados en los padres, durante las sesiones dentro de la terapia de apoyo.

Prólogo

Es admirable el papel que desempeñan los padres de niños que padecen enfermedades hemato-oncológicas, en especial las madres, su entrega y compromiso durante el tratamiento del niño, la fuerza y confianza que transmiten a sus hijos, a pesar del sufrimiento propio, debido al padecimiento del niño y el temor a perderlo, están a su lado sin perder la esperanza que el niño se cure, para continuar con su vida, cumpliendo sus sueños, los deseos de estos padres, algunas veces pueden ser difíciles, sino imposibles, pero aun así continúan esforzándose por el bienestar de sus hijos.

Dentro del objetivo general de la investigación se buscó comprender la subjetividad de los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad y durante el tratamiento a esta, el cual es sometido el niño, con la finalidad de brindar el apoyo psicológico necesario para mejorar la calidad de vida. Dentro de los objetivos específicos se logró identificar los mecanismos de defensa y emociones más frecuentes en los padres y como afectan su subjetividad al recibir el diagnóstico, analizar los cambios que sufren la familia y la relación de pareja a consecuencia de la situación por la que atraviesa, e implementar la terapia de apoyo grupal orientada a padres de familia con la finalidad de brindar herramientas útiles para sobrellevar de una mejor manera la situación.

Es preocupante la vulnerabilidad de los padres al estar expuestos a una situación tan difícil, como lo es la enfermedad hemato-oncológica, al no poder soportar el diagnóstico dado a su hijo, en algunos casos, es el padre de familia quien puede

darse por vencido y dejar sola a la madre con el niño, debido a que es una situación muy dura de afrontar para él, por lo que prefiere no estar cerca del niño negando su apoyo tanto al niño como a la madre, quienes evidentemente lo necesitan, evita observar el sufrimiento del niño, la reacción al tratamiento y todos los problemas que puedan venir.

Por lo que es importante el acompañamiento psicológico a los padres durante este proceso, ya que si ellos reciben la atención psicológica adecuada, pueden ser un mejor soporte para el niño, como pareja y por ende para su familia.

Es difícil que los padres asimilen la situación cuando están solos, en su subjetividad ocurren cambios, que probablemente no los identifiquen por sí mismos, sin poder comprender lo que ocurre con su hijo, en su vida y la de su familia, toman decisiones que podrían ser equívocas, por lo que es importante la atención psicológica desde el momento que reciben el diagnóstico y no ver el caso únicamente desde el punto de vista médico sino dar la importancia que merece a nivel psicológico, ayudándolos a asimilar la situación para que cualquier cambio que vaya surgiendo durante este periodo se tome en cuenta no solo el paciente hemato-oncológico sino los otros niños, si fuese el caso y los padres como pareja, para mejorar la interacción familiar.

Los logros obtenidos por medio de la terapia de apoyo grupal fueron satisfactorios ya que los padres pudieron comprender situaciones negativas por las que han atravesado y su derivación, lo cual los ayudó a mejorar la relación familiar,

tomando en cuenta la importancia de la salud mental de cada uno de los integrantes de su familia.

La presente investigación se realizó con el propósito de mejorar la calidad de vida de 20 de los padres de pacientes que asisten a hemato-oncología pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social zona 9 por un periodo de un mes, conociendo su subjetividad, los problemas que conlleva la enfermedad, su interacción familiar y de pareja.

La experiencia que se adquirió en el trabajo de campo fue inolvidable debido a los casos encontrados y presenciar lo difícil que es para los padres de familia vivir esta situación de tener un niño/a con una enfermedad hemato-oncológica. El poder compartir estas emociones con los padres también lo hace una experiencia única y nos sentimos privilegiadas y satisfechas al saber que la terapia de apoyo les ha sido de gran utilidad para confrontar esta enfermedad con su hijos/as y su familia.

El poder ver como los padres de estos niños/as aprovechan cada segundo que pueden compartir con sus hijos/as y aprenden a vivir un día a la vez nos enseña a apreciar la vida y de todos nuestros seres queridos. Gracias al conocimiento que hemos recibido nos hace analizar y valorar los seres humanos como personas únicas y apreciar sus cualidades, y la vida misma.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

Recibir una noticia devastadora como el hecho de que un hijo/a padece una enfermedad hemato-oncológica es bastante doloroso para los padres de familia, debido al temor de perderlos en cualquier momento. Los padres de familia que se enfrentan con esta abrumadora noticia, muestran su angustia en diversas maneras. Las reacciones que se observan son varias, las cuales pueden ser desde un llanto incontrolable de los padres hasta una mirada hacia al vacío. Todo esto depende de la subjetividad de cada padre, el hecho de cómo ellos asimilan las cosas, y el hecho de que cada quien lo haga de diferente manera no quiere decir que está bien o mal o que los sentimientos no son igual de intensos, porque la subjetividad de cada uno es distinta.

El problema de investigación consiste en cómo afecta la subjetividad de los padres la carga emocional que se da en esta situación, al tener un hijo/a con una enfermedad hemato oncológica. El nivel familiar o de pareja se ve afectada en dicha situación, lo cual a su vez se estará abordando mediante la terapia de apoyo grupal. La madre del niño/a en la mayoría de veces, es quien lleva a su hijo/a a consulta o reconsultas. El conflicto familiar que esto causa es bastante fuerte debido a que no todos asimilan la noticia de la misma manera.

En el encamamiento 4 de hemato-oncología pediátrica, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) zona 9, se observan problemas emocionales en los padres de estos niños, así como cambios subjetivos a causa de la situación que atraviesan, las familias en su mayoría son de escasos recursos, provenientes de la capital y un porcentaje mayor provienen del interior, en un 99% es la madre quien está al cuidado del niño, dentro del hospital. Los padres de familia, se encuentran entre las edades de 20 a 47 años de edad.

La situación familiar que se ve afectada, se abordó por medio de la terapia de apoyo grupal, debido que, la teoría de terapia de apoyo grupal respalda los problemas emocionales y como afectan la subjetividad de los padres tanto a nivel familiar como de pareja, con la finalidad de disminuir la ansiedad, y los problemas emocionales que padecen causados por la enfermedad de sus hijos, los tratamientos a los cuales son sometidos y los retos que deben afrontar diariamente, tanto con el niño enfermo, como con sus otros hijos, así mismo como pareja. Esta terapia también les ayudó a los padres a ver que cuando el dolor es compartido, se asimila mejor lo que se está viviendo.

Las interrogantes que orientaron este trabajo fueron ¿Qué tipo de mecanismos de defensa son más frecuentes al conocer el diagnóstico? ¿Cuáles son las emociones más frecuentes durante el tratamiento? ¿Cómo afectan los cambios producidos, debido al tratamiento del niño enfermo? ¿Qué tipo de cambios sufre la dinámica familiar? ¿Cómo es afectada la relación de pareja, entre los padres del niño enfermo?

Las variables conceptuales utilizadas fueron, la subjetividad la cual es la propiedad de las percepciones, argumentos y lenguaje basados en el punto de vista del sujeto, y por tanto influidos por los intereses y deseos particulares del mismo y enfermedad hemato-oncológica que se define como la alteración clonal de las células sanguíneas y los órganos hematopoyéticos, lo cual trata las neoplasias en la sangre y estas son causadas por una falla medular.

1.1.2. Marco teórico

1.1.2.1. Antecedentes

Se tomó en cuenta, para la elaboración de la presente investigación, la investigación “Terapia de apoyo a madres de niños/as hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos e Intermedios en el Departamento de Pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social”, siendo los autores Aura Leticia Higüeros Ordoñez de Orellana, elaborada en Junio 2003.

El objetivo principal de ese estudio fue investigar los factores de riesgo más comunes que desencadenan estados depresivos de diferente grado en las madres durante la hospitalización de sus hijos en la unidad de cuidados intensivos e intermedios del departamento de pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

Esta investigación se diferencia la del presente debido que en que en dicho trabajo no se abordó la terapia de apoyo grupal y en la presente investigación se brindó

la terapia de apoyo en grupo lo cual fue de crucial importancia ya que los padres pudieron observar que hay otros padres de familia que pasan las mismas situaciones y que han podido salir adelante.

La investigación “Talleres de atención psicológica para el manejo de las reacciones emocionales dirigido a padres de familia con hijos/as que presentan un diagnóstico de anomalía congénita del Tubo Neural que asisten al Hospital de Gineco Obstetricia” elaborada por Leslie Lucia Rosales Roche y Maylin Guisella Obregón Pérez, en el año 2003, también fue tomada en cuenta para la elaboración de la presente investigación.

Este trabajo tuvo como objetivo, determinar en los padres de familia, las diferentes reacciones emocionales causadas por el diagnóstico de anomalía congénita del tubo neural en el hijo/a durante y después del embarazo. Y específicamente para

- a- Utilizar la terapia Gestalt como técnica psicológica para brindar la ayuda necesaria a los padres que han recibido el diagnóstico.
- b- Aportar guías de apoyo que coadyuven a la disminución de las reacciones emocionales presentes en los padres de familia con hijo/a con defecto del tubo neural.
- c- Proporcionar a los padres con hijo/a diagnosticado con defectos del tubo neural, la información acerca de la importancia de la higiene mental en la búsqueda de crear el ambiente personal y social adecuado.
- d- Dar información sobre la importancia del consumo del ácido fólico para la prevención de las anomalías congénitas del tubo neural.

Se diferencia de la actual investigación debido que no se elaboraron talleres para el manejo de las reacciones emocionales y fue elaborada con padres de familia

que asisten al hospital Obregón Pérez, si no que se abordó específicamente la terapia de apoyo a padres de familia que tienen hijos/as con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en el IGSS, Zona 9.

1.1.2.1.1. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

El presente estudio se llevó a cabo en el hospital de enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), departamento de pediatría, situado en la 9ª. calle 7-55, zona 9 de la ciudad capital.

El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social es una institución autónoma de derecho público, con personería jurídica propia y capacidad para adquirir derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad es de aplicar en el beneficio de Guatemala y con fundamento en la constitución de la república, un régimen nacional, unitario y obligatorio de seguridad social, de conformidad con el sistema de protección mínima (Artículo 1º. Ley orgánica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, 1946).

El departamento de pediatría funciona como unidad periférica que atiende a la población infantil en tres áreas:

- a.) Consulta externa (niño sano y niño enfermo): además emergencia y observación ubicadas en el primer nivel del edificio.

- b.) Hospital de especialidades pediátricas que incluye 1. neurología, 2. neumología, 3. genética, 4. neonatología, 5. cirugía general, 6. neurocirugía, 7. cirugía plástica, 8. ortopedia, 9. dermatología, 10. cardiología, 11. endocrinología, 12. otorrinolaringología, 13. nutrición, 14. gastroenterología,

15. odontología, 16. fisiatría, 17. cuidados intermedios e intensivos, 18. hematología, 19. infectología, 20. oftalmología, 21. urología, 22. nefrología, 23. radiología, 24. psicología, 25. servicio social, 26. fisioterapia, 27. terapia de lenguaje, 28. laboratorio.

c.) El área de encamamiento está distribuida de la siguiente forma:

- Segundo nivel: unidades de cuidados intensivos e intermedios, psicología y encamamiento dos (enfermedad común)
- Tercer nivel: nefrología, neonatos, nutrición, gastroenterología y cirugía
- Cuarto Nivel: infectología, hematología, neurología y encamamiento cuatro (enfermedad común).

1.1.2.2. Enfermedades hemato-oncológicas atendidas en el IGSS

- Cáncer: Es un proceso, genético que engloba a un conjunto de enfermedades con el único denominador común de la proliferación incontrolada de un clon celular en un determinado tejido.

-Cáncer metastático: “Son tumores malignos como; linfomas, sarcoma de Wing, rabdomiosarcoma, neuroblastoma, tumores germinales malignos, neuroblastoma que

es capaz de propagarse por los ganglios para vertebrales, tumores pélvicos se propagan por el plexo venoso de bastón hasta el espacio epidural.”¹

- Anemia: Es un trastorno común de la sangre, causada por una baja en la hemoglobina y el hematocrito de la sangre. Existen distintos tipos de anemia.

- Hemofilia: Su origen es congénito, y hereditario, causa hemorragias espontaneas, debido a la falta de factor coagulador en la sangre, o cuando este tiene un bajo nivel, el portador de la enfermedad puede tener hemorragias severas sin haber sufrido lesiones.

- Purpura trombocitopénica idiopática: Se caracteriza por una disminución anormal de plaquetas en la sangre, causando hematomas en la piel y sangrados excesivos, de encías, heridas o hemorragias internas, causados por la falta de coagulación.

- Leucemia: Es un tipo de cáncer en células sanguíneas, pero no es una enfermedad en la sangre es una enfermedad de la médula ósea, por lo general en los glóbulos blancos, mieloides o linfoides, la leucemia puede ser aguda o crónica.

- Linfomas: Es un cáncer linfático y se caracteriza por el crecimiento de los ganglios linfáticos y el bazo, con la probabilidad de propagarse en otros órganos.

- Hemangioma cavernoso: Es un tipo de tumor sanguíneo, se caracteriza por el crecimiento incontrolable de los vasos sanguíneos, es congénito y hereditario.

¹Obal Viera Annalet, Peña Clara, Carleo Rossana, Hemato-oncología Pediátrica, Uruguay, Universidad de la República, pág. 31

1.1.2.2.1. Tratamientos utilizados

En las enfermedades hemato-oncológicas:

- Quimioterapia: Es un tratamiento a base de químicos los cuales puede ser administrados por vía oral, intramuscular, intravenosa, intra-arterial, intra-cavitaria, intra-tecal inyectándolos directamente en el líquido que rodea la médula espinal o el cerebro.

Puede utilizarse para impedir que el cáncer se propague, curar el cáncer y para aliviar los síntomas cuando el cáncer está en su fase terminal.

- Radioterapia: El objetivo es la administración de dosis homogénea de irradiación sobre el tumor y mínima en los tejidos vecinos. La radioterapia es obligada en aquellos casos que tras la cirugía presentan enfermedad residual macro o microscópica.

- Cirugía Terapéutica: Solo se debe realizar cuando el tumor es localizado y resecable, cuando está diseminado o es irresecable se debe realizar una biopsia del mismo.

- Corticoesteroides: Su función es disminuir la inflamación de los miembros afectados.

- Factor ocho: Se debe aplicar en el inicio de la hemorragia ayudando a la coagulación de la sangre.

- Transfusiones de sangre: Cuando existe sangrado activo, como en el caso de los pacientes hemofílicos.

- Transfusión de plaquetas: La indicación de transfusión de plaquetas, viene determinada no solo por la cifra de estas sino también por una serie de factores

añadidos que incrementan el consumo plaquetario tales como: infección activa, fiebre, sangrado activo coagulación extravascular diseminada, intensidad de la quimioterapia, antibióticos.

-Transplante de médula ósea: Tratamiento realizado en pacientes con enfermedades cancerosas, inmunológicas y genéticas que implican la anormal producción de médula en que esta deba ser reemplazada por otra sana, cuando se necesite un régimen de quimioterapia y radioterapia intenso para terminar la enfermedad cancerosa.

Los niños sufren muchos efectos secundarios, entre estos; vómitos, náuseas, pérdida del cabello, fiebres altas, problemas alimenticios, pérdida de peso, cefaleas, dolores musculares y óseos.

Los padres de familia únicamente pueden observar el sufrimiento de sus hijos, ya que aunque los cuidan y atienden, no pueden evitar estas reacciones a los tratamientos que es necesario que reciban.

1.1.2.3. Efectos psicológicos que causan los tratamientos

En los casos de enfermedad crónica, la subjetividad del paciente, puede ser profundamente alterada. Las enfermedades crónicas, con frecuencia, no solo producen alteraciones físicas, sino también sociales y psicológicas, pero que pasa con la subjetividad de quienes cuidan al paciente, en este caso los padres del niño. Esto cobra especial relevancia si atendemos al hecho de que, los cuidados del enfermo han tendido a limitarse a los aspectos físicos de su enfermedad, que son importantes, pero también es importante considerar los aspectos emocionales y psicológicos del paciente

y priorizar la atención psicológica tanto al paciente como a quienes son testigos del sufrimiento tanto físico como psicológico por el que atraviesa el niño durante su tratamiento.

Cualquier enfermedad puede producir estrés en cuanto implica una ruptura repentina de la rutina habitual tanto del enfermo como de su familia. “En el caso particular de los enfermos oncológicos son los efectos secundarios a la quimioterapia, así como la anticipación de síntomas. Con frecuencia, los síntomas relacionados con los tratamientos oncológicos (náuseas, vómitos, mareos, etc.) se han considerado como un mal menor, puesto que la prioridad es, si no la curación del enfermo, si, al menos, incrementar el periodo de supervivencia del mismo”². El malestar o el dolor son efectos físicos directos los cuales pueden causar postración, trastornos del sueño y del apetito e irritabilidad en los niños.

La ansiedad anticipatoria causada por los tratamientos y hospitalizaciones previas, que afecta tanto al niño enfermo como a los padres, produce cambios negativos, ocasionando problemas emocionales que afectan la subjetividad de los miembros del núcleo familiar.

1.1.2.4. Hospitalización del niño

La hospitalización es un hecho que muchos padres tienen que afrontar con sus hijos y los cuales causa estrés no solo hacia ellos si no en todo el entorno del hogar. Esto significa que la madre tiene que estar al cuidado del hijo/a hospitalizada, lo cual

² Fernández Abascal Enrique G. Emociones y salud, Barcelona, Editorial Ariel S.A., 1999, pág. 306

implica que va a descuidar a los demás hijos y de igual manera los quehaceres del hogar.

La hospitalización de un niño es una situación que produce gran tensión emocional en la familia; cuando la enfermedad es grave, cuando no se han preparado para la hospitalización o hasta ha sido mínima, cuando la etiología no es clara y el resultado final suele ser incierto, la tensión emocional aumentará. Establecer una comunicación satisfactoria con los padres, además de ofrecerles apoyo emocional, contribuye a reducir la tensión del paciente hospitalario.

La hospitalización impone un cambio de vida y normalmente es un acontecimiento indeseado y no planificado. Con frecuencia los pacientes ya ingresan ansiosos y deprimidos. Es importante destacar que esto también afecta a quien junto con el niño ingresa para cuidarlo y atenderlo, es decir uno de los padres.

La ansiedad es la respuesta emocional negativa más habitual observada ante la hospitalización, tanto en los niños como en los padres.

1.1.2.5. Reacciones del niño a la enfermedad

Entre efectos reactivos podemos mencionar;

- depresión
- interpretación errónea
- ansiedad
- neurosis histérica

- retrasos perceptivo motores

Los efectos de los cambios en la imagen corporal debido a la enfermedad, también pueden provocar estas reacciones, podemos dividirlos en tres fases.

1.1.2.5.1. Fase de impacto de la enfermedad

Puede provocar temores realistas, regresión manifiesta, negación, alterando la conducta del niño debido a la situación estresante a la cual es sometido.

1.1.2.5.2. Fase de retroceso

En esta fase se da una disminución de la regresión, puede aparecer la depresión en el niño, la cual puede detenerse momentáneamente por otros trastornos, dentro de los cuales podemos mencionar trastornos de alimentación, del sueño, también su conducta puede cambiar a una hostil y exigente frente a sus padres y personal del hospital.

1.1.2.5.3. Fase de restitución

Esta da paso al inicio de la adaptación a la situación por la que atraviesa, debido a su enfermedad, trata de dominarla, durante este tiempo pueden aparecer patrones individuales relacionados con las tendencias de la personalidad prepatológicas, dentro de las cuales podemos mencionar la sobre dependencia, hiper ansiedad, pasividad, aislamiento lo que le brinda beneficios secundarios obtenidos de la enfermedad a formas de conducta agresivas y tendencias a negar la enfermedad.

Es un hecho que la enfermedad afecta psicológicamente al niño en su adaptación produciéndole un efecto nocivo al equilibrio familiar, pero esto dependerá del nivel de desarrollo del niño, su adaptación premórbida, la relación padre e hijo antes de la aparición de la enfermedad, al equilibrio familiar, naturaleza de la enfermedad y el significado de esta tanto para el niño como para su familia.

1.1.2.6. Reacciones de los padres a la enfermedad

Las reacciones de los padres a la enfermedad ya sea grave o incapacitante, es igual a la reacción de los niños, el miedo realista da inicio a la negación y frustración asociada a depresión, culpabilidad, ya sea culpándose a sí mismos, mutuamente, o incluso culpando al médico y a otros, todos estos sentimientos conllevan a un cuestionamiento y una planificación inteligente, la cual incluye la necesidad de vivir con alguna incertidumbre, ya sea dirigida a la enfermedad, el diagnóstico o su culminación.

Las reacciones parentales pueden ser una excesiva ansiedad, sobreprotección y la excesiva indulgencia cuando surge un problema sobre la aceptación de la incapacidad del niño.

En una situación familiar insana en la cual el papel de enfermo del niño se ha vuelto central, el hecho de que el niño recobre la salud puede trastornar el delicado equilibrio de fuerzas adaptativas, y dificultar al niño la rápida vuelta al papel de niño sano.

1.1.2.7. Subjetividad de los padres

La subjetividad es como una estructura en permanente cambio, es decir es un sistema de relaciones que establece el abierto, singular en cada persona y dispuesto a ser modificado con respecto a las distintas relaciones establecidas por la persona en sus distintos campos.

Entonces diremos que es la manera de pensar en la cual interfieren, los sentimientos y sensaciones producidas por emociones que los padres experimentan con respecto a la salud de sus hijos y la incapacidad de resolver la situación derivada de la enfermedad, en la que se encuentran los niños. Es decir que es la percepción que tienen los padres de familia, con respecto a la enfermedad hemato-oncológica, con que se diagnosticó al niño. El hecho de vivir aislados de los parientes próximos, deja a cada niño pocas otras alternativas de considerar a sus padres y la relación de estos entre sí como el único modelo del cual aprender.

Los padres pueden llegar a culparse por los problemas de conducta que pudiera tener el niño debido a la enfermedad y tomarlo como un fracaso personal. Incluso otras personas opinan sobre los cambios de conducta del niño lo cual afecta a los padres, sintiéndose inseguros de cómo tratar al niño y como pueden manejar la situación.

1.1.2.7.1. Necesidad de ilusión

“Muchos pretendemos ignorar o minimizar ciertas realidades inevitables de la vida; no obstante las tragedias suceden, los que amamos se enferman, la muerte nos espera a todos, sin excepción. Pero para mantener una cierta esperanza y optimismo

algunos decidimos cerrar los ojos ante estas verdades inevitables. No lo vemos o pensamos que quizá no exista, al menos mientras no suceda.”³

1.1.2.8. Tomar una decisión

“La toma de decisiones es un tipo especial de solución de problemas en el cual ya conocemos todas las opciones o soluciones posibles. Esto puede parecer un proceso demasiado simple, pero a veces debemos manipular una serie extensa y compleja de criterios, lo mismo que un gran número de alternativas.”⁴

Al escuchar el diagnóstico del niño, los padres deben tomar varias decisiones y planificar como realizarán los cambios en su vida cotidiana, poniendo de lado el dolor y la incertidumbre de la situación por la que atraviesan como padres.

El tratamiento que se debe dar al niño: el médico propone a los padres el tipo de tratamiento que el niño debe recibir, en algunos casos es necesario ver las opciones, en otros no hay opciones más que decidir iniciar el tratamiento, pero estos siempre son invasivos y nocivos en la salud del niño, por lo que aunque con temor deciden iniciarlo.

Quien cuidará del niño durante su tratamiento: por lo general es la madre quien cuida del niño durante el tiempo que dure el tratamiento, pero si la madre está con el niño enfermo y existen otros hijos, es necesario pedir ayuda a familiares y amigos para

³Ehrlich, Marc I...(et al) Discapacidad: Enfrentar juntos el reto, México D.F., Editorial Trillas S.A. de C.V., 2002, pág. 89

⁴ Morris Charles, Psicología, México, Pearson Educación, 2001, pág. 281

el cuidado de los niños en casa. Pero no todos tienen este tipo de ayuda, por lo que los niños deben quedarse solos en casa mientras el padre sale a trabajar y la madre permanece en el hospital con el niño enfermo.

Cuando ambos trabajan, se debe decidir quien deja de trabajar, esta decisión es difícil porque aunque es la madre quien toma la decisión, esto afecta a ambos padres debido a que el apoyo económico que aportaba en el hogar la madre, ya no puede hacerlo más, esto conlleva a problemas económicos familiares, la autonomía de la madre es eliminada, siendo obligada a depender económicamente del esposo, quien también se ve obligado a cubrir los gastos en el hogar, esta es otra situación que produce estrés en ambos lo que va a afectar impactando su subjetividad.

Cuando vienen del interior del país, No todos deben tomar esta decisión pero para quienes deben hacerlo es difícil, debido a que solo tienen dos opciones, la primera es viajar desde su lugar de origen hasta el IGSS zona 9, tomando en cuenta que deben salir de su casa de madrugada, la otra opción es que la madre y el niño vivan en la capital con algún familiar, esto implica la separación familiar, y el padre debe asumir un doble rol con los otros hijos.

Aunque solo son algunas de las decisiones que los padres de los niños, deben tomar, es importante comprender la dificultad que puede ser para ellos al tomar una decisión correcta y la mejor para su familia en estas condiciones.

1.1.2.9. Vínculo paterno filial

Es un lazo que une padres e hijos, dentro del cual las emociones son instrumentos de expresión del entorno filial y por tanto funcional en la interacción interpersonal.

El papel de la madre es tan importante como el del padre. El vínculo que hay entre los padres fortalece estos lazos y los hacen más fuertes y hacen sentir a los hijos/as protegidos.

Cabe destacar que en una familia en donde hay un paciente Hemato-oncológico, existirán emociones atípicas frente a una situación atípica familiar, y se pueden mantener en un ambiente atípico, donde son funcionalmente útiles para la interacción. Pero la manera en que esto repercute en los niños puede ser permanente e irreversible, creando problemas psicológicos en los mismos, cuando la relación padres e hijos no cumpla con lo requerido por la sociedad y las necesidades de los hijos.

Los estímulos que provocan estrés en los hijos sanos, como las presiones competitivas, al tener que competir con el niño enfermo o la pérdida de una de las figuras parentales, en el caso de la separación de uno de los padres quien debe estar al cuidado del niño enfermo, cuando es hospitalizado, pueden llegar a desencadenar distintas enfermedades en estos niños.

1.1.2.10. Dinámica familiar cuando hay un paciente hemato-oncológico

La mayoría de familias cuando reciben la noticia de que uno de sus hijos tiene una enfermedad terminal, se quebrantan, esto es una noticia muy difícil para aceptar.

Algunas familias se desintegran debido a que no todos los integrantes de la familia afrontan lo que está sucediendo, al contrario quieren huir y se alejan, pero otras crecen y se hacen más fuertes. Los padres saben que tienen que darse apoyo mutuamente y los hermanos al ver que los padres están muy ocupados en hospitales con su hermano/a se ayudan mutuamente a ser los quehaceres de la casa, claro esta unidad no es algo que va a florecer de la noche a la mañana. El hogar antes de recibir esta noticia, ya estaba establecido por lo que este solo se unirá o se separará más con respecto a la unidad que existía anteriormente.

Si hay una base con lazos fuertes en la familia, y no hay fisuras, todos comprenderán la situación que se tiene que vivir y se apoyaran mutuamente y comprenderán que es una situación que requiere paciencia, perseverancia, esfuerzo y amor.

Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de unidad y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad, esta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de vida.

La dinámica intrafamiliar es afectada por la enfermedad o por la hospitalización de uno de los miembros de la familia, en este caso el niño, esto produce cambios en las relaciones familiares. Todos estos cambios son generadores por si mismos de una fuente de estrés, la enfermedad, tienen efectos estresantes, en mayor o menor grado, en los familiares del niño enfermo.

Cuando la enfermedad del niño requiere de intervenciones quirúrgicas, tratamientos de quimioterapia, o se trate de una enfermedad crónica, las características estresantes se incrementan, así como su impacto de perturbación a nivel familiar. Las enfermedades en las que los tratamientos son largos o de por vida, como es el caso de la hemofilia, pueden incluso conducir discordias familiares, ya sea relacionados a problemas económicos, problemas de pareja o por la resistencia por parte de algunos de los miembros de la familia a continuar en el cuidado del niño enfermo.

No todas las familias y sus miembros responden de manera similar ante este acontecimiento, por lo que podemos observar en muchos casos una gran incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Regularmente esta incapacidad se produce porque los miembros del grupo familiar sufren un shock emocional agudo, que no les permite afrontar adecuadamente el problema y se rinde ante la enfermedad con el consiguiente sufrimiento para el paciente.

En algunos casos se puede observar que la única que vela por el niño enfermo es la madre, debido a que el padre al observar la carga emocional que esto conlleva no es capaz de soportar la situación, por lo que prefiere no ver a su hijo sufrir y se aleja de su familia dejando a la madre sola.

1.1.2.10.1. Dinámica con otros hijos

“Cuando las familias se desenvuelven con mecanismos des-adaptativos, aparecen síntomas tanto en el niño enfermo como en sus hermanos. Evidenciados por problemas conductuales.”⁵

Las relaciones paterno filiales pueden sufrir alteraciones de importancia. Cabe precisar que la enfermedad crónica y la hospitalización pueden ser especialmente problemáticas en aquellos casos en los que los enfermos son niños. Los niños no comprenden totalmente la naturaleza del diagnóstico y del tratamiento, de modo que aparecen estados emocionales como la confusión. La familia debe participar en su cuidado y prescripciones terapéuticas mucho más que en los casos en los que el enfermo es un adulto.

En estos casos la relación con otros hijos disminuye, debido a que en la mayoría de los casos la madre debe cuidar al niño enfermo, ya sea por su hospitalización o en el hogar, mientras que el padre debe trabajar para sostener a la familia y aportar a los gastos derivados de la enfermedad. Por lo que el tiempo que se dedica a los otros hijos no es suficiente y estos se ven en un abandono parcial, muchas veces sin comprender la situación por la que atraviesan los padres, las madres sienten culpabilidad por el abandono hacia sus otros hijos pero debido a la necesidad de cuidar al niño enfermo es incapaz de mejorar esta situación.

⁵Obal Viera Annalet, Op. Cit.,Pág., 262

“El trato del hijo por los padres puede verse significativamente alterado debido a la ansiedad o la culpabilidad, y producir una importante modificación de la conducta del niño o respuesta de rivalidad o de otro tipo en los hermanos. En las familias seriamente perturbadas, el niño enfermo puede ser víctima propiciatoria para las tensiones de la familia o bien puede ser tratado de forma no realista como un inválido crónico.”⁶

1.1.2.10.2. Dinámica entre esposos

En la pareja la mayor fuente de refuerzos emocionales proviene del esposo(a), y en el caso que exista una enfermedad en uno de los hijos, estos refuerzos emocionales son esenciales para sobreponerse ante la situación. Pero es importante destacar que la relación se ve interrumpida por los distintos cambios y necesidades que surgen de los tratamientos y hospitalizaciones que el niño enfermo necesita. Sin olvidar que las relaciones afectivas y sexuales pueden verse seriamente afectadas en el caso que la pareja se vea obligada a estar separada, debido a la necesidad de cuidar al niño enfermo.

1.1.2.11. Emociones

Hay diferentes tipos de emociones, las cuales surgen en cualquier momento y circunstancia. Estas emociones las cuales pueden ser negativas o utilizadas ante una situación difícil son mecanismos que les ayudarán también para relacionarse con ellos mismos y con otros.

Estos son mecanismos que ayudan:

⁶Freedman Alfred M, Compendio de Psiquiatría, Barcelona, Ediciones Salvat, 1975, pág. 663

Enfrentar hechos inesperados

- A saber tomar decisiones casi al instante
- A poder relacionarse y comunicarse verbal y no verbal con las demás personas

El enojo, ansiedad, tristeza, depresión y culpa son unas emociones que expresan los padres de familia ante esta situación, los cuales las veremos a continuación.

- Enajo: Debajo de cada enajo hay una frustración, y este es una emoción que la mayoría de veces florece en los padres de familia con niños con enfermedades terminales. Se da el enajo con otros familiares que no comprenden su situación, con los doctores, enfermeras, hospital, otros padres de familia que no están pasando por esa misma situación y hasta con Dios ya que ponen en duda su fe, ya que muchos creen que esta es una situación de la cual hay que vivirla para saber lo que es, no se puede explicar.

- Ansiedad: Éste sentimiento afecta a todos y se manifiesta como nerviosismo, preocupación, desolación e inseguridad desorientadora de no saber dónde estamos parados en la vida y hacia dónde vamos. La ansiedad es el dolor emocional que resulta de amenazar nuestro yo. La preocupación es sin duda un sentimiento que viven día a día estos padres ya que no saben si habrá mejoría en su hijo/a, o si les va a afectar cierto tratamiento lo cuales son sometidos.

- Tristeza: Obviamente los padres que reciben la noticia que su niño tiene cáncer, siempre lo abate el sentimiento de tristeza debido que muchas veces se trazan ideales

de la vida de su hijo o se imaginan que ellos fueran lo que ellos nunca pudieron ser, y esta noticia amenaza con el futuro que se imaginaban para sus hijos.

- Depresión: Este es uno de los problemas emocionales más devastadores, ya que afecta todas las áreas de nuestra vida cotidiana. Cuando una persona se deprime es porque sufrió una pérdida sin esperanza de recuperación; esta puede ser física (muerte, divorcio, enfermedad, nacimiento de un niño enfermo) o psicológica, como cuando hemos perdido la confianza en otra persona.

- Una consideración negativa del futuro: Ve el futuro desde una perspectiva negativa y le da vueltas y más vueltas a una serie de expectativas negativas. “El deprimido prevé que sus problemas y experiencias comunes continuaran indefinidamente y que se le amontonarán otros muchos peores en su vida”.⁷

Se requiere de mucha paciencia y comprensión por parte de la familia si alguno de los padres se deprime. Cada padre que está viviendo esta situación lo vive diferente y si su pareja se deprime será una situación de la cual toda la familia tendrá que ser partícipe para que se pueda salir adelante.

Todas estas emociones son las que afrontan todas las personas día a día pero son las que más destacan en los padres de familia que reciben la noticia de que su hijo tiene una enfermedad hemato-oncológica. Mantener una inteligencia emocional no es nada fácil ya que ante esta situación se quebrantan pero a la vez ellos saben que ellos

⁷ Rosales Roche Leslie Lucia, Obregón Pérez Maylin Guisella “Talleres de atención psicológica para el manejo de las reacciones emocionales dirigido a padres de familia con hijos/as que presentan un diagnóstico de anomalía congénita del Tubo Neural que asisten al Hospital de Gineco Obstetricia”, Tesis, Guatemala 2003, Pág 13

son el pilar del hogar por lo que tienen que ser fuertes para enfrentar todo lo que deben de vivir con su hijo/a y demás familia. La comunicación en la familia es bastante importante debido que es la familia que le da fortalezas a las madres que día a día están en los hospitales, ya sea a re-consultas, haciendo exámenes, esperando resultados o visitando a su hijo/a hospitalizado.

Ante todas estas situaciones mostrarse fuerte es algo difícil, y es cuando abarcan muchas emociones como el enojo, debido que se sienten incapaces de hacer algo para su niño/a que está pasando tanto sufrimiento o tristeza al pensar que no sabe qué futuro tendrá su hijo/a. Muchos padres caen en depresión, y sienten que ya no tienen fuerzas para continuar, solo actúan por inercia debido que saben que son el único apoyo de su niño/a y lo cual lo necesita en ese momento. Muchos padres acuden a ayuda a familiares como tíos, abuelos y demás familia para que les dé ánimo y también para hacerse cargo de ciertos quehaceres en el hogar el cual ellos no pueden en esos momentos.

1.1.2.11.1. Problemas emocionales en los padres

Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste, de readaptación.

Las emociones pueden activar una cadena de conductas complejas que van más allá de las meras reacciones de acercamiento o evitación.

1.1.2.11.2. Autoestima

La autoestima es una actitud personal, es un proceso con el fin del autodescubrimiento, un reflejo, una fotografía en la que somos capaces de identificar, reconocer y entender aspectos de nuestra personalidad, así como actitudes, sentimientos y formas de reaccionar ante una situación particular.

Un padre comenta: No podemos escapar del sufrimiento que traen consigo los retos que la vida nos presenta y que experimentamos en forma de enojo, miedo, culpa, ansiedad, duda, tristeza, soledad, asilamiento y amargura: sin embargo, existe la posibilidad de minimizar este sufrimiento. Para poder vivir en paz con estos sentimientos tan doloroso es necesario reducir nuestra resistencia a sentir y a ser. Para poder ser plenamente, es necesario aceptar las cualidades favorables y no favorables de nuestra personalidad. Lograrlo no es un proceso fácil ni lineal, no obstante, una vez que nos acerquemos a esta meta, nuestra autoestima será cada vez más flexible y comenzaremos a sentirnos mejor con nosotros mismos.

La crisis siempre va a amenazar la autoestima debido a que las personas se quebrantan ante situaciones estresantes. A la vez también cuestionan la fe y las esperanzas a veces se pierden, por lo que es necesario contar con apoyo de cualquier tipo para poder superar estas etapas de crisis en la vida.

Las emociones negativas a menudo disminuyen la capacidad de razonar, y según la intensidad de estas, pueden provocar cambios comportamentales en el individuo.

1.1.2.12. Inteligencia emocional en los padres

“Según Goleman, la inteligencia emocional consiste en habilidades como regular el humor, despertar la motivación, perseverar ante situaciones difíciles de la vida, ser empático con otros y abrigar esperanzas; evita que disminuya la capacidad de pensar y regula el humor; implica el autoconocimiento, esencial en la vida de las personas.”⁸

El Afrontamiento se refiere a los cambios comportamentales que producen las emociones y que hacen que las personas se preparen para la acción, es decir, al conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, que están en un constante cambio para adaptarse a las condiciones desencadenantes y que se desarrollan para manejar las demandas tanto internas como externa, para los recursos de la persona que son valoradas como excedentes o desbordantes.

Por tanto un proceso psicológico que aparece cuando en el entorno se da cambios no deseados, en este caso la enfermedad de un hijo, que no solo afecta al niño sino también a los padres, ya que al luchar contra la enfermedad, se hace por medio de tratamientos invasivos.

1.1.2.13. Mecanismos de defensa utilizados por los padres

Los mecanismos de defensa son procesos mentales utilizados por una persona para protegerse del hecho de experimentar ansiedad de manera consciente y que les capacita engaño y para enfrentarse con diversos estrés internos y externos.

⁸Castro González, María del Carmen Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso de duelo, México, Trillas 2007 (reimp. 2008), pág. 44

La defensa utiliza dos medios para cumplir su cometido; autoengaño y distorsión de la realidad, con el autoengaño, se niegan y minimizan algunas verdades desagradables, que no se desean afrontar, por medio de la distorsión de la realidad se pueden alterar acontecimientos, adaptándolos a los deseos, es importante destacar que los mecanismos de defensa reducen el dolor de la ansiedad, pero no resuelven el conflicto ni solucionan el problema o situación que perturba a la persona.

Cuando una familia tiene dificultades para aceptar la realidad de la enfermedad e intenta afrontarla negando sus serias implicaciones. Cuando se comunica el diagnóstico de una enfermedad de un miembro de la familia, la familia se encuentra con una variedad de respuestas psicológicas resultantes que incluyen separación y pérdida, expresión emocional, reajustes de los valores y alteración del sistema familiar. De tal forma, la familia aparece como un paciente adicional, puesto que deben adaptarse al estrés producido por la enfermedad de uno de sus miembros.

Podemos decir que las adaptaciones efectuadas por las personas se consideran como mecanismos de ajuste. Un mecanismo de ajuste es un instrumento al que se recurre con objeto de lograr la satisfacción indirecta de una necesidad de tal manera que disminuya la tensión y se mantenga el respeto de sí mismo.

Los padres de los niños con enfermedades hemato-oncológicas tienen la necesidad intrapsíquica de utilizar algunos de los mecanismos de ajuste en la búsqueda de adaptación a la situación y así disminuir la tensión emocional por la que atraviesan, durante la enfermedad de sus hijos.

Es necesario comprender las distintas reacciones emocionales que el ser humano puede llegar a tener. Adopta actitudes negativas con temor, ansiedad, angustia, huida, vergüenza, culpabilidad, negándose a admitir la existencia de un problema; y actitudes positivas, consistentes en reconocer los hechos, aceptarlos, y prepararse para la acción. No sería justo ignorar los difíciles momentos por los que unos padres pasan, al pensar que pueden llegar a perder a su hijo durante una enfermedad. Muchos dicen –Hay que vivirlo para saber lo que es, no se puede explicar.

Cada padre de familia responde de distinta manera al enterarse que su hijo padece de una enfermedad terminal por lo cual utilizan distintas formas de afrontar la situación, los cuales son llamados mecanismos de defensa. Algunos mecanismos más utilizados son los que mencionaremos a continuación:

- Compensación: Puede representar resistencia a la frustración, los padres de los pacientes buscan sustituir la frustración de no poder cambiar el estado de salud del niño, por la idea de que pronto cederá la enfermedad.
- Sublimación: Si bien es necesario que el padre trabaje para proveer a su familia, también utiliza el trabajo como un escape, porque mientras trabaja puede olvidar la situación de su hijo y los sentimientos negativos que esto le causa.
- Identificación: Dentro del hospital, los padres crean un lazo de amistad con otros padres, cuando uno de los niños que recibe la noticia que la enfermedad que le aqueja está en recesión los otros padres sienten la satisfacción que los padres de este niño

sienten, ya que esto les ayuda a sacar fuerzas de los otros y de alguna manera se identifican con este mismo deseo.

- Racionalización: Cuando el niño víctima de los tratamientos, presenta problemas de conducta frente a familiares y amigos, los padres buscan razones para que estos admitan su conducta, sin tomar en cuenta cómo pudieron sentirse los demás ante esta situación.

- Proyección: Esta es muy utilizada por las madres al intentar escapar de su sentimiento de culpa sobre la situación del niño debido a los tratamientos a los que es sometido, culpando a la enfermedad de los padecimientos que le aquejan.

- Aislamiento: En algunos casos los padres víctimas de la situación, tienden a alejarse de amigos y familiares, debido a que no desean convivir con otros o no quiere dar explicaciones sobre la condición de su hijo cuando lo preguntan, ya que este tema les afecta.

- Regresión: en el caso de los niños que son sometidos a quimioterapia, las madres suelen recordar a menudo como era el cabello de su hijo, ya que a causa del tratamiento se cayó el cabello del niño, debido a que no soporta la situación actual prefiere regresar a cuando su hijo era un niño sano.

- Represión: este mecanismo es el menos satisfactorio sin embargo puede proporcionar un escape a la ansiedad que produce el tema de la muerte.

1.1.2.14. Proceso de duelo antes de la muerte

Las emociones que afectan negativamente la subjetividad de una persona, como el miedo a perder a un hijo, es decir el miedo a la muerte del niño enfermo, este miedo disminuye en los padres cuando son capaces de aceptar la enfermedad del niño, reconocen y controlan los efectos causados por los tratamientos que recibe el niño, los padres adquieren la capacidad de aceptación.

Una situación de crisis que casi con certeza va a surgir, durante los años adultos, es la muerte de alguien que es una fuente importante de seguridad emocional, como un esposo, o una esposa, un niño, un padre o un amigo. La pérdida de la relación personal produce aflicción.

“Al ser humano le duele lo que ama y cuando pierde ese objeto, situación o sujeto de su amor, elabora un proceso doloroso. El duelo duele, por tanto, la manera de salir avante es viviendo ese proceso; no se trata de evadirlo sino de enfrentar el dolor y sufrimiento que eso conlleva: “Mientras más te amo, más me duele perderte”. Existen casos verdaderamente difíciles: ver como la muerte y las pérdidas que esta conlleva afectan a todo un sistema familiar, observar que algunos integrantes viven en lo que denominamos la –conspiración de silencio-, en la cual cada uno de los dolientes se va a un rincón a –lamerse las heridas-, solos, sin compartir ni buscar ayuda o apoyo de otros familiares o amigos.”⁹

⁹Castro González, María del Carmen, Op cit.,pág. 83

Cada persona vive el duelo de diferente manera, unos prefieren no hablar de ello otros al contrario prefieren decir lo que sienten y así se sienten mejor. Otras personas se recuperan rápidamente y pueden seguir con su vida, estas viven un proceso de duelo rápido, en cambio hay personas que lo viven más lento y les cuesta asimilar la idea de que ese ser querido ya no está presente.

Para los padres de familia que han perdido a sus hijos debido a una enfermedad hemato-oncológica, es muy difícil el proceso de duelo. Algunos ya lo habían asimilado debido a que aceptaron la enfermedad de su hijo/a y miraban el sufrimiento que les causaba y para ellos es un alivio saber que su hijo/a ya no está sufriendo. Aunque hayan aceptado y asimilado la idea de que la muerte tenía que llegar, no significa que no fue una noticia devastadora para ellos.

Otros padres aunque sabían en su interior que su niño/a no tenía un futuro largo, no querían aceptar la idea de que se iban a morir, por lo que utilizan el mecanismo de defensa de negación, uno de los más utilizados por los padres. Se niegan rotundamente que su hijo/a muera y prefieren que viva aunque saben que padecen constante sufrimiento.

“El duelo emocional es el más difícil de procesar, porque los sentimientos que se viven son desagradables y nos obligan a enfrentar la verdad; por eso preferimos no ver y buscar la manera de hacerlos a un lado. Se nos olvida que las emociones y sentimientos necesitan ser liberadas; si las retenemos, nos oprimen. Si logramos recuperar nuestras emociones y sentimientos, podremos recobrar nuestra libertad, ya que si podemos manejarlas sin negarlas y sin que se salgan de control, nos

proporcionarán autonomía. Lo más sano es experimentar nuestras emociones y sentimientos dentro de una zona de tolerancia emocional, de manera proporcionada sin irnos a los extremos.”¹⁰

Algunos padres prefieren no hablar de la muerte de su hijo/a pero la pregunta es, ¿Esto les ayudará a superar el dolor más rápidamente? Esto es algo muy difícil, debido que al expresar los sentimientos se sentirán liberados y así poder asimilar mucho más rápido o mejor el hecho de que esa persona tan especial ya no está a su lado. Los niños que padecen la enfermedad de igual manera pueden ver la angustia en los ojos de la madre o el padre y si el pregunta que va a suceder, el callar no es la manera más fácil de enfrentarlo. El hecho de hablarles a los niños de lo que puede suceder los ayuda a comprender y a poder realizar un buen trabajo de muerte.

Si los padres niegan el sentimiento del dolor que están sintiendo, lo único que hacen es hacer que el proceso de duelo sea más tardado, por lo que lo mejor será que lo enfrenten y lo vivan, ya que es la única manera que pueden poco a poco cicatrizando la herida que la muerte de este hijo/a les ha dejado.

1.1.2.15. Empatía

La empatía juega un papel muy importante ya que la misma se tiene que dar entre los involucrados, para que se establezca una relación de ayuda. Los amigos de la familia o demás familiares que están pasando por el duelo luego de perder a su ser querido, tienden a acercársele con palabras empáticas como: “todo va a estar bien”,

¹⁰Castro González, María del Carme, Op. Cit., pág. 88

“era lo mejor para él/ella”, “Dios sabe porque suceden las cosas”, “Se que tu eres fuerte” y entre otras frases.

Por lo que para poder ayudar a otras personas en su duelo tenemos que poder ponernos en su lugar y esto no es tarea fácil ya que también conlleva al desarrollo de inteligencia emocional.

1.1.2.16. La psico-oncología

“Se presenta como una especialidad orientada al estudio de dos dimensiones psicológicas del cáncer. El impacto del cáncer sobre las funciones psicológicas del paciente, la vida familiar del paciente y sobre el personal que trabaja con este tipo de pacientes. El papel que las variables conductuales y psicológicas tienen sobre el riesgo de padecer cáncer y sobre la supervivencia de los pacientes. Estas dos dimensiones son generalizables a cualquier tipo de trastorno crónico.”¹¹

Cuando se diagnostica una enfermedad, el problema no solo afecta al enfermo sino también, y en distinto grado, a todos los miembros de su familia. La respuesta por parte de la familia, así como el tipo de problema que puedan aparecer, dependerán, en gran parte, de la severidad de la enfermedad en términos de ruptura con su estilo de vida.

El desafío impuesto a los profesionales de psico-oncología es múltiple; realizar factores protectores de la familia, ayudándole a identificar el propio sentido de control, identificar y reducir los factores de riesgo en un esfuerzo por alcanzar un

¹¹ Fernández Abascal Enrique, Op. Cit., pág. 310.

funcionamiento por equilibrado y adaptativo de vida. Estos factores deben reflejar y amalgamar la identidad social y cultural, la calidad de vida de cada familia y de cada miembro en particular.

1.1.2.17. Psicoterapia

Es un método de tratamiento que utiliza la comunicación; puede ser aplicada a personas, parejas, familias o grupos humanos. Se fundamenta en bases científicas y en su aplicación se rige por principios técnicos, pero por encima de esos hay que considerarla, esencialmente, como una relación humana de ayuda.

El terapeuta tiene que estar dispuesto a solidarizarse con la persona que sufre para así pueda dar una ayuda sincera y ayudar a esta persona. Hay muchas características que tiene que tener un buen terapeuta, entre estas están: buen escucha, paciencia, ser comunicativo, ser optimista, tener comportamiento asertivo, habilidades pedagógicas, no crítico y siempre tiene que tener objetivos claros antes de cada terapia.

1.1.2.18. Terapia de apoyo

Es un tratamiento psicológico que consiste en proporcionar a la persona el apoyo emocional que requiere para enfrentar un periodo de crisis y readaptarse a su realidad. Es un tratamiento inmediato que aunque corto impide que el mal evolucione hacia una desadaptación grave; constituye un tratamiento para un síntoma que exige el alivio más rápido posible por su naturaleza peligrosa o destructora.

El apoyo puede ser considerado en tres maneras:

1) Como un suscitador de seguridad, esto es debido que la persona que se está tratando no se siente juzgado, al contrario siente que hay alguien que lo acepta tal y como es, que se da el respeto y se preocupa por lo que le sucede.

2) Como tranquilizador, esto es muy significativo ya que la terapia ayudará a que el paciente se sienta más relajado y ayuda a suprimir presiones y tensiones que del paciente que está viviendo ya sea internamente o del ambiente.

3) Como un soporte temporal, debido que por la situación que está pasando necesita un apoyo que le brinda ayuda para que así lo haga más fuerte y así poco a poco poder volver a un equilibrio emocional.

-Los valores terapéuticos del apoyo son cuatro:

1) El primer valor es el de reducir el exceso de ansiedad debido a que a la persona se le permite sentirse digna, amada y respetada, que no se encuentra sola, que existe alguien que comprende lo que se siente.

2) El segundo valor que posee el apoyo que es la seguridad que le proporciona el terapeuta, por medio de la actitud calmada, tranquilizante y de aceptación que le proporciona.

3) El tercer valor es el sentimiento de poseer libertad para cambiar de ideas y de conductas por parte de la persona.

4) El cuarto valor es el de proporcionarle al paciente un medio por el cual pueda expresar en forma constructiva los problemas que le aquejan.

1.1.2.18.1 Tratamiento de apoyo

Esta terapia de apoyo nos ayuda para suprimir y disminuir la angustia, ansiedad y depresión. Se debe tranquilizar a la persona, en estos casos a los padres de familia, diciéndoles que todo se podrá resolver y ayudarlos a aceptar la situación si su niño no obtiene mejoría de la enfermedad hemato-oncológica. La familia en el tratamiento no solo es el alivio o la solución de los síntomas depresivos si no también el desarrollo del tipo de insight que conferirá a la persona una mayor inmunidad y que le permitirá una adaptación más eficaz a la vida.

1.1.2.18.2 Psicoterapia breve

“En la actualidad, se imponen cada vez más las modalidades de psicoterapia breve centradas en el aquí y el ahora. El hombre moderno no desea en muchas ocasiones someterse a largos y tediosos proceso terapéuticos; no quiere pasar por un prolongado análisis donde se explore su inconsciente, su vida infantil y sus relaciones parentales”¹² Las personas prefieren una terapia que se dirige específicamente a sus problemas actuales, y no lo que muchos creen una tediosa rutina para solucionar sus problemas, por lo que hace esta terapia muy conveniente.

1.1.2.18.3 Técnicas de psicoterapia de apoyo

Estas técnicas utilizadas en la relación de apoyo son necesarias en la psicoterapia debido que cada técnica tiene lo necesario para llegar a obtener una relación óptima necesaria en el desarrollo de abordamiento y acciones apropiadas.

¹² Rodríguez S., Dr. Jorge/Hernández G., Dr. Arístides, Op. Cit. pág. 10

Según Brammer las técnicas están clasificadas en seis categorías, que son:

-Técnica de rapport concordancia

Se crea un ambiente de cordialidad y una atmósfera de mutua confianza entre el paciente y terapeuta, lo cual se da más en la primera sesión. “Concordancia significa una condición de comprensión e interés mutuos sobre objetivos comunes. Las cuatro condiciones fundamentales para lograr una situación de concordancia son: sentimiento de cordialidad emocional, comprensión de los objetivos comunes, seguridad del carácter confidencial y percepción de la realidad”¹³

Se debe dar al iniciar la conversación de temas, para lograr un ambiente agradable para ambos y la instalación del paciente y terapeuta para que no se de la interferencia.

-El reflejo del sentimiento

Carl Rogers la presenta como una de las técnicas más importantes para suscitar un sentimiento de comprensión. Esta técnica ayuda al individuo a penetrar bajo la superficie de la conciencia y más allá del sistema del ego, con la finalidad de llegar a los oscuros sentimientos para percibirlos con más intensidad y tratarlos más eficazmente. El reflejo sirve a un propósito útil porque conduce al paciente a pensar sobre los sentimientos e ideas que expresa como una parte de su personalidad y no como algo aparte de sí mismo. Es una técnica intermedia ya que puede ser usada después de la relación inicial y antes de empezar los grados de información e

¹³ Lawrence, B., Op Cit, page 222

interpretación del proceso. Aquí el terapeuta hace de espejo de las actitudes de la persona, para que este se comprenda mejor y para demostrarle que es comprendido. Dentro de esta técnica encontramos tres tipos de reflejo que son: reflejo inmediato, reflejo sumario y reflejo terminal.

El reflejo ayuda a la persona a sentirse profundamente comprendida. El reflejo sugiere que un sistema de valores no es algo inherente a ninguna experiencia u objeto, sino que el valor le es dado por el individuo. Al bombardear al individuo con frases como “usted cree”, “usted piensa”, “usted siente”, se le enseña que él es el que valora sus propias experiencias.

Esta técnica consiste en que la persona exprese sus oscuros sentimientos e ideas, el reflejo clarifica el pensamiento de la persona, de modo que pueda ver la situación más objetiva indirectamente.

- Técnica de aceptación

Esta técnica consiste en responder con frases breves, como ‘aja’, ‘sí’, ‘continúe’, ‘ya veo’..., las cuales están implicando una aceptación. Se emplea al principio de la consulta cuando hay mucho material narrativo, sin mucho sentimiento. Se emplea también en los últimos grados de la consulta; es la expresión verbal de las actitudes de condescendencia y aceptación del consultor

Muchos pacientes son hipersensibles; pueden percibir el más leve gesto de consultor, como bostezar, cruzar varias veces la pierna, ver el reloj, agarrar

fuertemente los brazos del sillón y puede interpretarlo como rechazo y desinterés, bloqueando la comunicación.

-Técnica de dirección

Robinson concibe la dirección en la consulta como un trabajar juntos, como un equipo en el que las observaciones del terapeuta parecen a la persona como expresión del siguiente punto que está dispuesto a aceptar. Se recomiendan tres usos generales:

1. Uno de ellos es el principio de dirigir solamente tanto como pueda tolerar el paciente en su nivel presente de capacidad y comprensión.
2. El segundo principio general es variar la cantidad de dirección de un tema a otro dentro de la unidad de discusión, a fin de ajustarse al ritmo y dirección del paciente.
3. El tercer principio es empezar el proceso de consulta con poca dirección, aumentándola poco a poco según sea necesario.

La dirección indirecta se usa para ayudar al paciente a elaborar un tema elegido por él, este tipo de dirección se utiliza también en forma de preguntas generales cuando se inicia una exploración. La dirección directa indica el área de exposición del paciente que se desea, en este tipo de dirección se declina la responsabilidad de la persona. El consultor debe de adelantársele a la persona solo lo suficiente para estimular el crecimiento terapéutico.

-Técnica de alentar

La naturaleza del aliento produce un efecto de refuerzo en el comportamiento y provoca la espera de futuras recompensas. El consultor dice, al paciente, directo o indirectamente, usted es una persona capaz, puede ser consistente; puede ser razonable y organizado, puede sentirse mejor y resolver este problema. Otro valor del alentar es que proporciona el medio para reducir directamente la angustia y la inseguridad. El tercer valor del aliento es el efecto de refuerzo que produce en las nuevas forma de conducta.

-Técnicas para terminar

La eficaz terminación de la consulta es tan importante para su éxito como el establecimiento de la concordancia en la fase inicial. Se le puede dar fin a una unidad de discusión, cuando el consultor hace un pequeño resumen de todos los cabos sueltos expuestos en la sesión. Otra forma de terminar es cuando se cambia de tema por algo menos intenso y profundo y que haga avanzar la entrevista. La entrevista puede finalizarse por medio de varios recursos, como lo son la referencia de los límites de tiempo, fijar día y hora de la próxima cita. Levantarse es a veces una técnica de persuasión; los ademanes como poner las manos sobre las rodillas, mirar el reloj, inclinarse hacia delante, también pueden sugerir el fin de la sesión. Sea cual fuere la técnica utilizada para finalizar debe hacerse con una nota positiva y amistosa definida y de colaboración. Estas características son necesarias para hacer que el paciente se sienta apreciado, sepa lo que ha logrado, sepa lo que hará a continuación y comprenda que participó cooperativamente con el consultor en la solución de sus problemas.

1.1.2.19. Terapia de apoyo grupal

La terapia de apoyo según Perales, está indicada en toda enfermedad, aunque con diversos grados de urgencia o prioridad. Es, además, básica en enfermedades somáticas crónicas con el propósito de adaptar al paciente a su dolencia, al pronóstico de la misma y a las limitaciones o secuelas inevitables. Ella se torna imprescindible y preferente en las enfermedades terminales, muchas veces como verdadera preparación para enfrentar la muerte.

La terapia de apoyo subyace a todas las demás actuaciones terapéuticas, cuando hablamos de enfermedades hemato-oncológicas debido a que se pueden realizar actividades con los padres y de esta manera puedan hablar sobre las cargas emocionales las cuales afectan su subjetividad.

En la Psicoterapia de grupo pueden examinarse adecuadamente la represión, la negación y la supresión. Cuando un miembro recuerda un acontecimiento, otros miembros recuerdan material reprimido.

La razón fundamental es que ayudar a los padres da lugar a modificaciones ambientales que son beneficiosas para el niño.

1.1.3. Operativización

La presente investigación no posee hipótesis por lo que se operativizaron los objetivos.

1.1.4. Delimitación

La presente investigación y el trabajo de campo se llevo a cabo en el encamamiento cuatro y el hospital de día de la unidad de hemato-oncología pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social ubicado en la zona 9, durante un periodo de cinco semanas comprendido de julio a agosto del 2013. Se trabajó con un total de 20 padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas. El cuál fue basado en la observación y sesiones de terapia de apoyo grupales con los padres de familia, en las que los padres se sintieron con libertad de expresar sus temores y problemas de pareja, con otros hijos, familiares, económicos, como subjetivos, con referencia a la enfermedad de su hijo/a.

Aunque los problemas familiares, que derivan de una enfermedad hemato-oncológica pediátrica pasan desapercibidos o no se les da la importancia necesaria, incluso los mismos padres de los niños enfermos.

Durante este periodo los padres manifestaron diversas situaciones negativas que viven en sus hogares con sus otros hijos, incluso como pareja, sin darse cuenta ellos mismos de las actitudes tomadas erróneamente, que conllevan a problemas que podrían evitarse dando prioridad a cada uno de sus roles dentro del núcleo familiar, es decir como esposos, sin olvidar que como pareja son los pilares de su hogar y la importancia de esta unidad para afrontar la enfermedad de un hijo, como padres de familia al velar por cada uno de sus hijos sin olvidar que aunque no están enfermos los necesitan de igual manera, para mantener un desarrollo psicológico sano, sintiéndose amados y comprendidos, por lo que los resultados fueron satisfactorios.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

- Técnica de muestreo

La población total fue de 60 padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas, provenientes del interior del país y la ciudad capital. La muestra de la investigación está comprendida por 20 padres de familia, que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en este centro hospitalario, IGSS de la zona 9.

Se utilizó la muestra simple al azar lo cual aquí todos los elementos tienen la misma probabilidad de ser seleccionados. La extracción de una muestra aleatoria simple en una población finita, requiere de un listado de todos los elementos de la población.

La muestra se seleccionó tomando en cuenta la totalidad de padres de familia que tienen niños atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el IGSS de la zona 9.

El universo de esta investigación lo constituyen los padres de familia que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el IGSS de la zona 9, tomando en cuenta un total de 20 padres de familia lo cual representa el 33 % de la población y serán el objeto de estudio.

La investigación se realizó en el del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social ubicado en zona 9 en el área de hemato-oncología para niños.

La presente investigación se vincula directamente con los padres de familia afectados emocionalmente por factores psicosocial que afectan la salud mental.

2.2. Técnica de recolección de datos

2.2.1. Entrevista dirigida

Esta se les aplicó a los padres de familia con los cuales se trabajó la terapia de apoyo grupal, con la finalidad de obtener información sobre cómo es la convivencia con sus hijo/as con enfermedades hemato oncológicas y de la experiencia vivida al tener un niño con enfermedad hemato-oncológica.

Se aplicó al inicio de la terapia de apoyo y se les explicó que esto ayudaría a conocerlos y trabajar adecuadamente con cada uno de ellos. No hubo tiempo postulado para terminar la entrevista.

Esta entrevista evaluará como se ven afectados con el hecho de todo el proceso que conlleva tener un hijo con enfermedad hemato-oncológica y el apoyo que reciben de su pareja al enfrentarse a esta situación. (Ver anexo # I)

2.2.2. Terapia de apoyo grupal

2.2.2.1. Objetivos de la terapia de apoyo grupal

- Lograr un apoyo dentro del grupo de padres de familia al escuchar los testimonios de cada uno de ellos.

- Brindar el apoyo psicológico necesario a los padres de familia para mejorar la calidad de vida y la subjetividad que tienen respecto a la enfermedad de sus hijos.

2.2.2.2. Procedimiento de la terapia de apoyo grupal

- Se trabajó dos veces por semana siendo los días lunes y martes de 8:30 a 11:30 por cinco semanas, en el área de encamamiento y el hospital de día en donde los niños acuden a recibir quimioterapia, acompañados de sus padres.
- Se obtuvo la muestra en la primera semana realizando la entrevista, el día lunes se trabajó con 10 padres de familia del área de encamamiento y el día martes se trabajó con 10 padres quienes acuden al hospital de día para tratamiento semanal con su hijo/a.
- En las siguientes semanas se trabajó los días lunes con los padres de familia en el área de encamamiento, se les pidió a las madres que compartieran con el grupo los obstáculos que han atravesado como pareja al enfrentarse a la enfermedad del niño.
- Se trabajó los días martes con los padres de familia en el área de hospital de día y de la misma manera se les pidió a las madres que compartieran sus experiencias con respecto a la enfermedad de sus hijos y que aprendieron de ellas.
- Se trabajó de esta manera por cuatro semanas consecutivas buscando la unión del grupo e instándolos a compartir sus experiencias según el tema que se

estaba tratando, para brindar un apoyo grupal por medio de cada uno de los integrantes.

- En la última semana se les pidió que cada uno relatara como se sintió al compartir sus experiencias y saber que otras personas pasaron por su situación en algún momento del tratamiento.

2.2.2.3. Observación

Se observó la reacción de los padres de familia que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el IGSS de la zona 9, en el proceso que se esté realizando la terapia de apoyo grupal. A la vez se observó el comportamiento de los padres al poder expresar sus sentimientos con otros padres que pasan una situación similar. El proceso de observación se realizó en las cuatro semanas en las cuales se trabajó con los padres siendo estos los días lunes y martes. (Ver anexo # III)

Con el objetivo de poder darles el apoyo necesario ya que según la técnica de alentar, la naturaleza del aliento produce un efecto de refuerzo en el comportamiento y provoca la espera de futuras recompensas, proporciona el medio para reducir directamente la angustia y la inseguridad.

2.3. Técnica de análisis estadístico

Los resultados de trabajo de campo, su interpretación y análisis se presentan en forma cualitativa en porcentajes representados en gráficas que indican cuál es la subjetividad de los padres de familia que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el IGSS de la zona 9. (Ver anexo # II)

La investigación se realizó de manera cualitativa descriptiva utilizando técnicas para recolectar, presentar, analizar e interpretar los datos haciendo uso de las técnicas de entrevista dirigida y observación.

2.3.1. Instrumentos

2.3.2. Guía de entrevista

Esta se les aplicó a los padres de familia que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en el IGSS de la zona 9 con quienes se trabajó la terapia de apoyo grupal.

Esta entrevista tiene 27 ítems con los cuáles se evaluaron los datos generales de los padres, que incluye; nombre, edad, ocupación, procedencia y religión, cuántos hijos tienen, que número de hijo/a ocupa el paciente hemato-oncológico, cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico, cuántas veces ha hospitalizado al niño, cómo se siente al hospitalizarlo, cómo les afecta el efecto del tratamiento de su hijo/a, quién cuida del niño, cuánto tiempo le dedica a sus otros hijos, cuánto tiempo dedica a su pareja, qué cambios realizaron dentro del entorno familiar, cómo les afecta esto a sus otros hijos, quién cuida de ellos, si la enfermedad del niño ha creado conflictos familiares y cuáles son estos, si afecta esta situación su economía, cómo les afecta como pareja, qué tipo de apoyo recibe de su pareja, qué tipo de apoyo da usted a su pareja y cómo se sienten al poder expresar sus sentimientos.

2.3.3. Guía de Observación

Se realizó una evaluación a cada padre por medio de una guía elaborada para que los padres de familia de hijos atendidos en el IGSS de la zona 9 con enfermedades hemato-oncológicas manifestando sus emociones y sentimientos observados al tener un niño con una enfermedad hemato-oncológica.

Se observó si los padres manifestaban algunas de las emociones siguientes: síntomas depresivos, frustración, falta de control, culpabilidad, miedo, enojo, ansiedad, tristeza, problemas de readaptación, vergüenza, amargura, aislamiento, autoestima baja, negación, compensación, sublimación, identificación, racionalización, proyección, aislamiento, regresión y represión.

2.4. Operativización de los objetivos

El presente trabajo no posee hipótesis por lo que se operativizaron los objetivos de la siguiente manera:

Objetivos	Categorías	Técnica
Identificar los mecanismos de defensa y emociones más frecuentes en los padres y como afectan su subjetividad al recibir el diagnóstico	<ul style="list-style-type: none">• Mecanismos de defensa y emociones – padres y diagnóstico	<ul style="list-style-type: none">• Entrevista dirigida• Observación
Analizar los cambios que sufren la familia y la relación de pareja a consecuencia de la situación por la que atraviesa	<ul style="list-style-type: none">• cambios – familia y relación de pareja• cambios - situación	<ul style="list-style-type: none">• Entrevista dirigida

<p>Implementar la terapia de apoyo grupal orientada a padres de familia con la finalidad de brindar herramientas útiles para sobrellevar de una mejor manera la situación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • terapia de apoyo grupal – familia • herramientas – situación 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista dirigida • Terapia de apoyo grupal
---	---	--

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1. Características del lugar y de la población

3.1.1. Características del lugar

La investigación se realizó en el encamamiento cuatro de hematología pediátrica y el hospital de día, en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) situado en la 9ª. calle 7-55, zona 9 de la ciudad capital, en el periodo comprendido de julio a agosto del 2013.

El departamento de pediatría funciona como unidad periférica que atiende a la población infantil en tres áreas:

- a.) Consulta externa (niño sano y niño enfermo): además emergencia y observación ubicadas en el primer nivel del edificio.
- b.) Hospital de especialidades pediátricas que incluye: neurología, neumología, genética, neonatología, cirugía general, neurocirugía, cirugía plástica, ortopedia, dermatología, cardiología, endocrinología, otorrinolaringología, nutrición, gastroenterología, odontología, fisioterapia, cuidados intermedios e intensivos, hematología, infectología, oftalmología, urología, nefrología, radiología, psicología, servicio social, fisioterapia, terapia de lenguaje, laboratorio.
- c.) El área de encamamiento está distribuida de la siguiente forma:

- Segundo nivel: unidades de cuidados intensivos e intermedios, psicología y encamamiento dos (enfermedad común)
- Tercer nivel: nefrología, neonatos, nutrición, gastroenterología y cirugía
- Cuarto Nivel: infectología, hematología, neurología y encamamiento cuatro (enfermedad común).

3.1.2. Características de la población

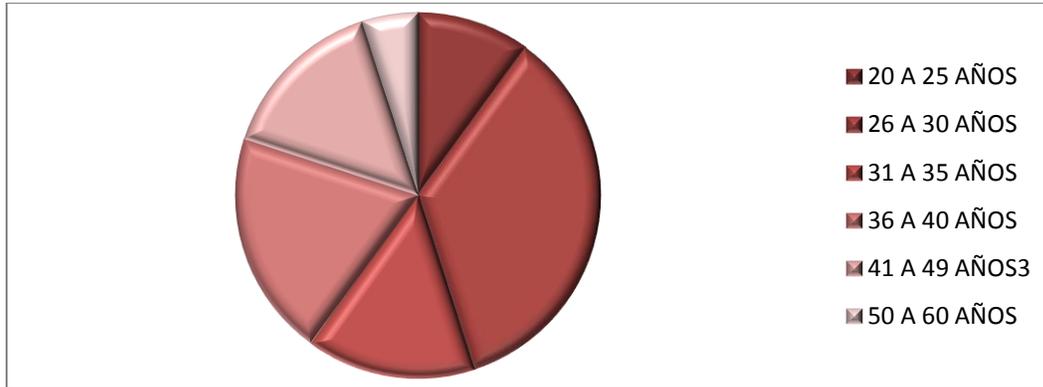
La población total fue de 60 padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas, provenientes del interior del país y la ciudad capital. La muestra de la investigación está comprendida por 20 padres de familia, que tienen hijos atendidos con enfermedades hemato-oncológicas en este centro hospitalario, IGSS de la zona 9, a quienes se les brindó terapia de apoyo grupal, comprendidos entre las edades de 25 a 37 años, en su mayoría.

Se trabajó dos veces por semana siendo los días lunes y martes de 8:30 a 11:30 por cinco semanas, en el área de encamamiento y el hospital de día en donde los niños acuden a recibir quimioterapia, acompañados de sus padres.

Esta investigación se vincula directamente con los padres de familia afectados emocionalmente por factores psicosocial que afectan la salud mental.

Gráfica No. 1

Edades de padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

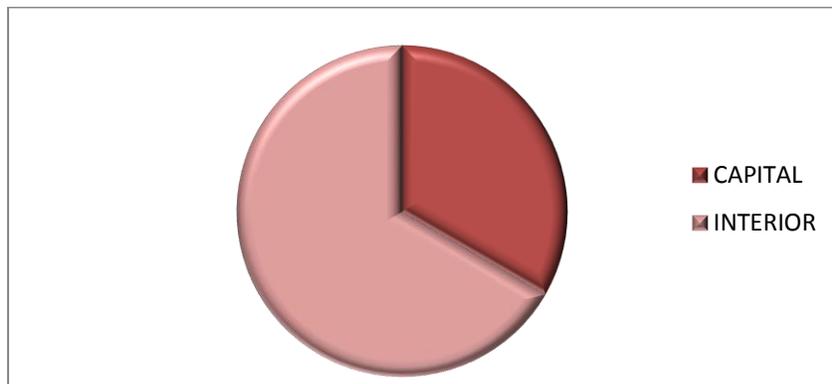


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: La muestra según la edad de los padres, está comprendida de la siguiente manera: de 20 a 25 años 10 %, de 26 a 30 años 35 %, de 31 a 35 años 15 %, de 36 a 40 años 25 %, de 41 a 50 años 10 %, de 50 a 60 años 5 %. Lo cual nos indica que la mayoría de padres de familia oscilan entre las edades de 26 a 30 años.

Gráfica No. 2

Procedencia de padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

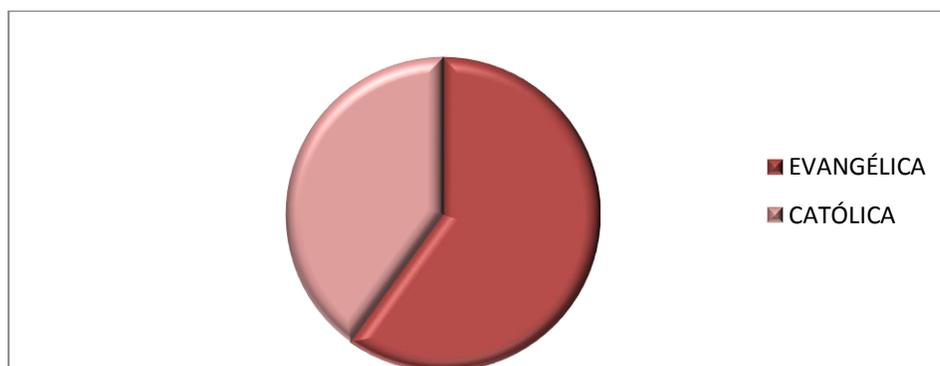


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Según los resultados de las entrevistas el 40% residen en la capital, mientras que el 60 % proceden del interior del país.

Gráfica No.3

Religión de padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

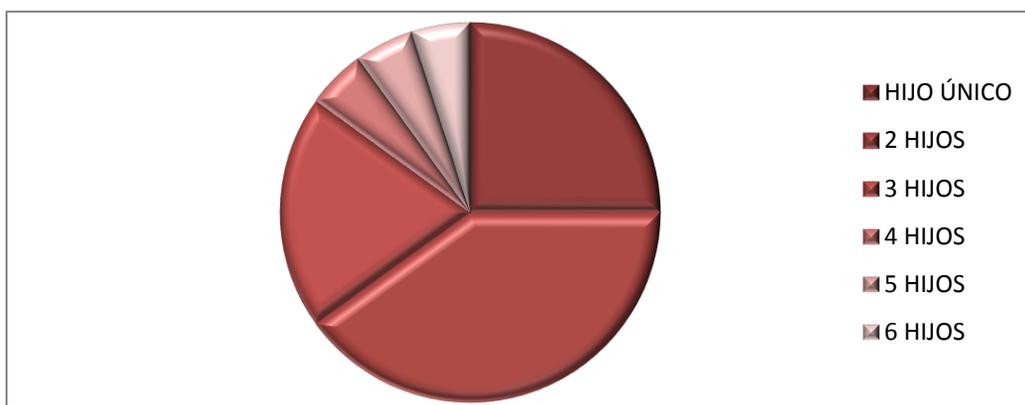


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Dentro de la muestra un 60% profesa la religión evangélica, mientras que un 40% profesa la religión católica.

Gráfica No. 4

Número de hijos de padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

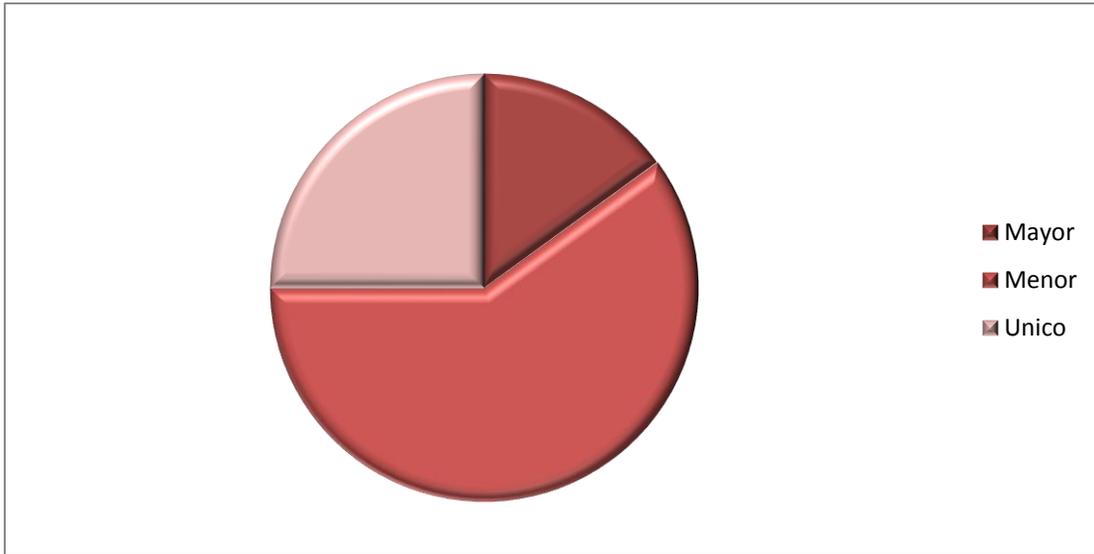


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: El resultado de número de hijos dentro de las familias muestra es el siguiente: hijo único 25%, 2 hijos 40%, 3 hijos 20%, 4 hijos 5%, 5 hijos 5%, 6 hijos 5%.

Gráfica No. 5

Lugar que ocupa el paciente con enfermedad hemato- oncológica, entre sus hermanos, atendido en el IGSS, zona 9

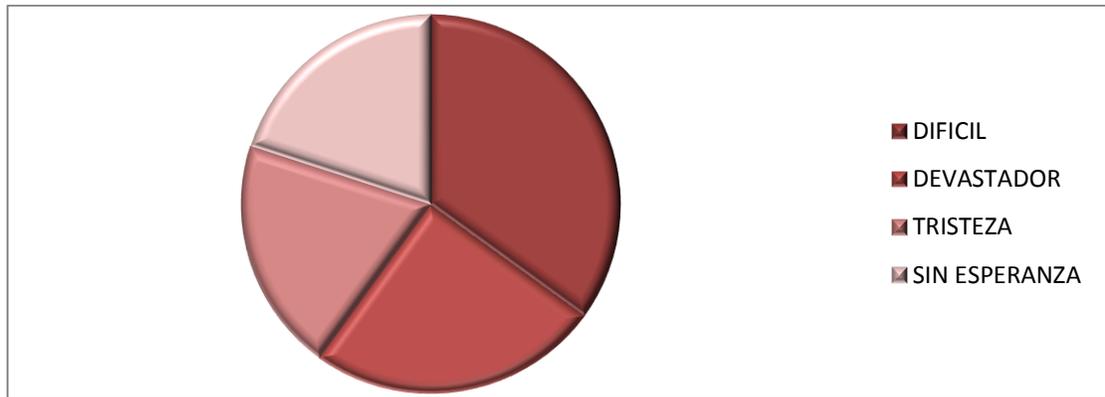


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Un 60% de los pacientes hemato-oncológicos son los hijos menores, un 15 % son los mayores, un 25% son hijos únicos.

Gráfica No. 6

Las reacciones de padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9 cuando se les informó el diagnóstico de su hijo/a

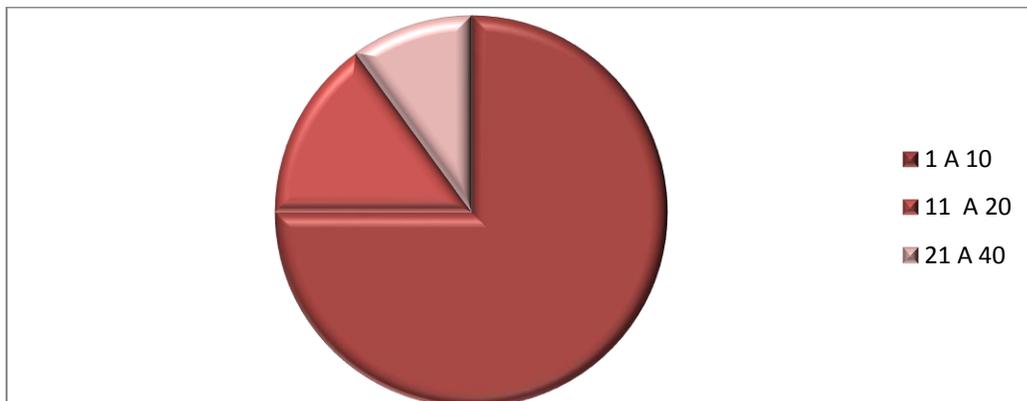


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Para los padres de familia el recordar el momento en el que recibieron el diagnóstico de la enfermedad del niño es evidente que aun afecta este recuerdo porque el 35%, es decir la mayoría, indicó que fue un momento difícil el 25% recordó que fue algo devastador, un 20% dijo que sintió mucha tristeza y otro 20% dijo sentirse sin esperanza.

Gráfica No. 7

Cantidad de veces que ha estado hospitalizados el paciente con enfermedad hemato- oncológica en el IGSS, zona 9



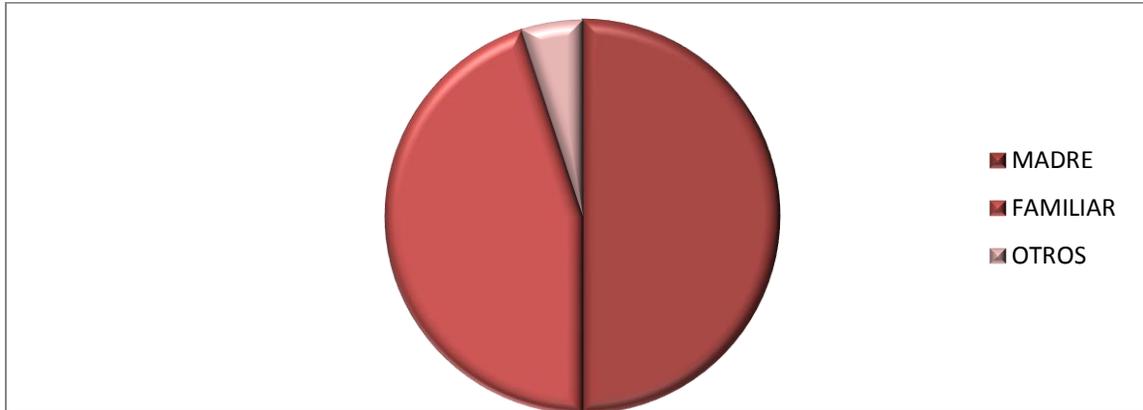
Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Según los resultados con respecto al número de veces que se ha hospitalizado al niño observamos que el 75% ha sido hospitalizado de 1 a 10 veces, un 15 % de 11 a 20 veces, y un 10 % más de 20 veces.

Las enfermedades hemato-oncológicas afecta notablemente la salud del niño, por lo que es necesario hospitalizarlo, si los efectos del tratamiento son negativos o si la enfermedad continúa progresando.

Gráfica No. 8

La persona que cuida al paciente con enfermedad hemato- oncológica la cual es atendida en el IGSS, zona 9

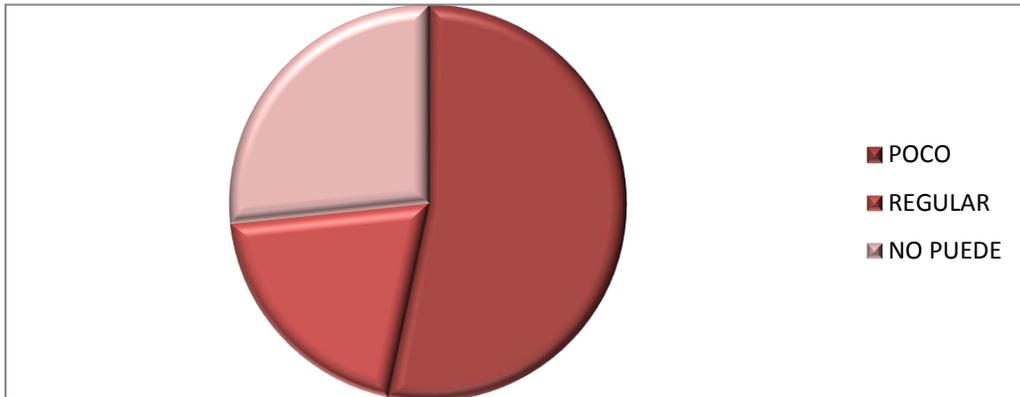


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: El 50% la madre es quien cuida del niño, el 45% un familiar, el 5% otros. Es común que la madre cuide al niño pero en muchos casos, la abuela o una tía ayudan al cuidado del niño y en raros casos una empleada domestica es quien se ocupa del cuidado del niño enfermo.

Gráfica No. 9

Tiempo que dedican a sus otros hijos, los padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

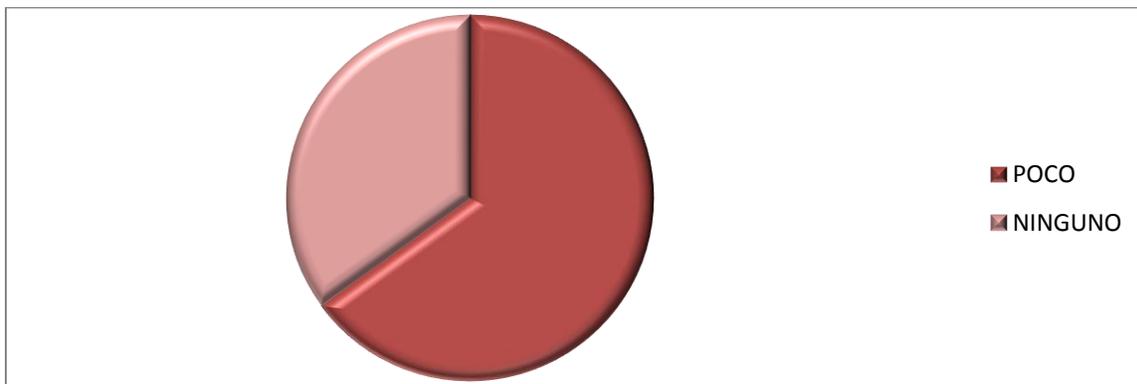


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: El tiempo que se dedica a los otros niños es un problema del cual los padres no son conscientes o no se preocupan, los resultados nos indican que un 53% dedican poco tiempo, el 20% lo que pueda según como se encuentra el niño enfermo, el 27% no puede dedicar tiempo a sus otros hijos, debido a la situación.

Gráfica No. 10

Tiempo que dedica a su pareja, los padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9

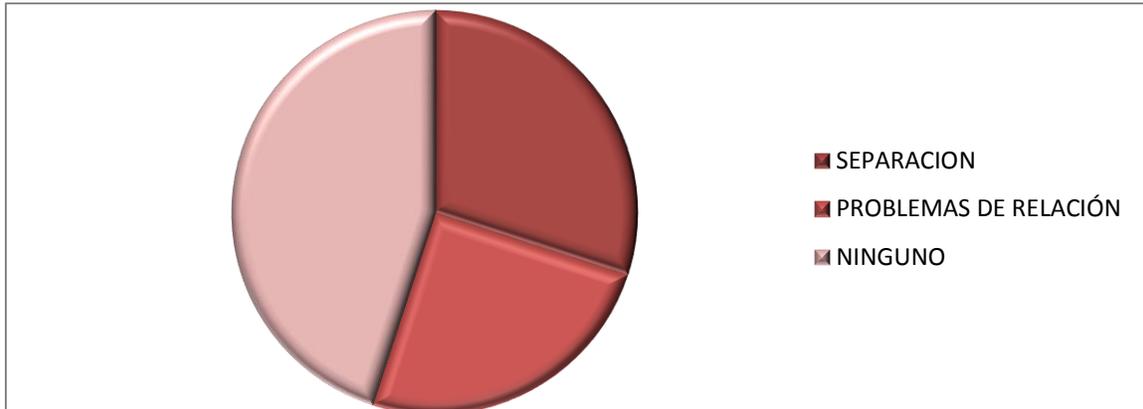


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Según los padres de familia el tiempo que se dedican como pareja indican que un 65% se dedican poco tiempo y un 35% no se dedican ningún tiempo, debido a que deben cuidar del niño y ambos coinciden que es prioritario el cuidado del niño enfermo y resolver problemas que implica la enfermedad.

Gráfica No. 11

Conflictos familiares de padres de familia de pacientes atendidos en el IGSS, zona 9, a causa de la enfermedad hemato- oncológica



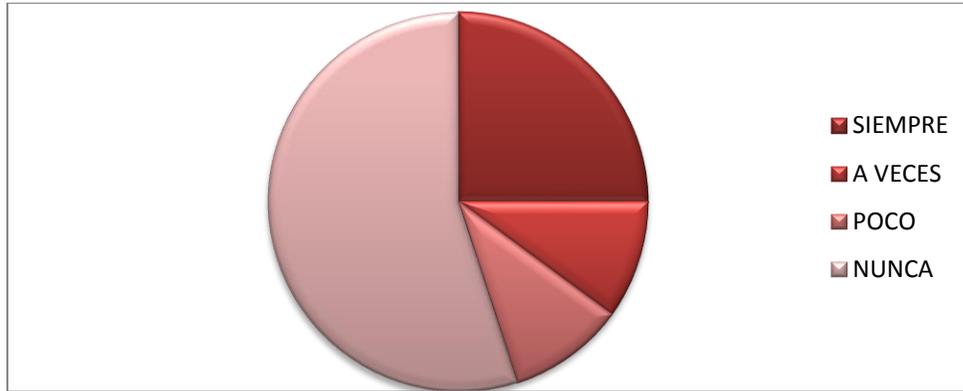
Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Los problemas familiares a causa de la enfermedad en un 45% hubo separación de la pareja, el 30% presentan problemas de relación y el 25% no tienen problemas causados por la enfermedad.

Según estos resultados es significativo el cambio que se da en la relación de pareja, por lo que es importante brindar la atención necesaria a los padres como pareja.

Gráfica No. 12

El apoyo que reciben los padres de familia de su pareja, que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas, atendidos en el IGSS, zona 9

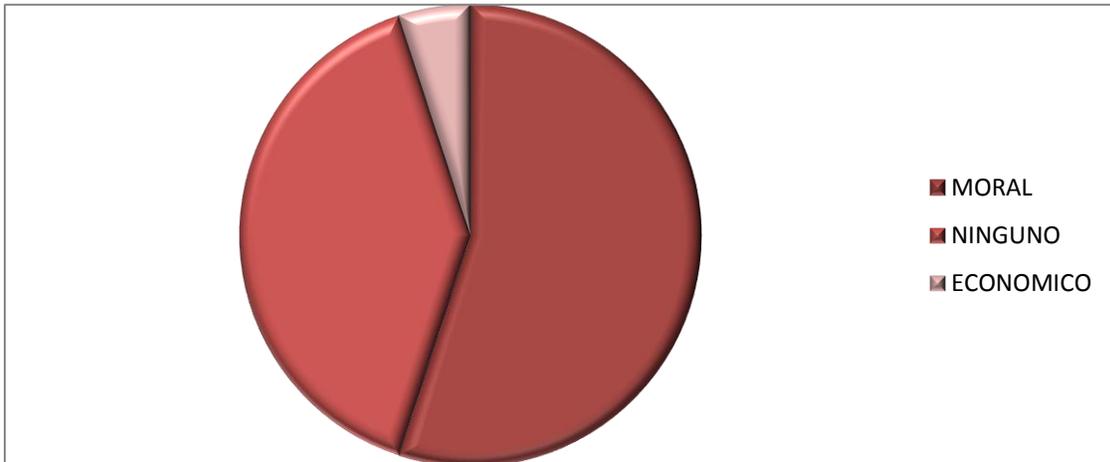


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Es evidente la falta de comunicación y apoyo por parte de la pareja ya que el 25% indicó ser apoyado por su pareja, un 10% indicó que a veces, otro 10% muy poco y un 55% es decir la mayoría dijo que nunca eran apoyadas por su pareja, por lo que el cuidado del niño recae mayormente en la madre lo cual es bastante agotador para ella.

Gráfica No. 13

El apoyo que dan los padres de familia a su pareja, que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas, atendidos en el IGSS, zona 9

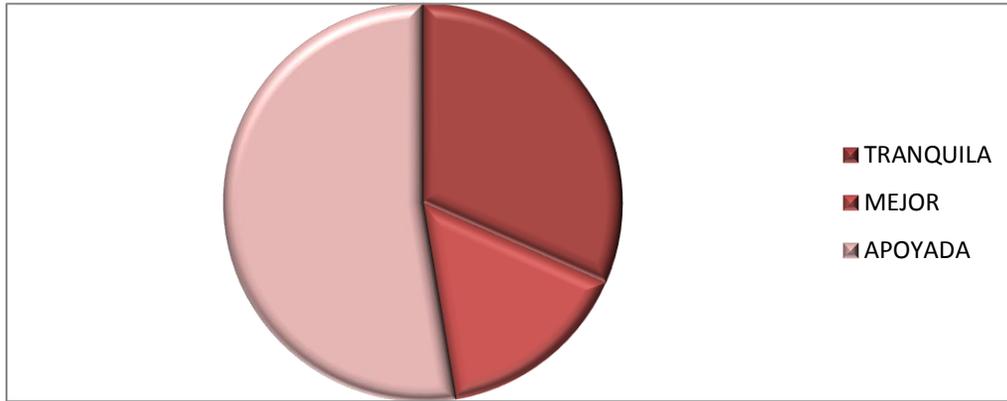


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: El apoyo que la madre brinda a su pareja es en un 55% apoyo moral, un 40% no brinda ningún tipo de apoyo y un 5% da un apoyo económico a su pareja.

Gráfica No. 14

Como se sienten al expresar sus sentimientos, los padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas, atendidos en el IGSS, zona 9

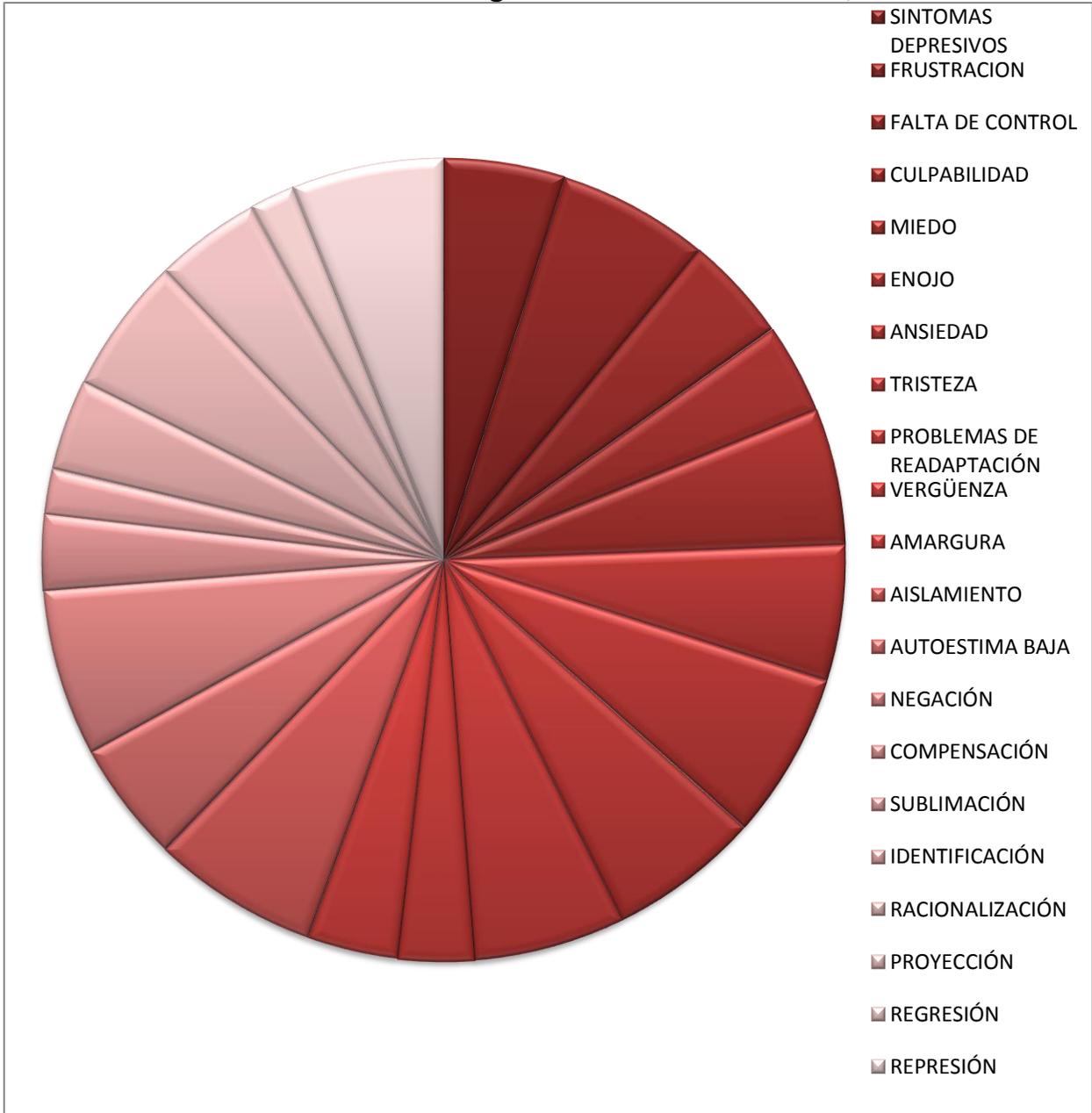


Fuente: Datos obtenidos de encuesta aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9.

Interpretación: Al realizar esta pregunta un 35% respondió que se sentía más tranquila, otro 15% indicó sentirse mejor y un 50% se sintió apoyada, debido a que en la mayoría de los casos no pueden hablar abiertamente con la pareja porque esto causa problemas o le afecta mucho a su pareja, por lo que prefieren no expresar lo que sienten.

Gráfica No. 15

Síntomas encontrados en los padres de familia que tienen niños con enfermedades hemato- oncológicas atendidos en el IGSS, zona 9



Fuente: Datos obtenidos de la guía de observación aplicada a padres de familia que asisten al área de hemato-oncología pediátrica del IGSS, Zona 9

Interpretación: Al realizar la guía de observación, la mayoría presentó depresión y en raros casos se observó regresión.

3.2. Análisis e interpretación de resultados

En la presente investigación se observaron distintos problemas psicológicos de los padres de familia al enfrentarse con una enfermedad hemato-oncológica, tales como la depresión, frustración y ansiedad, lo cual afecta la salud de sus hijos, la subjetividad ante esta situación es muy vulnerable por lo que puede variar según lo asimilen.

Este estudio se realizó basándonos en la observación, una guía de entrevista y una guía de observación, sobre los síntomas que los padres presentaban, esta guía se realizó dentro de la terapia de apoyo grupal, para evaluar los sentimientos en los padres de familia.

El trabajo de investigación se realizó con 20 padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas atendidos en la unidad de hemato-oncología pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social zona 9, quienes se encuentran entre los 20 a 37 años de edad especialmente. Las enfermedades que afectan a los niños de hemato-oncología del IGSS zona 9, en su mayoría son casos congénitos, es decir que nacieron con la enfermedad, por lo que a los padres les es difícil asimilar dicha enfermedad basándose en su edad como indicador de transmitir genes saludables a sus hijos.

Los padres son provenientes en especial del interior del país y una minoría de la capital, el hecho de viajar del interior a la capital hace más difícil a los padres la enfermedad del niño, debido a que por lo menos una vez a la semana deben viajar para que el niño reciba tratamiento, lo que implica gastos y dejar a los

demás niños a cargo de un familiar o en algunos casos solos, lo que afecta a los otros niños que a causa del abandono y la situación cambian su conducta, porque aunque los padres observan la tristeza, el alejamiento y la rebeldía de sus otros hijos, prefieren ocuparse únicamente del niño enfermo, debido a su situación y el temor a perderlo en cualquier momento. El tiempo que dedican a los otros niños es poco o ninguno.

La enfermedad del niño provoca sobre protección por parte de los padres, debido al sufrimiento del niño, la baja de defensas a causa de los tratamientos y la enfermedad misma. El hecho de ser el hijo menor hace más evidente la sobreprotección en la conducta de los padres.

Los padres de familia en su mayoría profesan la religión evangélica y una minoría católica, es importante destacar que el pertenecer a un grupo religioso ayuda a los padres a la aceptación de la situación por la que atraviesan, ya que creen en la ayuda y protección de un ser supremo, lo que les da fuerzas para seguir adelante.

Al realizar la entrevista a los padres se les preguntó sobre su reacción ver a sus hijos al recibir el diagnóstico, reaccionaron de distintas maneras pero coincidían en que se sintieron tristes, sin esperanza, devastados y que fue difícil aceptar la situación.

Aunque algunos tienen el apoyo de familiares, desde el inicio de la enfermedad, quienes los ayudan a cuidar al niño enfermo y a los otros niños cuando este es hospitalizado o debe recibir tratamiento, siendo así la abuela o

una tía y en raros casos una empleada, otros no cuentan con apoyo alguno, por lo que deben dejar a sus hijos menores a cargo de los mayores, quienes presentan mayor problema de adaptación a la situación dentro del entorno familiar.

Los cambios que más se dan en el hogar debido al cuidado que se le da a la paciente con enfermedad hemato-oncológica son los problemas emocionales, económicos, de adaptación, pero los que sobresalen son los problemas de pareja, debido a que al ocuparse de todos los cambios que deben realizar, cuando la madre trabaja debe dejar de hacerlo y ocuparse del niño enfermo, por lo que el esposo debe cubrir todos los gastos del hogar, aunque el tratamiento que recibe el niño se lo proporciona la institución los gastos de transporte y cuidados especiales que el niño necesita, afectan la economía de cada uno de ellos.

Debido a estas situaciones, la pareja no tiene tiempo ni la disposición para preocuparse por su relación, la cual se ve afectada y deteriorada poco a poco sin que lo noten, es preocupante observar que únicamente la cuarta parte de la muestra no presentan problemas a causa de la enfermedad, en la otra cuarta parte existen problemas de relación en la pareja, pero casi la mitad afirmó haberse separado de su pareja, debido a la presión que la enfermedad causó en su relación, es decir que estas madres deben luchar solas con la situación, lo que hace más difícil la adaptación y relación con sus otros hijos, que por ende también afecta al paciente hemato-oncológico.

Es importante permitir que expresen como se sienten, sin sentirse aislados, o que a nadie le importe por lo que están pasando, dentro de la terapia de apoyo

grupales se sintieron comprendidos, ya que se daban cuenta que no eran los únicos que se sentían afligidos, preocupados o solos, porque en algún momento cada uno atraviesa por los distintos problemas que conlleva la enfermedad, ya sea a nivel familiar, de pareja, económico o los efectos del tratamiento en el niño e incluso en ellos mismos por estar en contacto con el niño cuando reciben quimioterapias.

En otros casos el proceso de duelo inicia con el diagnóstico, debido a la gravedad del paciente, es importante destacar que los padres no hacen más que aprovechar el tiempo que pasan con el paciente, aceptando la pérdida de una manera inusual, por lo que muchos pueden no comprender el significado de esto y señalarlos como malos padres, pero solo los padres con niños que sufren este tipo de enfermedades, puede comprender el amor que un padre puede tener a su hijo al aceptar la pérdida de este y resignar su dolor para evitar el sufrimiento por el cual atraviesa el niño al recibir los tratamientos si estos no cumplen con su función.

Basándonos en la guía de observación podemos ver que los mecanismos de defensa más frecuentes utilizados por los padres de pacientes hematológicos fueron frustración, miedo, enojo, culpabilidad, ansiedad, tristeza, aislamiento, baja autoestima, represión, negación ante la enfermedad, problemas de adaptación, vergüenza en algunos casos, pero también la identificación, la cual se presenta al escuchar a otras personas, estas recuerdan acontecimientos que estaban reprimidos como un mecanismo de defensa ante el dolor a causa de la

situación que han vivido. Pero a su vez esto los ayuda a asimilar desde otra perspectiva el conflicto emocional que mantienen a lo largo de la enfermedad.

Se identificaron en un 95% los mecanismos de defensa más frecuentes que experimentan los padres y cómo afectan su subjetividad.

Se logró comprender en un 90% la subjetividad de los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad y durante el tratamiento de esta y así se le brindó el apoyo psicológico necesario para mejorar la calidad de vida.

En un 100 % se logró evidenciar como son afectados los padres en los cambios producidos debido al tratamiento del niño enfermo y en un 95% se lograron analizar los cambios que sufren estas familias a consecuencia de la situación que atraviesan. Se evaluó la gravedad del cambio que se da en la relación de pareja al tener un niño/a con enfermedad hemato-oncológica en un 100%.

En el objetivo general de la investigación se buscó comprender la subjetividad de los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad y durante el tratamiento a esta, el cual es sometido el niño, con la finalidad de brindar el apoyo psicológico necesario para mejorar la calidad de vida. Este se logró en un 95%, no pudo realizarse al 100% debido que no fue fácil para todos los padres abrirse a la comunicación grupal, comentaban que es difícil expresar lo doloroso que es tener un hijo/a con una enfermedad terminal.

Dentro de los objetivos específicos está poder identificar los mecanismos de defensa y emociones más frecuentes en los padres y como afectan su subjetividad al recibir el diagnóstico, lo cual se logró en un 100% ya que todos los padres mostraron que utilizan los mismos mecanismos de defensa.

Otro objetivo utilizado fue el de analizar los cambios que sufren la familia y la relación de pareja a consecuencia de la situación por la que atraviesa lo cual se logró a su vez en un 100% y de la misma manera se logró en un 100% implementar la terapia de apoyo grupal orientada a padres de familia con la finalidad de brindar herramientas útiles para sobrellevar de una mejor manera la situación, ya que todos los padres colaboraron y expresaron que fue muy útil la terapia de apoyo para poder sobrellevar esta situación con mas calma.

Personalmente nos sentimos satisfechas con los resultados de la terapia de apoyo, ya que al escuchar los testimonios de cada uno de los padres, algunos se sentían identificados con la situación, por lo que comentaban como mejoraron o asumieron el rol que les tocaba según cada situación, cómo habían ido cambiando su forma de pensar y de actuar al darse cuenta de los problemas que dejaban para después sin preocuparse más que por la enfermedad del niño, es satisfactorio observar el cambio de actitud y compromiso que asumieron para mejorar la calidad de vida de ellos mismos como de su familia.

CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

1. El mecanismo de defensa más utilizado por los padres de pacientes hemato-oncológicos es la negación, debido que no quieren aceptar que su hijo/a tiene una enfermedad hemato-oncológica, este mecanismo de defensa es seguido por la ansiedad, frustración y aislamiento.
2. Las emociones que se observaron en las sesiones de terapia de apoyo grupal con los padres fueron la ira, cólera, tristeza y el sentimiento de culpa, en más de la mitad de los padres, lo que puede conducir a decisiones equivocadas en la relación familiar.
3. El tratamiento más utilizado es la quimioterapia y este conlleva muchas reacciones adversas, tal como el mal humor, irritabilidad y falta de apetito, estos cambios se ven reflejados en el hogar debido al cuidado que se le da al paciente y la familia debido a estos cambios presenta problemas emocionales, económicos, de adaptación y de pareja.
4. El rol de los padres se ve afectado en el hogar con un niño/a con enfermedad hemato-oncológica, esto es debido que uno de los padres asume la responsabilidad de su hijo/a enferma.

5. La relación de pareja se ve afectada en forma negativa, ya que la pareja no tiene tiempo ni la disposición para preocuparse por su relación y estos problemas de pareja aumentan con la tensión que se produce a causa de la enfermedad hemato-oncológica, lo que puede conducir a una desintegración familiar.

6. La subjetividad de los padres de niños con enfermedades hemato-oncológicas se ve drásticamente afectada, lo que conlleva a problemas psicológicos, por lo que necesitan atención psicológica para disminuir los problemas emocionales.

4.2. Recomendaciones

1. Impartir programas de capacitación al personal de salud para implementar la terapia de apoyo grupal a los padres de familia que tienen hijos/as con enfermedades hemato-oncológicas para que se de así el proceso de aceptación de la enfermedad.
2. Es importante que en el área de encamamiento de hemato-oncología pediátrica se brinde atención psicológica a los padres, ya que esta terapia les ayudará a controlar las emociones que se dan con el hecho de tener un hijo/a con una enfermedad hemato-oncológica.
3. Brindar terapia individual o de pareja a los padres que lo requieran, en la clínica de psicología.
4. Brindar seguimiento psicológico a las parejas de padres de familia que tienen hijos/as con una enfermedad hemato-oncológica atendidos en el IGSS, zona 9, así logran distribuir los roles que cada quien debe asumir para lograr una mejor comunicación.
5. Inculcar que los padres de estos niños continúen recibiendo terapia de apoyo o psicoterapia para que así puedan dividir su tiempo equitativamente con su pareja y demás hijos.
6. Apoyar el área de psicología con más personal, para mejorar la atención dentro de la institución y a la vez que la institución proporcione áreas adecuadas para atención psicológica grupal a los padres.

BIBLIOGRAFÍA

Cabrerizo, Pilar y Pacheco Asunción Tu hijo Diferente, Madrid, Ediciones de Palabra S.A., 3ra edición: febrero 1999, 200 Pág.

Castro González, María del Carmen Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso de duelo, Trillas (reimp. 2008), 2da edición, México 2007, 180 Pág.

Ehrlich, Marc I... (et al) Discapacidad: Enfrentar juntos el reto, Editorial Trillas S.A. de C.V., 1era edición, México D.F. 2002, 142 Pág.

Fernández Abascal Enrique G., Francesco Palmero. Emociones y salud, Editorial Ariel S.A., 7ma edición, Barcelona 1999, 482 Pág.

Freedman Alfred M, Compendio de Psiquiatría, Ediciones Salvat, Barcelona 1975, 485 Pág.

Herbert A. Carroll, Higiene Mental, Editorial Continental, S.A. de C.V., decimosegunda impresión, México, marzo 1984, 415 Pág.

Higüeros Ordoñez de Orellana, Aura Leticia “Terapia de Apoyo a Madres de Niños/as Hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos e Intermedios en el Departamento de Pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social”, Tesis, Guatemala Junio 2003, 46 Pág.

Morris Charles, Psicología, Pearson Educación, Duodécima edición, México 2005, 691 Pág.

Obal Viera Annalet, Hemato-oncología Pediátrica, Uruguay, Universidad de la República, 2005, 299 Pág.

Rodríguez S., Dr. Jorge, J./Hernández G. Dr. Arístides Psicoterapia una relación de ayuda, Serviprensa, Guatemala 1999, 112 Pág.

Rosales Roche Leslie Lucia, Obregón Pérez Maylin Guisella “Talleres de atención psicológica para el manejo de las reacciones emocionales dirigido a padres de familia con hijos/as que presentan un diagnóstico de anomalía congénita del Tubo Neural que asisten al Hospital de Gineco Obstetricia” Tesis, Guatemala 2003, 42 Pág.

ANEXOS

ANEXO I

TERAPIA DE APOYO

El trabajo se realizó basándonos en la información plasmada en el proyecto de tesis la cual está orientada a la terapia de apoyo, los distintos tipos de enfermedades hemato-oncológicas y la información que surgió dentro de las sesiones grupales.

La temática de la terapia se basó en la terapia de apoyo grupal, con la finalidad que los padres se sintieran apoyados, no solo por las psicólogas sino también por el grupo, ya que en la mayoría de casos ellos se sienten solos, lo que hace difícil la aceptación de la enfermedad, creando un conflicto interno muy doloroso debido a la situación. En cada una de las sesiones se buscó, reducir el exceso de ansiedad, un sentimiento de poseer libertad para cambiar de ideas, se proporcionó a los padres de familia, un medio por el cual pueda expresar en forma constructiva los problemas que le aquejan.

En cada sesión se utilizaron las distintas técnicas de la terapia de apoyo grupal, orientándonos en algunas en especial pero tomando en cuenta los objetivos de las mismas y las necesidades emergentes en las sesiones.

TEMAS: Presentación con el grupo

-Técnica de rapport concordancia:

Se creó un ambiente de cordialidad y una atmósfera de mutua confianza entre el paciente y terapeuta.

Se obtuvo un buen rapport y empatía con el grupo de padres, por lo que dentro de la terapia de apoyo se alcanzaron los objetivos planteados en el proyecto.

Se planteó y explicó a los padres la terapia de grupo y como se trabajaría y la importancia de cada uno de ellos dentro de la terapia. Conjuntamente se realizaron las entrevistas dirigidas con los padres de familia.

Cambio de vida ante la situación

-Técnica de alentar:

La naturaleza del aliento produce un efecto de refuerzo en el comportamiento y provoca la espera de futuras recompensas, proporciona el medio para reducir directamente la angustia y la inseguridad.

La familia en el tratamiento no solo es el alivio o la solución de los síntomas depresivos si no también el desarrollo del tipo de insight que conferirá a la persona una mayor inmunidad y que le permitirá una adaptación más eficaz a la vida.

Este tema se tomó como punto inicial lograr una buena comunicación y lazos de confianza con el grupo y así lograr una relación filial tanto de las psicólogas con el grupo de padres, como con cada uno de los integrantes del grupo.

El insight en cada uno de los padres de familia sobre la situación que atraviesa su familia desde el punto de vista emocional, fue primordial para que evaluaran que cambios negativos han ocurrido y como estos podrían mejorar.

En su mayoría esta situación no permite tener conciencia de los cambios que se dan dentro del contexto familiar, debido a que los problemas emergentes se derivan del tratamiento que necesita el niño enfermo, por lo que el resto de problemas deben esperar y normalmente no existe el tiempo ni dedicación para resolverlos, debido al agotamiento emocional que presentan los padres.

Sentimientos ante el Diagnóstico

-Reflejo del sentimiento: Carl Rogers la presenta como una de las técnicas más importantes para suscitar un sentimiento de comprensión. El reflejo sirve a un propósito útil porque conduce al paciente a pensar sobre los sentimientos e ideas que expresa como una parte de su personalidad y no como algo aparte de sí mismo. Esta técnica consiste en que la persona exprese sus oscuros sentimientos e ideas, el reflejo clarifica el pensamiento de la persona, de modo que pueda ver la situación más objetiva indirectamente

Los padres de los niños con enfermedades hemato-oncológicas atraviesan todo tipo de sentimientos al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad, pero es difícil que ellos como pareja expresen sus sentimientos él uno con él otro, ya que para ellos, es un tema difícil de tratar debido al dolor que produce y prefieren llevar cada uno un duelo silencioso.

Por lo que es importante promover la expresión de estos sentimientos tanto como pareja como con el resto del grupo, para apoyar a los padres que están atravesando por esta situación y mejorar la comunicación como pareja y por ende como familia.

Emociones durante el tratamiento

Como seguimiento de la terapia es importante que cada una de las emociones en su mayoría negativas, sean expresadas por los participantes dentro de la terapia y expresen como les afecta y evalúen por sí mismos, el cambio emocional que se obtiene al tener la libertad de expresar como se siente, que desearía, aun siendo algo difícil de alcanzar el solo hecho de expresarlo. Hace la diferencia en su subjetividad.

Relación de pareja

En la Psicoterapia de Grupo pueden examinarse adecuadamente la represión, la negación y la supresión. Cuando un miembro recuerda un acontecimiento, otro recuerda material reprimido. La razón fundamental es que ayudar a los padres da lugar a modificaciones ambientales que serán beneficiosas para el niño.

En toda familia es importante una buena relación de pareja, cuando la pareja sufre quebrantos en su relación podría producirse una ruptura familiar, por lo que es importante que hayan cambios dentro de la pareja para evitar que el dolor por el sufrimiento del niño cree apatía en la relación.

El objetivo fue la empatía dentro de cada pareja y que cada uno tomará conciencia de lo importante que es el apoyo mutuo no solo física sino emocionalmente.

Tiempo que dedico a mi familia

Se realizó una autoevaluación por parte de los padres, con el propósito de obtener insight sobre el tiempo que disfrutaban como familia, debido a lo absorbente que puede llegar a ser el tiempo que deben pasar en el hospital, ya sea uno de los padres o ambos o el trabajo, por lo que es importante que ellos mismos obtengan sus propias respuestas.

Proceso de duelo

Este es un tema delicado de tratar, pero importante, debido a lo difícil de la situación, por lo que se buscó que los padres comprendieran y expresaran como han llevado este proceso, ya que al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad del niño la muerte es una posibilidad, y aunque en algunos casos no se den cuenta inician un proceso de duelo, el cual con el tiempo es menos doloroso, sobre todo cuando han visto sufrir al paciente, por lo que es importante la transición de dicho proceso.

Cambios realizados dentro del entorno familiar

Técnica de dirección: trabajar juntos, como un equipo en el que las observaciones del terapeuta parecen a la persona como expresión del siguiente punto que está dispuesto a aceptar.

Se realizó una evaluación personal sobre cómo ha cambiado la relación familiar, de qué manera les ayudado la terapia, por lo que se les instó a compartir su experiencia.

ANEXO II
ENTREVISTA DIRIGIDA

Nombre del padre: _____

Edad: _____ Ocupación: _____

Nombre de la madre:

Edad: _____ Ocupación:

Procedencia:

Religión: _____ Cuántos hijos tiene: _____

Qué número ocupa el paciente Hemato-oncológico:

Cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico:

Cuántas veces ha hospitalizado al niño:

Cómo se siente al hospitalizarlo:

Cómo le afecta a usted el efecto del tratamiento de su hijo:

Quién cuida del niño:

Cuánto tiempo le dedica a sus otros hijos:

Cuánto tiempo dedica a su pareja:

Qué cambios realizaron dentro del entorno familiar:

Cómo les afecta esto a sus otros hijos:

Quién cuida de ellos:

La enfermedad del niño ha creado conflictos familiares:

Cuáles:

Afecta esta situación su economía:

Cómo les afecta como pareja:

Qué tipo de apoyo recibe de su pareja:

Qué tipo de apoyo da usted a su pareja:

Cómo se siente al poder expresar sus sentimientos:

Responsable_____

Firma_____

ANEXO III

GUÍA DE OBSERVACIÓN

Emociones y problemas observados	SI	NO	LEVE	REGULAR	GRAVE
Síntomas depresivos					
Frustración					
Falta de control					
Culpabilidad					
Miedo					
Enojo					
Ansiedad					
Tristeza					
Problemas de Readaptación					
Vergüenza					
Amargura					
Aislamiento					
Autoestima baja					
Negación					
Compensación					
Sublimación					
Identificación					
Racionalización					
Proyección					
Regresión					