

LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

Trabajo Final de Graduación

“LA ACTIVIDAD GRUPAL, COMO ESPACIO DE
EDUCACIÓN, APOYO, CONTENCIÓN Y REFLEXIÓN
PARA PADRES DE NIÑOS CON DIABETES”

SOFIA MALBRAN

PSI 401

-CORDOBA, Diciembre de 2006-

AGRADECIMIENTOS

A los Directivos del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad por brindarme el espacio-tiempo y disponibilidad para realizar mi primer acercamiento profesional.

A la Lic. María Macias por haber sido mi referente y supervisora en la práctica profesional realizada en el hospital de Niños.

A la Universidad Siglo 21 por permitirme transitar este camino tan importante que hoy me permite ser una profesional.

A la Licenciadas Amalia Giorgi y Leticia Bórtoli, por guiarme en mi Trabajo Final y acompañarme y enseñarme durante este proyecto.

A mi mamá por brindarme todos sus conocimientos, ser mi guía a lo largo de toda mi carrera y por su apoyo y contención incondicional.

INDICE

INTRODUCCIÓN	4
CÁPITULO PRIMERO	8
1.1 FUNDAMENTACIÓN	9
1.2 TEMA.....	12
1.3 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA	13
1.4 TIPO DE ESTUDIO.....	14
1.5 OBJETIVOS.....	15
1.6 ANTECEDENTES EN LA INSTITUCIÓN.....	16
1.6.1 ANTECEDENTES EN OTRAS INSTITUCIONES	27
CÁPITULO SEGUNDO.....	33
2.1 EL NIÑO ENFERMO.....	34
2.1.1 El niño enfermo	34
2.1.2 Los padres	37
2.1.3 Enfermedades Crónicas.....	39
2.2 DIABETES MELLITUS TIPO 1	43
2.2.1 Tratamiento de la Diabetes Tipo 1	48
2.2.2 Características Propias de la Diabetes Mellitus Tipo 1	49
2.2.3 Al Momento del diagnóstico de la diabetes	52
2.2.4 Impacto Psicosocial del Diagnóstico	54
2.2.5 El enfermo con Diabetes y su contexto.....	56
Reacciones emocionales de los padres al momento del diagnóstico	58
2.2.6 Diabetes y Etapa Evolutiva	59
2.2.7 El rol del Psicólogo al momento del diagnóstico y en la internación	65
2.3 UN ENFORQUE GRUPAL PARA UNA MODALIDA INSTITUCIONAL..	69
2.4 DIFERENTES MODALIDADES GRUPALES.....	71
2.4.1 El taller como Espacio Grupal	71
2.4.2 Grupos de Enseñanza/aprendizaje	72
2.4.3 Grupos de Contención	73
CÁPITULO TERCERO	74
3.1 CONTEXTUALIZACIÓN Y CARACTERIZACIÓN INSTITUCIONAL.....	75

CÁPITULO CUARTO	82
4.1 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL.....	83
4.1.1 Metodología Utilizada.....	83
4.1.2 Análisis de los Resultados	84
CÁPITULO QUINTO	98
5.1 PROYECTO.....	99
5.1.1 Aspectos Generales del Proyecto	99
5.1.2 Modalidad de Intervención	102
5.1.3 Objetivos de Intervención.....	103
5.1.4 Coordinador de la Actividad	107
5.2 PROPÓSITOS.....	109
5.3 PLAN DE ACTIVIDADES.....	110
5.4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	124
5.5 PRESUPUESTO PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO.....	125
5.6 EVALUACIÓN DEL PROCESO	127
CÁPITULO SEXTO	130
CONCLUSIONES	131
BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES	136
ANEXO	141

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo surgió de la práctica profesional que movilizó el pensar y sentir acerca de la planificación de un Proyecto de Aplicación Profesional (P.A.P) y elaborar propuestas y fundamentación para el Servicio de Salud Mental del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de la Provincia de Córdoba, donde se realizó dicha práctica.

A partir de conocimientos obtenidos en dicha institución y experiencia realizada como pasante en el período del 2005, surge la propuesta de una intervención institucional: "Actividades grupales, como espacio de educación, apoyo, contención y reflexión en padres de niños con diabetes". Con una actitud crítica hacia la demanda hospitalaria y, en un momento de búsqueda sobre esta temática, se comprendió más lo que ocurría en la cotidianeidad de dicha institución.

Al tratarse la salud de un área de la población, se considera importante poder brindar información científica y a la vez funcionar como soporte de contención de lo que produce en cada sujeto y en la familia como estructura, aceptar cierta falta en lo concebido "como estar sano".

Considerar si a través de las acciones conjuntas, desde la práctica profesional, se contribuye al bienestar humano, conformando redes que favorezcan el intercambio de palabras, emociones, necesidades y deseos.

Llevar a cabo la investigación de la problemática que se planteó para que surja un proyecto, implica la necesidad de contar con un esquema de investigación. Éste constituye la preparación de las condiciones que posibiliten el análisis y comprobación de los datos, de tal forma que permita confirmar si se dan resultados relevantes con finalidad de verificar los objetivos planteados.

La investigación exploratoria es necesaria para obtener la experiencia que será útil para lograr un acercamiento realista respecto a la forma de abordaje e implementación. Se realizó para ello el análisis cuantitativo y cualitativo de los datos obtenidos, para luego finalizar con un espacio de conclusiones y propuestas, integrando el marco teórico con los resultados del trabajo de campo. Estimando importante relacionar los aspectos

transubjetivos (lo sociocultural) en interacción con lo intersubjetivo (lo relacional) y lo intrasubjetivo (lo individual).

El siguiente trabajo se estructura en diferentes capítulos con el fin de brindar una comprensión con mayor organización y claridad. Aunque en cada uno se desarrollará un eje temático específico, a través del recorrido de los mismos podrá apreciarse una continuidad, conformando de esta manera una totalidad integrada

Capítulo 1:

- Se explicitarán los fundamentos que justifican la elaboración de este proyecto y su aplicación en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.
- Se describirán los antecedentes y las estrategias utilizadas por la institución para abordar al niño con diabetes y a su familia, citando también antecedentes de otras instituciones.
- Se delimitará el problema y tipo de estudio a realizar.
- Se explicitarán los objetivos generales y específicos que se quieren lograr.

Capítulo 2:

- Se desarrollará el marco teórico conceptual en el que se apoya el proyecto de aplicación. El mismo será subdividido por diferentes temáticas.

Capítulo 3:

- Se realizará una breve reseña histórica del Hospital y del Servicio de Salud Mental, exponiendo la modalidad de funcionamiento, describiendo las prestaciones que realiza, los programas que lleva a cabo y los recursos con los que cuenta.

Capítulo 4:

- Se realizará una aproximación diagnóstica en relación a la problemática seleccionada para elaborar el presente proyecto.
- Se explicitará la metodología empleada para la realización del proyecto.

Capítulo 5

- Se desarrolla el proyecto, explicitando los objetivos (generales y específicos) que se quieren lograr, las metas que se pretenden alcanzar, las actividades programadas para conseguir tales fines y la evaluación del proceso.

Capítulo 6

- En las conclusiones se presentarán algunas reflexiones a modo de cierre, sobre la significación e importancia de la experiencia, como así también de la temática profundizada; abriendo aspectos que posibiliten seguir observando, pensando, analizando.

CÁPI TULO PRIMERO

- Fundamentación
- Tema
- Delimitación del Problema
- Tipo de Estudio
- Objetivos General y Específicos
- Antecedentes

1.1 FUNDAMENTACIÓN

M. Bekey (1982) sostiene que cuando un niño se enferma, se produce un gran impacto en su vida cotidiana, se genera un conflicto que es mucho más importante si es necesaria la hospitalización. Tanto el niño como la familia se encuentran sometidos a una serie de cambios, a los cuales deben adaptarse para sobrellevar la enfermedad y el tratamiento. Se trata de una situación muy estresante, que impacta en el seno de cada familia de acuerdo a diferentes factores, entre los que cuentan: etapa del desarrollo en que se encuentra el niño; tipo, características y localización de la enfermedad; y condiciones familiares y socioeconómicas que rodean al niño. Ante estos acontecimientos, se ponen en marcha procesos de duelo, por la pérdida del niño sano, tanto en el paciente como en su familia.¹

En los padres, el diagnóstico produce un profundo impacto que se caracteriza por una sucesión de diferentes emociones, como angustia, miedo, culpabilidad, ansiedad. La respuesta inicial al diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento y shock., en donde se produce una reducción de la capacidad de procesamiento de la información. Se abren múltiples interrogantes y esperas, uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro y la aparición de un sentimiento muy fuerte de angustia ante la muerte. (Bekey, 1982)

El niño necesita indefectiblemente de sus padres y familia para tolerar y sobrellevar el sufrimiento que conlleva la enfermedad y el tratamiento. Siguiendo a Fernandez Golleti (2003) se destaca la importancia de que las figuras significativas se brinden como yo auxiliar para ofrecer su fuerza yoica hasta que el yo del niño se haya fortalecido .Se podría decir que el modo en como vivencia la familia la enfermedad es determinante en la posterior evolución del niño en el tratamiento.

“En relación al impacto de la enfermedad, en el niño cabe destacar que, a lo largo de la enfermedad, no se puede separar la reacción de los padres y el

¹ Cabe aclarar que se intenta en la fundamentación articular algunos conceptos teóricos que sirven a modo introductorio de la temática, pero que luego en el marco teórico serán desarrollados con profundidad.

afrontamiento de la familia de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un "filtro protector" que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables al niño. Es por ello fundamental la forma en que ambos padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo a lo largo de la misma." (Gutierrez Siburu, B. 2003. Pág. 33)

Debido a que, ante el diagnóstico, la familia recibe impactos en su estructura, se hace necesario atender los síntomas y a los emergentes de la familia para que esos vínculos se fortalezcan y puedan, a través de la plasticidad necesaria y de adquisición de nuevas pautas de comportamiento, informarse y adaptarse a la nueva situación, para poder de esta manera brindarle la ayuda y el soporte que necesita el niño. Para esto se considera importante la posibilidad de brindar por parte de un psicólogo, un espacio de escucha y contención para los padres frente al impacto que genera el debut de la enfermedad; permitiendo de esta forma producir condiciones que posibiliten mayor simbolización de la misma; su función principal sería la de constituir un continente (sostén elaborativo de la enfermedad), procurando mayor elaboración psíquica en relación a los desbordes o crisis de la familia- paciente. Esta contención implica la transformación de aquello que escapa a la simbolización y se manifiesta a través de actos que entorpecen el proceso de aceptación de la enfermedad y su tratamiento; o que por la angustia o emociones que genera y heridas de tipo narcicistas se complejiza la situación reactivando otros conflictos.

Asimismo se plantea que las características comunes a la enfermedad de diabetes revisten un alto potencial traumático, para el niño y su familia, por lo cual el proveer elementos que faciliten la elaboración y reduzcan la eficacia traumática de la enfermedad, cobran vital importancia. (Shiffrin, 2001)

En esta etapa el objetivo prioritario es establecer una relación o vínculo empático con la familia, para ayudar a clarificar la situación, manejar las emociones que se generan e impactan y poder brindarle la información y los cuidados que necesita.

En relación a la aplicación del proyecto se considera necesaria la posibilidad de implementar experiencias grupales que sirvan de apoyo, reflexión, contención y educación a los padres en dicha situación de enfermedad. El objetivo que se busca es lograr la mejor adaptación posible de la familia del niño a la enfermedad y a un tratamiento prolongado. Es importante fomentar, mediante los grupos, la comunicación fluída entre la familia y la institución; el equipo entre sí; entre la familia y el entorno social. Dicha comunicación permite conformar redes de apoyo y contención adecuadas, así como facilita la circulación de la emoción y su adecuada descarga.

1.2 TEMA

“La actividad grupal, como espacio de educación, apoyo, contención y reflexión para padres de niños con diabetes”

1.3 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

Se trata de un proyecto de intervención en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad con el objetivo de asistir a los padres de niños con diabetes que se encuentran en el primer año de diagnosticada la enfermedad, implementando un espacio-tiempo de contención, reflexión, apoyo y educación.

1.4 TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo consiste en un Proyecto de Aplicación Profesional (PAP), entendiéndolo por ello un programa de intervención institucional elaborado a los fines de modificar una situación detectada en el diagnóstico. Se sostiene que todo Proyecto de Aplicación Profesional supone un cambio, cambio desde una realidad inicial que resulta insuficiente o necesita ser modificada para responder a las demandas que se presentan actualmente, hacia otra situación futura, en que se pueda superar estas dificultades.

El concepto de proyecto puede definirse como un conjunto articulado y coherente de actividades orientadas a alcanzar uno o varios objetivos siguiendo una metodología definida, para lo cual precisa de un equipo de personas idóneas, así como de otros recursos cuantificados en forma de presupuesto, que prevé el logro de determinados resultados sin contravenir las normas y buenas prácticas establecidas, y cuya programación en el tiempo responde a un cronograma con una duración limitada. (Universidad de los Andes, 2002).

Elaborar un proyecto implica, en primera instancia, partir de una necesidad institucional que se podría llamar situación inicial mediante un diagnóstico, identificando tanto los problemas existentes como las personas que lo sufren. Analizando las consecuencias del problema-necesidad y sobre la base de un marco teórico-referencial, se realiza el diseño y la elaboración de una estrategia de acción que, tras su implementación, posibilite la modificación de la realidad actual por otra situación deseada.

Dentro de esta estrategia es necesario definir claramente los objetivos que se busca lograr, las metas a conseguir y las actividades a través de las cuales se pretenden alcanzar los resultados propuestos. El siguiente paso consiste en organizar estas actividades en un cronograma de trabajo e idear los mecanismos de evaluación y seguimiento del programa para su eficaz instrumentación.

1.5 OBJETIVOS

General

- Generar un espacio-tiempo grupal de contención, apoyo, reflexión y educación a los padres de niños con diabetes que se encuentran en el primer año de la enfermedad en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

Específicos

- Reforzar y mantener aquellos mecanismos adaptativos empleados por la familia para enfrentarse a la enfermedad y su tratamiento.
- Evaluar e identificar temores, angustias y ansiedades, y las formas más adecuadas que tiene los padres de abordar al niño enfermo.
- Propiciar la participación activa de los padres y otros familiares cercanos en los cuidados del niño
- Favorecer el surgimiento de redes de interacción de padres que comparten la misma problemática.
- Realizar aportes innovadores, complementarios a la modalidad de atención institucional.

1.6 ANTECEDENTES EN LA INSTITUCIÓN

En el transcurso del surgimiento del Servicio de Salud Mental del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, se fueron implementando diversas acciones para el abordaje psicológico del niño con diabetes y su familia.

De todas estas acciones, el programa de diabetes sigue desarrollando algunas actividades, mientras que otras han dejado de implementarse.

Entre las que se siguen realizando actualmente, se pueden mencionar:

- Interconsulta Médico Psicológica
- Entrevista de Admisión
- Educación Diabetológica: Encuentros Educativos para padres y niños.
- Consultorio Externo
- Ateneos Interdisciplinarios de Capacitación

En tanto las actividades que han dejado de realizarse:

- Grupos para padres mediante un equipo interdisciplinario ²

A continuación se desarrollan cada uno de las actividades

1. Entrevista de Admisión

Se configura como una de las puertas de entrada que se ofrece a alguien, un sujeto (paciente) que realiza una consulta en una institución pública más específicamente un servicio o departamento de salud mental. Representa el primer contacto que se mantiene con un paciente a fin de ofrecerle la indicación adecuada, a partir de la realización de un diagnóstico diferencial.

La admisión es el proceso previo, a través del cual el paciente accede a la asistencia, con una indicación terapéutica específica acorde a las posibilidades con que cuenta tanto el Servicio de Salud Mental como la institución Hospitalaria en sí. Pudiendo entonces resultar de esta primera entrevista la derivación intra-servicio, a otros servicios dentro del hospital (intra-institución), así como la derivación externa.

² Actualmente se realizan grupos para los padres pero sólo asiste una médica y en ocasiones una nutricionista, para brindar educación de los aspectos clínicos de la enfermedad y modalidad de tratamiento.

La entrevista de admisión requiere del despliegue de un particular modo de escuchar, en una condición temporal dada: la brevedad. A la vez los lineamientos técnicos refieren a un encuadre y consigna específicos, por los cuales se le hará saber al paciente de los objetivos de la entrevista, el tiempo que enmarcará la tarea y el conocimiento de que en caso de sugerirle iniciación de tratamiento, se realizará la derivación correspondiente.

Desde el Servicio de Salud Mental el proceso de admisión se inicia según el modelo de una entrevista semi-dirigida, propiciando un rol activo a través de la intervención y la pregunta, permitiendo luego un segundo momento en el que el paciente estructura el campo, al modo de una entrevista abierta; apuntando siempre a obtener información que permita conformar un diagnóstico presuntivo a los fines de realizar la indicación pertinente. Cabe destacar la necesidad de realizar un manejo técnico de la transferencia, adecuado a las situación de admisión; esto equivale a decir que se permitirá el despliegue transferencial necesario, a fin de obtener la información suficiente, evitando a la vez facilitar dichos fenómenos ya que el paciente no debe ligarse intensamente al entrevistador pues la indicación resultante puede implicar a otro profesional a los fines del tratamiento, si este fuese necesario. (Amusatogui., Fissore, 2000).

Hay dos sectores que conforman el área asistencial: el de asistencia a pacientes internados (que se realiza a través de las llamadas Interconsulta-Médico- Psicológicas) y el sector de tratamientos por consultorio externo (oferta asistencial a aquellos pacientes que concurren por iniciativa propia o por derivaciones de terceros). La admisión es el pasaje previo, a través del cual el paciente accede a la asistencia, con una indicación terapéutica específica acorde a las posibilidades con que cuenta el servicio. Así también resultan de ella la orientación dentro o fuera del mismo.

Si en las entrevistas preliminares se busca realizar un diagnóstico a los fines de pensar la orientación de un tratamiento; en las entrevistas de admisión se hace referencia a un paso anterior, cual es el de acercarse a una aproximación diagnóstica, que permite pensar, no en la orientación del tratamiento, sino en términos de una derivación que lo posibilite.

Si se aborda la dimensión de la transferencia, se advierte que estas entrevistas colocan, desde el inicio, en una encrucijada: la de que por ejercer la función de la escucha, ser ineludiblemente colocados por el paciente en el lugar de quien supuestamente sabe. Lugar del que, sin embargo, se debe correr para dejarlo a quien lo ocupará en forma estable.

En las entrevistas las intervenciones e indicaciones varían de acuerdo al caso y a su grado de urgencia. Generalmente, el equipo que toma la admisión no es el que toma al paciente en tratamiento (si esa es la indicación) y esto se explicita al comienzo de la entrevista, cuando se presentan los miembros del equipo.³

A la hora de realizar la entrevista de admisión para aquellos casos en lo que se trata de diagnóstico de diabetes reciente, son condiciones necesarias para la intervención del psicólogo:

- Qué el médico haya comunicado el diagnóstico al paciente y sus familiares y que puedan tener una mera noción de la enfermedad.
- Qué el paciente se encuentre estable tanto orgánicamente como emocionalmente a los fines de poder tener la entrevista con él y sus familiares.

2. Interconsulta Médico- Psicológica

Una de las modalidades que presta el servicio de Salud Mental es la interconsulta medico-psicológica. Esta actividad no sólo se ocupa del paciente y su familia sino también de los médicos y de la institución encargada de contener y asegurar la asistencia para el bienestar del niño.

³ Durante el transcurso de la práctica se ha participado de entrevistas de admisión. En un comienzo como observadora no participante adquiriendo luego un rol más activo. Se participó principalmente en la realización de entrevistas de admisión a los pacientes internados con diagnóstico reciente de diabetes, respondiendo a la modalidad de trabajo del programa, a los fines de recabar información referida al paciente, su familia, situación habitacional y realizar un acercamiento inicial. Asimismo también realizando entrevistas a pacientes con diabetes internados por diversas causas pero que no se trataban de un debut diabético.

La Interconsulta resulta de la convergencia de dos disciplinas que presentan importantes y sustanciales diferencias en cuanto a: criterios de salud, ideologías, lenguaje técnico, modelos de acción, objetivos, encuadre.

Siguiendo a Ferrari (1983), se dice que la Interconsulta Médico-Psicológica (ICMP) representa un espacio de participación interdisciplinaria constituido por el trabajo conjunto de médicos y psicoanalistas, compartiendo la responsabilidad del cuidado clínico de pacientes con trastornos corporales. Así, la ICMP surge de la aplicación de la comprensión psicoanalítica a este nuevo campo de acción. La meta de la ICMP es asistir en la asistencia; entendiendo por Asistencia el cuidado especializado de un paciente, aquél que permite discriminar claramente sus necesidades, hacerse cargo de las mismas y contenerlas dentro del marco de la relación M-P en que se desarrolla la enfermedad.

Siguiendo a Chevnik (1991) se trata de una consulta que reúne a un psicoterapeuta con otro profesional del área de la salud a pedido de éste, para abordar "conjuntamente" una problemática originada en la atención de un paciente internado o ambulatorio. La interconsulta se configura cuando, el que recibe el pedido, logra constituir y sostener el "campo de mediación o articulación", entre el paciente y el ambiente en el que transcurre la internación.

Otro autor reconocido, Carpinacci (1998), dice que corresponde a los equipos de interconsulta la trascendente función de actuar como agentes mediatizadores en la recuperación de la forma hombre oculta detrás del cuerpo enfermo que nos enseña la medicina convencional. Plantea el Diagnóstico Situacional: un diagnóstico centrado en el padecimiento del hombre en situación de paciente internado. Se trata de un diagnóstico que desplaza el centro de interés desde la atención exclusiva del paciente aislado hacia los vínculos que establece en su ámbito material y humano.

En relación al encuadre que resulta posible establecer, la función del interconsultor será siempre la de mantenerse, a través de la disociación instrumental, en el rol de Observador participante interesado en el develamiento del conflicto y en la instrumentación de los medios para

esclarecerlo.

Tiempo y lugar operarán como variables de ajuste en tanto el interconsultor deberá mantener las entrevistas con el médico donde le sea posible (en la sala, en un pasillo), no se manejará con un tiempo preestablecido sino que el mismo será fijado en función de las variables institucionales (tiempo disponible del médico, tiempo que requiere el develamiento de la IC, etc.).

Dadas las características del trabajo desarrollado en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, en el marco de Salud Mental, y del Programa de Atención Integral para niños y adolescentes con diabetes, y en relación a la interconsulta como modo específico de intervención, se considera pertinente citar las conceptualizaciones de M Chevnik (1991) al respecto.

El autor asevera que durante la internación la enfermedad, se despliega en un complejo sistema que contiene por lo menos tres factores:

- El paciente con su historia, su vida familiar, su funcionamiento psíquico
- El médico y/o equipo tratante.
- Las reglas institucionales

Cada uno de estos factores interviene de diversos modos. La internación implica una serie de estímulos que pueden acumularse sin un adecuado procesamiento (tramitación o elaboración psíquica); por el contrario, la otra posibilidad, es la falta de estímulos necesarios para que el aparato psíquico reaccione adecuadamente. En estas circunstancias la consulta con los psicoterapeutas dependerá de conflictos que aparezcan durante dicha internación, así mismo la no- aparición de conflictos pueden indicar serias dificultades en la atención médica.

Pasos de la Interconsulta

Tomando los aportes de diversos autores, se introduce a continuación los pasos habituales de trabajo en la interconsulta observando la especificidad que éstos adquieren en relación al paciente con diabetes:

1. Recibir el pedido de la consulta que llega al Servicio de Salud Mental del Hospital:

Se produce cuando se recibe en forma escrita u oral el pedido de interconsulta desde un médico a un miembro del equipo de salud mental, solicitando la intervención hacia un paciente en particular. Formalmente, el médico registra en un Rp el nombre y apellido del paciente, su edad, número de sala y cama, diagnóstico y motivo de consulta.

2. Recolección de información: El primer contacto es el que se establece con el médico del cual partió el pedido de interconsulta y con quien se mantiene una entrevista para indagar sobre los motivos del mismo. Es importante también recurrir a la historia clínica general del paciente ya que en muchos casos aporta datos importantes.

Los datos principales que deben obtenerse del paciente son el nombre, edad, diagnóstico, pronóstico, estado clínico general, tiempo de internación, y por quien está acompañado.

Teniendo en cuenta como ejes: el motivo de la interconsulta, las particularidades del paciente con diabetes en situación de internación, y la fase de la enfermedad, es que se efectúan entrevistas con los padres y el niño. Es importante en estas primeras aproximaciones, observar el intercambio entre el paciente, su familia, los enfermeros, y otros pacientes.

3. Análisis de las entrevistas efectuadas: A partir de los datos recabados en las distintas entrevistas y observaciones realizadas, se procede a su integración y síntesis para realizar una aproximación diagnóstica general del caso.

4. Síntesis del material obtenido: Se arriba a una conclusión sobre la situación y se identifican algunas de las variables intervinientes. Se elabora un plan de acción.

5. Término de la Interconsulta: En esta instancia se realiza una devolución al médico clínico, la cual supone una comprensión de la situación que tendrá que ser instrumentada como pauta de acción, tomando al médico como el vector esencial en el campo dinámico de la relación médico-paciente.

3. Educación Diabetológica

La educación es la piedra angular de la conducta clínica ante la diabetes. Educación es la comunicación de conceptos y habilidades que hacen que el diabético reaccione de la mejor manera posible, de modo que adopte un nuevo estilo de vida. Educación no es meramente informar y transmitir conocimientos teóricos; transmitir conocimientos es parte del procedimiento, pero frecuentemente sólo cubre una pequeña parte del mismo. La educación es el medio para conseguir el fin. El fin es la modificación de conducta del paciente así como la adquisición de una actitud positiva hacia la diabetes. En este contexto se inscribe la necesidad de incorporar la educación diabetológica como una prestación médica indispensable para lograr la participación activa del paciente en el control y tratamiento de la enfermedad.

La educación diabetológica permitirá mejorar la conducta del paciente ante la enfermedad, el adecuado control diario de la glucemia y adherencia a componentes de la atención médica por parte del niño o su familia. Para impartirla y controlar a estos pacientes es precisa la colaboración de un equipo integrado por diabetólogos, pediatras, enfermeras, educadoras, nutricionistas, psicólogos, asistentes sociales y otros especialistas médicos, que se requieran según la situación particular.

Se ha comprobado que la educación diabetológica del paciente y del médico representa una estrategia con una buena relación costo-efectividad y que permite reducir la frecuencia de las complicaciones crónicas y de la hospitalización. (Barceló; Robles. 2001).

“La Asociación Americana (ADA) y latinoamericana de Diabetes (ALAD)” han manifestado que la educación es un derecho que tiene todo paciente diabético y debe ser considerada como parte del tratamiento de la diabetes en todos los sistemas de salud tanto estatales como privados.

Ha sido demostrado que el paciente diabético mientras más conocimientos tiene de su enfermedad, mayor adherencia logra a su tratamiento, y

además disminuyen las creencias erróneas que suelen tener respecto de su enfermedad. En las afecciones crónicas como la diabetes, en las cuales la responsabilidad del cuidado recae fundamentalmente en la persona que la tiene y en su entorno, cobra especial jerarquía la educación, y la misma debe centrarse en la persona con diabetes. El propósito del tratamiento en su conjunto, especialmente con la educación, es transformar al paciente en un "portador sano".

Encuentro Educativos para el Programa de Atención Integral para Niños y Adolescentes con Diabetes

La modalidad de trabajo del Programa de Atención Integral para niños y adolescentes con Diabetes desarrollado en el Hospital de Niños promueve en los pacientes la participación activa, a través del despliegue de técnicas participativas, así como la continua comunicación entre educador y educando. Se estimula en el paciente un papel activo en las diferentes actividades educativas, siendo el educador un facilitador de dicho proceso.

Una vez por mes, los pacientes y sus padres⁴ asisten al Hospital con motivos de realizar los encuentros educativos. Durante el 2º, 3º y 4º viernes de cada mes asisten los pacientes distribuidos en diferentes grupos etáreos: del nacimiento a 8 años, de 9 a 14 años y de 15 a 18 años respectivamente.

El primer viernes de cada mes, el grupo interdisciplinario que integra el equipo, se reúne a los fines de planificar las actividades a realizar en cada uno de los encuentros, teniendo en cuenta el tema a tratar y adaptando los contenidos a las edades de los niños. Se procura abordar diversos tópicos

⁴ Se divide por un lado los padres y en otro lugar los pacientes de acuerdo a las edades. En el grupo de niños trabaja un equipo interdisciplinario (psicóloga, médica, nutricionista, asistente social, profesor de educación física) mientras que con los padres asiste una médica y ocasionalmente la nutricionista. Es importante destacar esto, ya que, es aquí donde se centraliza una gran falencia, ya que el grupo de padres carece de un espacio donde pudieran desplegar y elaborar las angustias por el impacto que genera de diagnóstico de diabetes. Esto se denota principalmente por la ausencia en dicho espacio para padres, de un profesional psicólogo.

de relevancia para la comprensión tanto de la enfermedad como de los cuidados necesarios para un adecuado tratamiento.

¿Cómo es la modalidad en cada encuentro?

Los encuentros comienzan los viernes a las 7:30 hs de la mañana. Ingresan los chicos junto con algún familiar y se dirigen a enfermería donde se realizan la colocación de insulina, medición de glucemias mediante autocontrol; todo supervisado por la enfermera del equipo.

Luego los miembros del equipo buscan a los chicos y sus padres para dirigirlos a las salas correspondientes.

En una sala se ubican los padres con los respectivos especialistas: médicos, nutricionista. Por lo general los padres asisten a la exposición de filminas alusivas, espacio donde surgen comentarios y dudas al respecto, siendo las mismas discutidas y resueltas por parte del equipo que coordina el encuentro.

Simultáneamente, en un espacio diferente, se ubican los niños donde se presentan y comparten el desayuno supervisado por la nutricionista. Luego desarrollan las actividades programadas en los talleres educativos.

En ocasiones, cuando el tema a tratar lo amerita, los niños comparten con sus padres el momento de exposición de contenidos, para luego trabajar los talleres a partir de lo aprendido durante esa instancia.

Las estrategias durante los talleres procuran: identificar las dificultades y necesidades de los individuos a través del diálogo, estimular la opinión y el pensar sobre las cuestiones planteadas, propiciar la búsqueda personal y el "propio descubrimiento" de los aprendizajes alentando la discusión y el intercambio entre los integrantes del grupo, integrar opiniones revalorizando el disenso, valorar como parte del aprendizaje los aciertos como los errores, teniendo en cuenta tanto las características individuales como la interacción social. Contribuir a la mejora del control metabólico, adherencia al tratamiento y apropiación de la enfermedad como fines prioritarios.

Entre los temas abordados por lo general en los encuentros se destacan:⁵

- Nutrición
- Hipoglucemias- Hiperglucemias
- Colocación de Insulina
- Autocontrol
- Educación Física
- Complicaciones crónicas

Es necesario destacar dos actividades que fueron desarrolladas como marco del Programa de Asistencia Integral al Niño y Adolescente con Diabetes:

- En el mes de Junio del 2005 se realizó a cargo de la Médica de Diabetes del Hospital "Dra.M.Ropolo" dos encuentros, distribuidos en dos sábados del mes, en el que concurrían los pacientes con diabetes junto con sus familiares. El mismo fue realizado en el "Automóvil Club Argentino" (ACA) ubicado en Av. Sabatini. Asistieron pacientes tanto del Hospital de Niños como asistencia privada de la Doctora. En ambos encuentros se profundizó temas referidos a Nutrición y Actividad Física, desarrollados con diversas temáticas.
- En el mes de Agosto del 2006 se realizó el Primer Campamento para niños y jóvenes con diabetes organizado por el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. El mismo fue organizado con meses de preparación ya que requería de gente muy capacitada y entrenada para atender a los niños. Se realizó en Arguello y asistieron 15 chicos con diabetes y 13 miembros del equipo de Diabetes, interdisciplinariamente. Comenzó un viernes por la mañana y terminó el sábado por la tarde. Se profundizaron temas de: actividad física, nutrición, complicaciones de la enfermedad, miedos, etc.

4. Consultorio Externo

⁵ Cabe destacara que las actividades desarrolladas son adaptadas para cada grupo de acuerdo a la edad.

El programa comprende la atención por consultorio externo de diversas especialidades como nutrición, pediatría, psicología.

Desde el consultorio de psicología se receptan las derivaciones de las otras especialidades y de las salas de internación en aquellos casos de pacientes con diabetes que requieran atención psicológica. En tales casos se realizan entrevistas de admisión, procesos psicodiagnósticos y psicoterapéuticos, si fuera necesario.

Así también se atiende a aquellos pacientes que se considera que precisan de apoyo psicológico, habiéndose identificado esta necesidad durante la internación, a partir del seguimiento que el equipo realiza con cada paciente.

5. Revistas Médicas y Ateneos Interdisciplinarios

Todos los lunes de la semana el equipo de Diabetes se reúne para recorrer las salas de internaciones controlando y evaluando a aquellos pacientes que se hallan internados.

El mismo día se realizan los ateneos coordinados por la Dra. M. Ropolo, en la que asisten los integrantes del programa. En este espacio se revisa material teórico, se exponen las problemáticas correspondientes a cada una de las áreas y se debaten y analizan las diversas propuestas surgidas a partir del trabajo conjunto.

Grupos para padres mediante un equipo interdisciplinario

Anteriormente el grupo de padres era asistido no sólo por médicos y nutricionista sino también por psicólogos. Esto permitía brindar a los padres educación así como también un espacio de contención.

Debido a falta de recursos y tiempo, se fue dando con el tiempo mayor importancia al grupo dirigido a los niños, llevando a descuidar a los padres. Esto significó para el grupo un cambio radical ya que se dejaron de contener las angustias y situaciones vividas por parte de los padres ante el impacto de diagnóstico y sólo se comenzó a brindar información de la enfermedad y aspectos educativos.

1.6.1 ANTECEDENTES EN OTRAS INSTITUCIONES

Padres Coraje, un grupo que desde el Sur ayuda a ayudar

Creado en San Rafael, apunta a dar apoyo a familias con niños o adolescentes enfermos

Dirigido a quienes conviven con niños o adolescentes que padecen distintos tipos de enfermedades.

La iniciativa está dirigida a padres, educadores y familias en general que deben convivir con niños o adolescentes que padecen lesiones por quemaduras u otros traumatismos, trasplantados o con enfermedades terminales. También es extensivo a jóvenes y adultos que sufren o han padecido alguna de estas dolencias y necesitan contención a través del grupo de autoayuda, y a su vez pueden transmitir a otros sus vivencias.

De a poco, padres, jóvenes y docentes se fueron reuniendo para compartir sus propias situaciones, muchas veces difíciles de sostener en el tiempo, por la gran carga y agotamiento emocional de las personas que tienen en su hogar o en los colegios niños que han padecido situaciones traumáticas. Casos como un ser querido con quemaduras, trasplantados, enfermos de parálisis cerebral u otro tipo de enfermedades terminales "llevan a que las familias tengan una exigencia continua que agota sus fuerzas".

Los Padres Coraje fueron presentados en sociedad con el taller debate "Enfrentando miedos, venciendo dificultades". Actualmente, el grupo está creciendo paulatinamente y presta ayuda en diversos temas vinculados a la contención emocional y apoyo psicológico, o a la ayuda material, como pueden ser las rehabilitaciones gratuitas, pases de transporte, o ayuda legal en defensa de todos los derechos.

Grupo de Apoyo - Sharp Grossmont Hospital

Brindando confort y apoyo a las personas con diabetes

El grupo de apoyo de diabetes en el hospital Sharp Grossmont está diseñado para responder a las necesidades singulares de las personas con diabetes y sus familias. En este grupo de apoyo, los asistentes tienen la oportunidad de aprender más acerca del manejo del azúcar en la sangre, cómo elegir lo mejor en nutrición y en medicamentos, la prevención y el manejo de complicaciones, el ejercicio, cómo enfrentar la diabetes y reducir el estrés, mientras al mismo tiempo reciben retroalimentación de los demás en un ambiente de enriquecimiento. Además, los asistentes se enteran de las más recientes investigaciones y los últimos métodos de tratamiento para la diabetes. Los grupos de apoyo son dirigidos por educadores certificados en instrucción de diabetes.

Hacia la prevención de las complicaciones de la diabetes: "educación y evaluación del paciente diabético"

Uno de los pilares de la prevención en diabetes, es la Educación del paciente acerca de los recursos con que cuenta para enfrentar la enfermedad, la influencia de los factores psicosociales en su evolución, el entorno familiar, el compromiso con el tratamiento y otros conocimientos que le permitan el mejor control metabólico para disminuir el riesgo de las complicaciones crónicas de la enfermedad.

Precisamente esas complicaciones modifican sustancialmente la calidad de vida de los pacientes y aumentan significativamente los costos del tratamiento.

La prevención de las complicaciones en el diabético conocido, o el retraso en su progresión ó agravamiento, beneficiará su calidad de vida y disminuirá los costos involucrados en su asistencia médica.

Con este último concepto, se ha desarrollado un Programa específico de Educación Sanitaria y Prevención de las complicaciones crónicas del

paciente diabético.

El Programa se desarrolla en dos días de actividad consecutivos una vez por año, bajo el régimen de Hospital de Día, con permanencia del paciente en el Establecimiento desde la mañana hasta la colación de merienda por la tarde. En él se desea evaluar los conocimientos del paciente sobre cuidados de la enfermedad, el estado actual del paciente y la presencia ó no de complicaciones de la diabetes. De acuerdo a los resultados obtenidos, se hace un informe para el médico o equipo tratante para el seguimiento del paciente.

El programa contempla actividades preestablecidas a cargo de un equipo multidisciplinario de Profesionales y abarca exámenes de laboratorio, prácticas de diagnóstico, educación sanitaria y de actividad física específica entre otros.

El programa tiene por objetivo principalmente la educación del diabético, detección precoz de los factores de riesgo, para la prevención de las complicaciones de la enfermedad. Mejorar calidad de vida del paciente, con menor costo total del tratamiento.

El Programa está destinado a todo paciente Diabético con diagnóstico confirmado, mayor de 18 años de edad, sin complicaciones agudas ni crónicas invalidantes conocidas.

Repercusión en el control de la diabetes mellitus de una técnica educativa dirigida a la familia

Se realizó un estudio descriptivo de un grupo de 166 diabéticos que vivían en familia en el área de salud del Policlínico Güines Sur de la provincia La Habana en 1993, con la finalidad de determinar la relación de la influencia familiar con algunos aspectos que intervienen en el control de la enfermedad, después de haber aplicado durante 3 meses un programa de técnicas de educación para la salud en dichas familias (dinámica de grupo y demostración-charla educativa). Se detectó que estos pacientes realizan el tratamiento y tienen mejor control metabólico cuando cuentan con una

familia que está preparada y los apoya. Se recomienda orientar acciones de educación para la salud, dirigidas a la familia del diabético.

La dinámica de interrelación que se establece entre la familia y el individuo diabético es uno de los factores determinantes del control metabólico de este paciente en particular. Los diabéticos con un medio familiar favorable, aumentan significativamente su conocimiento sobre la enfermedad, reducen el estrés y mejoran la realización del tratamiento.

En Cuba, con el fortalecimiento de la atención primaria, las técnicas educativas no sólo van dirigidas al individuo, sino también a la comunidad y a la familia, motivados por mejorar la educación al diabético que se ha detectado como un problema de salud en nuestra área; hacemos esta investigación con el objetivo de mostrar la repercusión de técnicas educativas dirigidas a la familia sobre el control de la diabetes mellitus.

Apoyo familiar: Centro para Familias de Niños con Necesidades Especiales de Salud

Las familias de Wisconsin proporcionan una de las fortalezas más importantes del estado. Como la "constante" en la vida del niño, la familia puede brindar el amor, la seguridad y el apoyo a largo plazo que necesita un niño con necesidades especiales de salud. Una de las metas del Centro para Familias de Niños con Necesidades Especiales de Salud (Centro Regional del Sudeste para Niños con Necesidades Especiales de Salud) es promover redes de apoyo entre familias para asegurar que todas las personas tengan acceso a servicios de apoyo en su comunidad.

Para cumplir con esta meta, Centro para Familias de Niños con Necesidades Especiales de Salud trabaja activamente para identificar y apoyar oportunidades en sus comunidades. Esto se logra a través del desarrollo de la red de Coordinadores entre el condado y los padres, la identificación de recursos que otorgan los padres, como los grupos locales de apoyo familiar, boletines de noticias para padres, listservs y patrocinios de capacitaciones por parte del Centro.

Además, casi el 100% del personal de Centro para Familias de Niños con

Necesidades Especiales de Salud son padres de niños con necesidades especiales de Salud. Ellos pueden proporcionar apoyo personalizado para las familias, un oído dispuesto a escuchar de alguien que ha pasado por esa misma situación y conexiones a recursos. Al reconocer que existe un continuo de oportunidades para padres que van desde "distantes" (listservs. 1994) hasta interpersonales (encuentros personalizados), el personal puede ayudar a los padres a identificar y expresar lo que les sería más útil en cualquier momento.

Taller de Apoyo al paciente con Diabetes y sus Familiares

En entorno del Centro Médico Docente La Trinidad, se llevó el "Taller de Apoyo al Paciente con Diabetes", cuya coordinación estuvo a cargo de la Dra. María Inés Silva de Casanova y la Lic. Maritza Bendayán.

Estuvo presente en este interesante Taller de apoyo a las personas con diabetes y a sus familiares, que como todas las actividades organizadas por el Departamento de Endocrinología y el Centro de Educación Científica del Centro Médico Docente La Trinidad, resultó ser un éxito rotundo.

Mesa Redonda de Familiares y Profesionales Relacionados con la Diabetes.

Esta Mesa Redonda fue coordinada por el Dr. Paul Haiek del Departamento de Endocrinología del Centro Médico Docente La Trinidad. En ella participaron familiares de personas con Diabetes, que dieron un aporte valiosísimo compartiendo sus experiencias de cómo sobrellevar la enfermedad crónica de un familiar cercano, y también profesionales dedicados a la atención psicológica y educacional de estos pacientes. Fue admirable el relato del esposo que aprendió todo lo que hay que aprender sobre la Diabetes, hizo cursos hasta de socorrismo para apoyar y acompañar a su mujer desde el momento mismo en que ella fue diagnosticada. Resultó conmovedor el caso especial del padre diabético que tuvo que enfrentar y aprender a sobrellevar la Diabetes de su pequeño hijo, sintiéndose hasta culpable de que el niño la tuviera. Algunos padres aconsejaron sobre como controlar y evitar las manipulaciones y los chantajes de los niños con Diabetes, y todos estuvieron de acuerdo que hay

que enseñar a los niños que la Diabetes es "su responsabilidad", y exigirles un comportamiento acorde. Diciendo: Nosotros los padres, con nuestra actitud y nuestro comportamiento, podemos evitar que sientan miedo y ansiedad, infundirles seguridad y optimismo, hacerles entender e insistir siempre en que la Diabetes no significa no poder llevar una vida normal.

En efecto, mientras más información y educación tengamos, podremos convivir mejor con la Diabetes y nuestra calidad de vida será también mucho mejor. El secreto es "vivir naturalmente", para integrarnos "naturalmente" a nuestro entorno familiar y ser miembros productivos de nuestra sociedad.

CÁPI TULO SEGUNDO

MARCO TEÓRICO

El niño enfermo

Actitud de los padres

Enfermedad crónica

Diabetes

Tratamiento

Impacto del diagnóstico tanto en el niño como en los padres

El contexto del enfermo con diabetes

Diabetes y etapa evolutiva

El rol del psicólogo

Grupo

Un foque Grupal

Modalidades grupales

Taller

Grupo de Enseñanza / Aprendizaje

Grupo de Contención

MARCO TEÓRICO

2.1 EL NIÑO ENFERMO

2.1.1 El niño enfermo: Efectos de la Enfermedad y Hospitalización

Békey (1982) cita a A. Freud cuando señala que la enfermedad es una agresión psíquica que desorganiza al yo, experimentándose como amenaza de muerte. El niño se ve invadido por síntomas y sensaciones que desconoce y le causan temor, a lo que se agregan los métodos terapéuticos, invasivos y dolorosos. Demasiados estímulos negativos para un aparato psíquico en desarrollo, que no puede ir significando en el tiempo adecuado. Békey hace un desarrollo de los efectos que produce la enfermedad orgánica en la distorsión de la imagen corporal, afirmando que el daño desorganizador es mucho más grande cuanto más temprano se produce y cuanto más se prolonga. La autora concluye diciendo que los daños corporales que tienen lugar en la temprana infancia son graves porque interfieren con el desarrollo psíquico del niño al impedir la discriminación entre self y no self, y con la formación de una imagen corporal neta, que para delinarse exige libre capacidad de movimientos. En la segunda infancia el niño se defiende mejor del impacto de la enfermedad, al tener ya delineada su imagen corporal, que le permite tolerar las regresiones yoicas y libidinales provocadas por la enfermedad y hospitalización. La posibilidad de elaboración aumenta con la capacidad de simbolización, es decir con las adquisiciones de la palabra, dibujo, juego.

Meneghello, J (1992) afirma que la etapa más vulnerable son los niños menores a cinco años, ya que aún no han alcanzado un desarrollo cognitivo y emocional adecuado que le permita comprender la enfermedad que vive y adaptarse a la misma. La hospitalización a su vez implica separarse de la familia y del grupo de pares y una ruptura con las actividades cotidianas, para ingresar a un ámbito desconocido, relacionarse con personas extrañas

y someterse a procedimientos terapéuticos dolorosos y agresivos.

Siguiendo a Klein (1934) se puede decir que para que el niño se pueda defender del daño, tiene que haber formado ya objetos totales, haber logrado la posición depresiva, la capacidad de simbolización, sentimientos ambivalentes hacia la gente y el considerarse así mismo como una unidad.

Aunque varía con el tipo de enfermedad, la hospitalización se vuelve traumática para el niño porque existe una multiplicidad de factores que constituyen fuente de amenaza para el niño y ante los cuales debe enfrentarse, siendo la enfermedad, la hospitalización y los procedimientos médico-quirúrgicos uno de ellos.

Békey (1982) hace mención a que la enfermedad origina una serie de efectos en el niño, resumidos en:

- efectos directos: dolores generalizados, malestar, inquietud, irritabilidad, alteraciones del apetito y sueño, fatiga, entre otros.
- efectos reactivos: incluyen, regresión emocional y conductual, depresión, interpretaciones erradas de la realidad, fantasías sobre cambios en su imagen corporal, alteraciones de la adaptación social del niño, dificultades escolares, etc.

La misma autora afirma que la aparición de estas reacciones en el niño es debida a que la enfermedad y los procedimientos médico-quirúrgicos implican cambios para él, tales como:

- a) La separación de su medio familiar y su reubicación en un ambiente para él desconocido y extraño.
- b) La pérdida de habilidades previamente adquiridas.
- c) El miedo a morir o ser dañado o maltratado.

De esta forma, el niño se ve invadido por síntomas y sensaciones que desconoce y le causan temor. Los autores Lizasoán y Poaino (1988) mencionan que el niño hospitalizado, incluso por un corto período de tiempo, puede sufrir diversas alteraciones psicológicas no sólo por su enfermedad, sino por la eventual separación de sus padres y la privación socio-escolar que experimenta.

Es importante señalar en relación a la enfermedad de diabetes particularmente, que cuanto más grave es la enfermedad orgánica, mayor

será el impacto emocional que provoque, y también cuanto más agudo sea su desarrollo, mayor su efecto traumatizante.

Las medidas terapéuticas siguiendo a Bekey (1982) se dividen en restricciones (de movimientos, de alimentos, etc.) e imposiciones (ingestión forzada de alimentos y medicamentos); ambas crean angustias persecutorias y desencadenan regresiones yoicas y libidinales; que se manifiestan en la pérdida de algunos logros adquiridos previamente. Es común, por ejemplo, que niños de edad preescolar vuelven a pedir el chupete, la mamadera, o que se aferren a un objeto "transicional" que habían abandonado, como ositos, juguetes que fueron preferidos, etc. En los niños de edad escolar, el lenguaje y la esfera comunicativa pueden resentirse, utilizando palabras y vocablos infantiles.

La libido objetal parcialmente se transforma en narcisista como consecuencia del retiro de la misma de los objetos, que se pone en el cuerpo, observándose retraimiento; otros niños reclaman del ambiente la libido que necesitan, volviéndose demandantes y "pegajosos". Es muy recurrente la necesidad del niño de estar con su mamá; se observan conductas de apego y ansiedad de separación (Bekey 1982)

También la madre suele ser a la vez objeto de múltiples ataques y agresiones, pues se convierte en depositaria de la hostilidad que el niño experimenta. Al ser un objeto de confianza, puede descargar la agresividad sin temor a que ella lo abandone o lo deje de amar.

Bekey (1982) afirma que la respuesta a la agresión que implica la enfermedad, será diferente según las condiciones del yo, que puede ser fuerte y estar bien estructurado, por lo que utilizará defensas variadas, o por el contrario ser más débil y operar mediante defensas más primitivas o menos organizadas. La autora afirma que es más frecuente observar el segundo caso, sobre todo cuando se trata de enfermedades crónicas. Es estos casos las defensas más utilizadas son la negación, disociación, proyección y regresión.

2.1.2 Los padres: repercusiones de la enfermedad del niño y su papel en la recuperación del mismo

El niño necesita, indefectiblemente, de sus padres y familia para tolerar y sobrellevar el sufrimiento que conlleva la enfermedad y el tratamiento. La enfermedad de un hijo es experimentada por los padres como una herida narcicista ligada a sentimientos de culpa por haber “engendrado un hijo defectuoso” (sobre todo cuando se trata de enfermedades congénitas), o relativos a la imposibilidad de cuidar bien al niño e impedir la enfermedad, o a la detención temprana del trastorno. (Bekey 1982)

La familia tiene naturalmente la función de sostén del hijo, que se vuelve más necesaria cuando el mismo padece una enfermedad. La capacidad de acomodarse a esta nueva situación y sortear los obstáculos, difiere según el tipo de conformación de cada familia, los recursos económicos y sociales, el lugar de residencia, su dinámica, modalidad estructural, las características psicodinámicas previas a la aparición de la enfermedad.

En el contexto de Hospital de Niños, y por ser éste un hospital de alta complejidad, muchos de los niños que se hallan internados provienen de otras ciudades y provincias por lo que las madres pasan días sin el acompañamiento de sus familiares, concentrándose todas las tareas requeridas en ellas mismas. Sucede lo mismo con las familias de muy bajos recursos, que carecen de los medios suficientes para asistir al hospital y movilizarse, por lo que resulta en ocasiones imposible que otros miembros de la familia colaboren en los cuidados del niño internado, visitándolo y acompañándolo. Al stress de los padres por el sufrimiento del hijo enfermo, y sus cuidados, se suma la preocupación por los otros hijos quienes generalmente quedan bajo el cuidado de familiares o personas allegadas. Muchas veces los hermanos de los niños hospitalizados presentan síntomas como expresión del sentimiento de abandono, lo cual complejiza aun más la situación.

Muchos autores destacan la importancia del rol de la figura materna, en el vínculo con el hijo. Así como menciona Winnicott (1951) que el bebé

necesita de una madre "suficientemente buena" para estructurar su psiquismo y desarrollarse saludablemente; también Bion (1966) hace referencia a que el niño necesita de la capacidad de reverie de la madre para que ella le provea de un yo auxiliar útil. Zanotti (1998) destaca algunas actitudes que ayudan y otras que dificultan la interacción con el pediatra y el tratamiento; ella distingue cuatro patrones diferentes de comportamiento:

- a) Madre emocionalmente sana: Buena comunicación con su hijo, capaz de atender a los signos objetivos (temperatura, estado del niño) pero que no interfiere con el médico.
- b) Madre temerosa: Cae fácilmente en estado de ansiedad, es demandante con el médico, exigiendo su presencia ante la mínima manifestación de alteración, y espera cambios rápidos.
- c) Madre dominante sobreprotectora: Que vuelca sobre el niño toda su necesidad afectiva, suele diagnosticar imaginariamente a sus hijos y limitarlos en su función de este rótulo.
- d) Madre Distante: Indiferente a las necesidades del hijo.

La misma autora destaca algunas conductas paternas que son adecuadas y recomendables para ayudar al hijo:

- a) Protección: El niño necesita ser protegido de sus miedos y sentirse más seguro, lo cual consigue si sabe que puede contar con ellos para que nada malo le ocurra.
- b) Reaseguramiento: A través de una actitud de confianza hacia la curación, que calme la angustia de muerte y desvalimiento que la enfermedad genera.
- c) Compañía: Ya que la presencia física y psíquica de los padres es de suma importancia a los fines de poder compartir el dolor y ser contenido.
- d) Cariño: Por el estado de regresión.
- e) Paciencia: Para que el niño pueda expresar su oposición o tristeza, y puedan esperarlo el tiempo que necesite para elaborar su situación.
- f) Firmeza: Para ayudar a su hijo a vencer las resistencias hacia los medicamentos u otro tipo de tratamiento.

g) Fortaleza: Frente a situaciones dolorosas o de mal pronóstico.

Queda explicitada la importancia de la presencia de los padres y su capacidad para acompañarlo, sostenerlo y protegerlo; actitud que es esencial para aceptación, elaboración y recuperación de la enfermedad.

2.1.3 Enfermedades Crónicas

Cabases y Moreno (1990) establecen algunas diferencias entre las enfermedades crónicas (como la artritis juvenil, diabetes, hemofilia, fibrosis quística, enfermedades renales, cáncer, enfermedades cardíacas o congénitas, entre otras) y las agudas (accidentes, infecciones, problemas digestivos y respiratorios, etc.). Estas últimas producen un quiebre inesperado en la historia del niño y de su entorno, pero se constituyen en un "paréntesis" en la vida cotidiana. Cuando el pronóstico es bueno, las internaciones no son tan repentinas ni prolongadas, el tratamiento responde satisfactoriamente, resultando efectivos los procesos inherentes a la cura. Los padres vivencian pronto alivio, y las repercusiones en la dinámica familiar son menores, también el proceso de duelo es menos intenso.

En cuanto a las enfermedades crónicas, señalan que su impacto produce un cambio permanente en la vida cotidiana del niño y su familia, provocando una alternación en su funcionamiento físico y emocional, profundo e irreversible. La enfermedad modifica el proceso esperado en el desarrollo del niño, afectando su relación con el ambiente social y físico. Los pronósticos son inciertos, existiendo inseguridad respecto al futuro del niño. Las necesidades de hospitalización son reiteradas y prolongadas, y el tratamiento es paliativo de los síntomas. Los padres y la familia toda se enfrentan a un estado de stress constante, y el proceso de duelo es muy intenso.

Marcelli y De Ajuriaguerra (1986) plantean que el problema, ante una enfermedad crónica, es siempre doble: el de la catexis por parte del niño de un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso o está amenazado, y el de la catexia por parte de los padres de un niño enfermo. Señalan que una enfermedad crónica interfiere en distintos grados y maneras, según la

historia peculiar de cada uno y el correspondiente proceso de subjetivación, operando como un desagrado incesante en la autoestima tanto al niño como a la familia. El peso de una enfermedad crónica no es el mismo, pues, en un niño en pleno desarrollo que en un adulto ya estructurado.

Tras múltiples estudios puede afirmarse que no hay un perfil de personalidad propio para cada tipo de enfermedad, aunque, por su naturaleza y los cuidados que precisan, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares, como en el caso de la diabetes

En el período inicial que sigue al diagnóstico las modificaciones del equilibrio familiar son intensas y rápidas. Se observa siempre un período de choque con reacciones de abatimiento o de desaliento en los padres, sobre todo en la madre. Pronto aparece un período de lucha contra la enfermedad, que en función de las familias se orientaría hacia una actitud de negación o rechazo de la enfermedad o hacia una colaboración con el médico. Por fin, la cronicidad de los trastornos ocasiona una reorganización de la economía familiar en torno a la enfermedad.

Siguiendo a Kornblit Analia (1984) la eclosión de una enfermedad orgánica en un miembro del grupo familiar implica necesariamente una situación de crisis para la familia en cuestión. Entendiendo a la crisis como el grado de desorganización que el impacto de la enfermedad produce en la familia.

La emergencia de una enfermedad crónica en una familia da lugar a una respuesta por parte de esta última, que configura su particular proceso de adaptación o no a ella.

Siguiendo con la misma autora dicha respuesta se cumple según un modelo que comprende:

1. Un período de desorganización
2. Un punto de recuperación
3. Un nuevo nivel de reorganización

1. Periodo de Desorganización

El impacto de la enfermedad hace que en una primera fase se rompa la continuidad del funcionamiento familiar. Dicha ruptura suele verificarse a lo largo de las líneas de fractura previamente esbozadas en el sistema. Otra

posibilidad es que esta etapa trate de ser salteada por el núcleo familiar, por la incapacidad de tolerar la desestructuración consecutiva a la crisis. En este caso, en general, uno de los miembros de la pareja, secundado por el otro, da muestras de un nivel de eficacia capaz de organizar rápidamente el grupo en función de la nueva situación.

La reorganización precoz parte de la negación más que de la aceptación, y, en consecuencia no podrá lograr el nivel de eficacia en el manejo de la enfermedad que es posible alcanzar a partir del "tocar fondo", en el doble sentido de tomar contacto con el riesgo de muerte o de incapacidad planteado por la enfermedad y con el alto nivel tensional de las relaciones a nivel de la familia nuclear y de la familia extensa.

La otra posibilidad de riesgo es que el período de desorganización llegue a niveles tan profundos que sea difícil después para la familia rescatarse así misma de dicha situación.

2. El punto de recuperación

Diferentes indicadores pueden señalar que la familia está llegando a un punto a partir del cual será posible su recuperación de la crisis. A veces se trata de la entrada en escena de un modo más activo de la pareja que ha permanecido más periférico en cuanto al manejo de la enfermedad, si se trata de un niño. Otras, en este mismo caso, el punto puede estar dado por la consulta acerca de una enfermedad banal de otro de los hermanos, lo que indica que se está produciendo un cierto descentramiento de la situación primaria, y que puede haber lugar para otro centro de preocupación. Otras veces en dicho momento la familia, o por lo menos uno de sus miembros, requiere más información a cerca de la enfermedad por parte del especialista, o la busca por parte de su cuenta. En este caso el elemento cognitivo comienza a actuar como organizador del contexto. La misma función puede cumplir la apertura al medio ambiente humano inmediato, a través de la conexión con figuras anteriormente significativas, o de la búsqueda de personas que hayan pasado por experiencias semejantes.

3. La Fase de Reorganización

El tipo de reorganización al que arribe la familia dependerá del tipo de

enfermedad y de la invalidez resultante de ella, así como de un estilo particular y estructuración psíquica. La enfermedad de uno de los miembros puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior, por ejemplo en lo referente a la división de tareas, o puede provocar que se arribe a una nueva distribución de papeles con un recambio en cuanto al proceso de adjudicación y asunción de roles (Kornblit. 1984).

El niño ante la enfermedad prolongada

Las reacciones dependen ante todo de la edad y la comprensión que el niño puede tener de su enfermedad. Antes de los 3-4 años, la enfermedad es difícilmente percibida como tal, cada episodio es vivido independientemente. El niño es entonces sensible a las separaciones, hospitalizaciones "agresiones sufridas" (intervenciones quirúrgicas, inyecciones, perfusiones). Green (1964) ha descrito "el síndrome del niño vulnerable" en los niños que han atravesado, en el primer año de vida, un período crítico en el plano vital. Este síndrome se caracteriza esencialmente, según el autor, por una intensa y duradera fijación pasiva a la madre. Entre los 4 y 10 años, la enfermedad es ante todo, como cualquier episodio agudo, la ocasión para una regresión más o menos profunda y prolongada. Ante la persistencia de la enfermedad el niño pone en marcha las defensas. Cualquiera que sean estos mecanismos defensivos, la vida pulsional y fantasmática de los niños afectados con una enfermedad crónica corre el peligro de organizarse en torno a la realidad traumática, sobre todo si el medio familiar, por su ansiedad, excesiva solicitud o prohibiciones repetidas, acaba por reforzar las limitaciones existentes.

La enfermedad crónica puede llegar a focalizar y fijar la expresión fantasmática cuando la organización psicopatológica predispone al niño. A propósito de la diabetes tipo 1, Cramer (1979) señala que ciertas angustias como el sentimiento de falta, de impotencia o de castración son desplazadas a los temores reales referidos a las consecuencias de la diabetes: la enfermedad y las circunstancias asociadas son empleadas como la forma de expresión de estas fantasías de base.

2.2 DIABETES MELLITUS TIPO 1

Un poco de Historia...

La Diabetes Mellitus, es conocida desde épocas ancestrales:

En el año 1862, se descubre en Egipto un papiro, escrito éste, aproximadamente, en el año 1550 A.C., conocido hoy, como el papiro de Ebers, en homenaje a su descubridor. Es él, el libro herencia de la sabiduría médica egipcia, empírica y pragmática, en donde aparece por primera vez en la historia del hombre, mencionada la enfermedad que nos ocupa, como un estado de "sobreabundante orina" y recomendándose su tratamiento con extratos de plantas.

En los años 400 A.C., la enfermedad pasó desapercibida para el gran Hipócrates, médico griego fundador de la ética y de la moral médica.

Es recién en el año 200 D.C., que le fue dada a la enfermedad la denominación de Diabetes, por el médico griego Areteo de Capadocia, de quién recibíramos la primera descripción de la sintomatología de la enfermedad en su etapa descompensada, es decir, entre otras cosas, que "... era una afección consistente en el derretimiento de las carnes y de las extremidades hacia la orina ... los enfermos no pueden dejar de beber ni de orinar... la sed es causada por un fuego ardiente que consume las vísceras... la vida es corta y dolorosa ... la muerte no es distante...".

Para el otro gran médico griego, Claudio Galeno (138-210 D.C), la enfermedad era el producto de una "inhabilidad del riñón para retener la orina", concepto que prevaleció durante 15000 años.

En la India, en la mística Ciudad de Benares, Susruta, describe el sabor dulce de la orina, como "orina de miel o sánscrito" que atraía a los insectos y a las hormigas y señala que la enfermedad es más frecuente "entre los ricos y los gordos".

La denominación de Mellitus, que significa "azucarada", distingue a esta Diabetes de otra entidad patológica llamada Diabetes Insípida, que es una enfermedad debida al déficit de la hormona antidiurética producida en el hipotalámo, y que también produce exceso en la eliminación de orina, pero que no tiene ningún sabor.

Muchos siglos pasaron sin que se produjera avances en el conocimiento de la diabetes, ellos fueron dedicados sólo a la descripción de la sintomatología.

Recién, en el año 1800, se inicia el tratamiento con dietas en forma empírica; él, consistía en la abstención casi absoluta del consumo de los hidratos de carbono. La causa de la diabetes se la atribuyó, primero a un trastorno gástrico y luego a una alteración hepática.

Más tarde, en el año 1889, dos médicos alemanes (Minkowski y Von Mering) descubren por primera vez, que el páncreas era el que se relacionaba con esta enfermedad al provocarla experimentalmente en el perro, mediante la extirpación total de este órgano.

Desde el punto de vista terapéutico, la historia de la diabetes es convulsionada por el descubrimiento de la insulina en el año 1921.

Frederick Banting, un médico cirujano, y Charles Best, un estudiante de Biología, lograron obtener un extracto de páncreas vacuno; con él, mantuvieron vivo a un perro hecho diabético.

El 11 de Enero de 1922 Leonard Thompson, un diabético juvenil recibió la primera inyección de insulina, iniciándose así la era gloriosa del tratamiento insulínico. Hasta ese momento, los diabéticos insulínos fallecían inexorablemente a poco de declararse la enfermedad, como consecuencia de la progresiva descompensación que los llevaba al coma diabético.

Muchos pensaron, en aquel momento, que el problema de la enfermedad se había solucionado totalmente. Sin embargo, a la par del fantástico logro de la insulina, que evitó la muerte a corto plazo del enfermo, la prolongación de su vida permitió exponer a ese organismo a más años de enfermedad, y así comenzaron a conocerse alternaciones que complicaban su evolución y que hasta ese momento eran desconocidas.

En el año 1945, se introducen las primeras drogas hipoglucemiantes orales, destinadas al tratamiento de la diabetes no insulínica, lo cual significó un gran avance terapéutico para la mayoría de diabéticos.

Actualmente...

Siguiendo a Marfil y Otros (1995), la diabetes Mellitus también conocida como diabetes insulino dependiente, algunas veces se llama diabetes juvenil porque usualmente se descubre en niños y adolescentes; sin embargo, los adultos también la pueden tener. Es una enfermedad crónica que afecta a ambos sexos sin límite de edad y se caracteriza por ser una enfermedad en la que el cuerpo es incapaz de usar y almacenar apropiadamente la glucosa, lo que provoca su permanencia en sangre en cantidades superiores a las normales. Esta circunstancia altera, en su conjunto, el metabolismo de los hidratos de carbono, los lípidos y las proteínas.

La glucosa es un tipo de azúcar que constituye uno de los principales combustibles para el normal funcionamiento del organismo; la función de la insulina es permitir la entrada de glucosa al espacio intracelular. Si la glucosa no puede penetrar en las células, se "almacena" en la sangre, aumentando el nivel de glucosa llevando al estado diabético. Una persona que tiene diabetes mellitus de tipo 1 no puede producir la insulina suficiente y necesaria. Sin insulina, el azúcar se acumula en la sangre y puede dañar los órganos internos, el sistema nervioso y los vasos sanguíneos.

Marfil y Otros (1995) mencionan que la principal característica de la diabetes tipo 1 es el déficit casi total de insulina producido como consecuencia de la destrucción de las células B pancreáticas productoras de insulina. Esta falta de producción endógena de insulina tiene que tratarse necesariamente con administración exógena.

La diabetes tipo 1 no puede ser prevenida y no existe una manera práctica de predecir quien la adquirirá. No hay nada que el progenitor o el niño hubieran hecho para provocar ni evitar la enfermedad. Una vez que una persona contrae diabetes tipo 1, la enfermedad no desaparece y requiere hasta el momento, tratamiento de por vida. Los niños y adolescentes con diabetes tipo 1 dependen de inyecciones de insulina diarias.

Debido al marcado déficit de insulina, se produce una elevación de la glucemia (glúcidos en sangre). El valor normal de glucemia está considerado en términos generales, entre 70 y 110 mg/110ml. Cuando hay aumento de la glucemia por sobre los niveles normales, se denomina

“hiperglucemia”. Y cuando hay un descenso de la glucemia por debajo de niveles normales, se denomina “hipoglucemia”.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas pueden desarrollarse repentinamente o gradualmente en el transcurso de días o semanas. Los síntomas varían ampliamente de una persona a otra. Los síntomas más comunes incluyen:

- Orina con frecuencia. Los riñones responden a niveles altos de glucosa en el flujo sanguíneo desechando la glucosa sobrante en la orina. Un niño con diabetes necesita orinar con más frecuencia y en volúmenes mayores;
- Se siente inusualmente sediento. Debido a que pierde mucho líquido al orinar demasiado, el niño siente mucha sed porque necesita evitar el deshidratarse. Un niño que adquirió diabetes consume mucho líquido en su afán por mantener un nivel normal de agua en el organismo;
- Pierde peso (o no aumenta de peso mientras crece) pese a que tiene buen apetito. Los niños y los adolescentes que desarrollan diabetes tipo 1 probablemente tendrán más apetito, pero a menudo pierden peso. Eso se debe a que el cuerpo humano agota los músculos y las grasas acumuladas en un esfuerzo por proveer la energía que necesitan las células extenuadas;
- A menudo se siente cansado porque el cuerpo no puede convertir la glucosa en energía adecuadamente.

Pero en algunos casos, otros síntomas pueden ser la señal de que algo anda mal. A veces el primer signo de la diabetes es mojar la cama cuando el niño ha estado usualmente seco durante la noche. También se puede sospechar de diabetes si una infección fúngica vaginal (también denominada infección por Cándida) aparece en una niña prepuberal.

Si estos síntomas tempranos de diabetes no son reconocidos y no se

empieza un tratamiento, unos elementos químicos denominados acetonas pueden desarrollarse en la sangre del niño y producir dolores de estómago, náuseas, vómitos, mal aliento, problemas de respiración e incluso pérdida de conciencia. A veces esos síntomas son confundidos con los signos de la gripe o la apendicitis. Los médicos denominan esta condición seria cetoacidosis diabética, o DKA por sus siglas en inglés.

Además de los problemas a corto plazo como los mencionados arriba, la diabetes puede causar complicaciones a largo plazo en algunas personas, incluso enfermedades del corazón, apoplejía, trastornos visuales y afecciones en el riñón. La diabetes también puede provocar otros problemas en otras partes del organismo, en los vasos sanguíneos, los nervios y las encías.

Brink, Stuart (2002) revela que la diabetes tipo 1 está potencialmente asociada a graves complicaciones microvasculares y macrovasculares, aunque estas sean de naturaleza subclínica durante la infancia y adolescencia. La mayoría de las complicaciones asociadas a la diabetes no se manifiestan antes de los 21 años de edad. Sin embargo, en niños y adolescentes con un mal control durante períodos prolongados, es en la adolescencia cuando se pueden detectar las anomalías más tempranas. El tiempo de evolución de la enfermedad, el control glucémico, la edad y la pubertad son factores críticos que contribuyen al desarrollo de tales problemas. Según diversos estudios realizados, los adolescentes, en comparación con los adultos, enfrentan mayores dificultades para controlar los niveles sanguíneos de glucosa y presentan mayor probabilidad de desarrollar hipoglucemia grave.

Criterios Diagnósticos

Siguiendo a Jesús Giraudo (1994) los criterios diagnósticos de diabetes son:

1. Cuando existe hiperglucemia en ayunas (cifra igual o mayor de 140 mg %) en una determinación con los síntomas clásicos de la enfermedad: poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso,

etc.

2. Hiperglucemia⁶ en ayunas, en dos oportunidades, aunque no se encuentre presente los síntomas.
3. No habiendo hiperglucemias en ayunas se encuentra en dos oportunidades la siguiente alteración en la prueba de tolerancia oral a la glucosa: menor de 140 mg% ; entre los 0 y 120 minutos un valor igual o superior de 200 mg%; a los 120 minutos una glucemia igual o superior a 200 mg%

2.2.1 Tratamiento de la Diabetes Tipo 1

El tratamiento de la diabetes está concebido en función de objetivos inmediatos, pero también como perspectiva a largo plazo que comprende la vida del niño, adolescente o adulto. Para alcanzar el éxito en la adaptación de tratamiento a cada caso individual, es necesario establecer una relación de particular calidad médica y humana con el niño y su familia. Estos deberán ir asumiendo en cada momento la modulación del tratamiento insulínico y su adaptación a la alimentación.

El principal objetivo de este tratamiento es normalizar los niveles de glucosa en la sangre, procurando evitar los síntomas de hiperglucemia, hipoglucemia, descompensaciones agudas, procurando además retrasar el inicio de las complicaciones crónicas de la diabetes.

Seguendo a Marfil (1995), los pilares fundamentales del tratamiento son cuatro:

- Insulina
- Alimentación
- Ejercicio Físico
- Educación Diabetológica

El tratamiento con insulina es inevitable y absolutamente necesario para el organismo. Como no es efectiva por vía oral debe administrarse en

inyecciones. Hay distintos tipos de insulina, según la gravedad de la enfermedad, el estado biológico del enfermo y la situación en que deba aplicarse (depende si se utilizará para la aplicación diaria o para una situación de emergencia). La insulina puede ser: de acción rápida, prolongada o intermedia; y cada una de ellas tienen un modo de acción y dosificación diferentes

La alimentación, que debe basarse en hábitos alimenticios equilibrados y sanos. Se deben restringir o consumir con moderación los azúcares y distribuir en forma regular los carbohidratos con el fin de evitar las elevaciones de la glucosa en sangre después de la ingesta, y evitar el riesgo de hipoglucemias entre las diferentes comidas.

La práctica regular de ejercicio físico es vital para las personas con diabetes. Ayuda a mantener una buena calidad de vida y niveles óptimos de glucosa en sangre. Asimismo, favorece la sensibilidad a la insulina pudiendo colaborar en la disminución de la dosis de la misma y reduciendo el riesgo de enfermedades cardiovasculares.

Finalmente, la educación diabetológica es probablemente el eje fundamental del tratamiento. La educación en diabetes debe buscar que el paciente y su familia asuman un rol activo en el control de la enfermedad. El tratamiento diario de la diabetes y la toma de decisiones pertenecen al paciente, por lo que debe conocer en detalles su enfermedad y la forma de tratarla. El conocimiento de conceptos y habilidades sobre la enfermedad y la forma de tratarla favorecen acciones que posibilitan una mejor calidad de vida. (Marfil y Otros. 1995)

2.2.2 Características Propias de la Diabetes Mellitus

Tipo 1

Treyssac y Andreozzi (1992) señalan que la diabetes es una enfermedad crónica, lo cual implica que es para toda la vida y que no se puede revertir hasta el momento, hay pérdida de salud y sentimiento de pérdidas que

⁶ Se habla de Hiperglucemia cuando el valor de glucemia en ayunas sobrepasa los 110 mg/dl; o cuando después de dos horas de una ingesta sobrepasa los 140 mg/dl.

serán distintos para cada uno; hay sentimiento de ser diferente, minusvalía, autodiscriminación, discriminación social, sentimiento de inferioridad.

Esta situación de irreversibilidad de la Diabetes provoca impotencia, y esto puede llevar a sentir bronca, rebeldía, rabia y por ende frustración, depresión y agresividad.

La enfermedad impone un tratamiento con pautas que no pueden dejar de cumplirse a diario como las siguientes: la aplicación de insulina una o dos veces al día; una nueva dieta con ciertas restricciones y los controles glucémicos correspondientes. El tratamiento en sí se convierte en hábitos cotidianos, los cuales no son aceptados de una vez para siempre sino que vuelven a replantearse y a cuestionarse con cada nueva crisis vital.

La diabetes no impide el desarrollo intelectual ni el desenvolvimiento normal de acuerdo a su edad en el aprendizaje. Se observa frecuentemente una necesidad y búsqueda de protección, cuidado y contención, esto más los requerimientos del tratamiento, condiciones que fortalecen los lazos de dependencia con respecto a la familia y en especial a la madre.

En la diabetes, en realidad, salvo los síntomas propios en el momento de la aparición de la enfermedad, que se atenúan con la puesta en marcha inmediata del tratamiento, no hay otros síntomas visibles que la manifiesten, y después de la colocación de insulina ellos vuelven a tener una vida normal y se sienten bien, con algunas oscilaciones de la glucosa que son propios de la enfermedad. Esto a veces impide que el niño alcance a comprender el significado de una enfermedad crónica y sus complicaciones.

A medida que el niño va creciendo comienza a preocuparle y a angustiarse la incertidumbre sobre su condición misma, y su futuro.

Cualquiera sea la edad del niño, es necesario que aprenda a conducir su tratamiento y control sin depender de terceros, debe familiarizarse con la inyección de insulina, debe conocer los aspectos básicos de la alimentación, debe aprender a actuar frente a las posibles emergencias, pero sobre todas las cosas, debe aprender a no avergonzarse por tener diabetes y a no considerarse en situación de inferioridad respecto a su semejante. (Shiffrin. 2001)

Breve resumen de las ideas de distintos autores acerca de los psicodinamismos de la diabetes

- Menninger y Daniela (1935 y 1936) mencionan la frecuencia de depresión y ansiedad en la mayoría de los diabéticos. No existe para estos autores, un tipo esencial de personalidad ni de trastorno mental.
- Dunbar, Wolfe y Rioch (1936) describen la personalidad de los diabéticos afirmando que éstos se descompensan después de un período de largas tensiones y esfuerzos, y señalan que arrastran desde la infancia dificultades tales como la indecisión y la inseguridad, oscilando entre dependencia e independencia, con la peculiaridad de ser pasivos y masoquistas.
- Mirsky (1939) sugieren que en estos pacientes la enfermedad es el resultado de una falla en la adaptación psicofisiológica a los traumas sociales, y que el estrés emocional es un mecanismo desencadenante en un individuo predispuesto por factores constitucionales.
- Meyer, Bollmeier y Alexander, del instituto Psiconalítico de Chicago (1945), destacan que estos pacientes son enfermos oral-agresivos con la contradictoria tendencia a rechazar el alimento y el afecto que necesitan. El desenlace de esa situación es una dependencia de tipo agresivo hacia la madre.
Son personas con exagerada necesidad de afectos jamás satisfechos, cuyos sentimientos de frustración se traducen en reacciones de hostilidad.
- Cremerius (1956), a partir de la polifagia uno de los síntomas de la diabetes, sostiene que esta enfermedad se manifiesta cuando el instinto de comer ya no compensa al conflicto neurótico subyacente (estados paranoicos, agresivos y depresivos).
- Hinkle y Wolf (1966) encuentran que la diabetes es el producto de una deficiencia de adaptación debida a la inseguridad física y emocional, que ha ocurrido en la infancia, probablemente por un

rechazo de los padres, por el nacimiento de un hermano o por la pérdida de la madre.

2.2.3 Al Momento del diagnóstico de la diabetes

¿Cómo impacta el diagnóstico en el niño o adolescente que padece diabetes?

Si bien no existe una personalidad tipo del paciente con diabetes, la experiencia clínica revela que, hay ciertas problemáticas que le son comunes. Estas giran en torno a la dificultad en aceptar la incurabilidad de la enfermedad. Los cambios, las limitaciones, las renunciaciones que siempre acompañan al enfermar tiene, en este caso, la particularidad de ser definitivas. A esto se agrega la exigencia de incorporar de un modo inmediato modificaciones en sus hábitos cotidianos.

El paciente siente que "de un día para otro su vida cambió", él debe suplir con sus hábitos y comportamientos una función que hasta ese momento era ejercida por el páncreas. Esto implica para el Yo una exigencia de renuncia por un lado y de asunción de responsabilidad por otro.

Hay en estos pacientes un movimiento pendular permanente entre la queja y la añoranza por la libertad perdida y el esfuerzo por incorporar el repertorio de conductas que asegure el cuidado y el control de la enfermedad. (Catania, Saraggosi. 1998)

La cronicidad y la irreversibilidad los enfrenta con la necesidad de elaborar la pérdida de un antes que ya no podrá recuperarse y un presente que demanda cambios inmediatos y permanentes.

Esto requiere de una tarea psicológica que gira en torno al duelo por la pérdida. Duelo en el que está comprometida la relación con el propio cuerpo y su imagen, es allí donde aparece el daño.

El cuerpo, sostén primario de identidad, emerge ahora ubicándose en el centro de la escena. Ha pasado a ser objeto de dolor y sufrimiento, impone limitaciones al deseo, quiebra la ilusión de ser como los otros, marca diferencias, coarta libertades. Así la imagen del cuerpo, sostén del narcisismo, se ve afectada y conmovida.

La enfermedad pasa a ser vivida como una herida narcisista, muchas veces

intolerable, quedando el paciente anclado en esa problemática sin tener conciencia de ello.

Las conductas trasgresoras, los olvidos, los accidentes hipoglucémicos, el ocultamiento de la enfermedad constituyen indicios reveladores de la intolerancia en aceptar los cambios y las limitaciones que la enfermedad impone.

Mecanismos para sobrellevar la enfermedad

Para llevar una enfermedad crónica, A Schiffrin (2001) señala que los niños y adolescentes desarrollan diferentes mecanismos defensivos de adaptación, entre los que menciona:

Negación: Permite que los pacientes alternen entre tener conciencia de la enfermedad y cerrar los ojos ante su realidad. Esta negación del niño lleva a un rehusamiento de las limitaciones impuestas por la enfermedad y sus cuidados.

Sumisión e inhibición: Asociada al sentimiento de una pérdida (de la integridad corporal, del poder fálico). La enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que intervienen la herida narcisista, en forma de vergüenza de su cuerpo, y el sentimiento de culpabilidad. La inhibición puede ser física, caracterizada por la pasividad y aceptación de la dependencia, o psíquica, con una inhibición intelectual cuya traducción más inmediata es la incapacidad para comprender la enfermedad. Esta inhibición corre el riesgo de acabar en el fracaso escolar.

Intelectualización: Tratan de entender todo lo que sea posible acerca de la enfermedad y de su control. Así la ansiedad del paciente puede disminuir a través del control que le da la comprensión de la enfermedad, mientras se permite verla desde una distancia.

Regresión: Otra conducta frecuente que se observa. Se entiende por esta, el retorno a un modo de conducta y de satisfacción aparecida anteriormente en el desarrollo y que fue superado.

Sobreadaptación: Otra actitud recurrente es la de los niños o adolescentes que dan la impresión de no tener problemas físicos ni psicológicos. Se observan como niños sobreadaptados a la realidad exterior. En sus discursos parecen estar en buen estado, cuando su realidad es otra, ya sea

por el diagnóstico de la diabetes como por su situación familiar. A Schiffrin (2001) afirma que en la adolescencia, esto puede ser expresado a través de un falso sentido de independencia, que el adolescente no posee, con la pretensión de "entender" la diabetes. Una explicación para esto es la tentativa del adolescente de evitar "ser una carga" para los padres, actitud frecuentemente reforzada por la reacción de orgullo, pero a la vez defensiva. Esta pseudo-madurez conduce al niño o al adolescente a aceptar la crisis sin quejarse. Este tipo de reacción puede, eventualmente, llevar a conflictos posteriores, porque es una negación de las necesidades del adolescente de expresar tristeza, miedo, rabia. Un círculo vicioso de negaciones aumenta el sentido de soledad, y esto puede resultar en una falta de apego al régimen de tratamiento, o a un serio comportamiento autodestructivo, como por ejemplo omisiones o dosis excesivas de inyecciones de insulina.

Sublimación y colaboración: Son los mecanismos defensivos más positivos de liberación pulsional. Puede tratarse de una identificación con el agresor bien hecho (el médico), lo más frecuente, o de una identificación positiva con uno de los padres afecto de la misma enfermedad. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía responsabilizándose de su propio tratamiento está en la dirección de estas defensas. Así ocurre en el diabético juvenil, cuando el niño puede inyectarse él mismo y provocar el cuidado integral.

2.2.4 Impacto Psicosocial del Diagnóstico

Schiffrin (2001) refiere que el diagnóstico de diabetes estimula, en todas las familias una intensa inquietud emocional relacionada con la incertidumbre sobre las consecuencias inmediatas de la situación. Las familias viven una variedad de sentimientos tales como culpa y rabia por haber dado cabida o transmitido la diabetes e incapacidad y desamparo respecto a su aptitud para manejar la situación.

La ansiedad sobre el pronóstico es acompañada por miedo, a que, complicaciones catastróficas y una muerte prematura puedan ser el resultado inevitable, a pesar de lo bien que sea seguido el tratamiento. Sentimientos muy fuertes de pérdida dan inicio a un proceso de duelo con

consecuencias que dependen de características psicodinámicas individuales. La dificultad en elaborar este proceso, puede precipitar o exacerbar conflictos y psicopatologías existentes, entre las cuales depresión y ansiedad son las más frecuentes. Cabe destacar que aunque la mayoría de los pacientes diabéticos presentan una leve depresión, ansiedad y enfermedades somáticas en el momento del diagnóstico, estos síntomas son generalmente temporales y se resuelven en un período aproximado de 6 a 9 meses. Sin embargo, en algunos pacientes, los síntomas depresivos pueden aumentar con la duración de la diabetes.

Problemas no resueltos pueden reaparecer rápidamente después del diagnóstico. Pueden ser provocados por sentimientos de haber perdido la salud, una parte del cuerpo, el estilo de vida y la libertad, y la capacidad actual de funcionamiento. La pérdida de capacidades futuras junto con la pérdida de la imagen de sí mismo y la corporal son los temas centrales durante esta fase. Los padres pueden sentirse emocionalmente similares- la pérdida de un niño previamente "ileso o saludable", la pérdida de la libertad individual y del estilo de vida- porque el niño o el adolescente con esta nueva condición, pueden ser percibidos como una carga para toda la vida.

Las características familiares tienen una gran implicación en la adaptación del paciente a la diabetes., los niños y adolescentes que viven en familias con alto grado de conflictos o poco dedicadas a ellos, presentan un control metabólico más deficiente. Por lo tanto, es necesario que haya un grupo de profesionales preparados para dar apoyo social y psicológico, sumado a un desarrollo de actividades técnicas. Esto incluye una muy precoz evaluación de la dinámica familiar e intervención psicológica.

Es importante presentar la enfermedad como permanente, para permitir que comience el proceso de elaboración del duelo. Siempre se alentará al paciente a adaptarse a la enfermedad, procurando identificar y desarticular cualquier expectativa irreal de cura de la enfermedad. De estas afirmaciones se desprende una necesidad: la de evaluar clínica, social y psicológicamente al paciente y a su familia en el momento del diagnóstico, a los fines de procurar la obtención de un pronóstico que aproxime al equipo no solo a los aspectos prioritarios e inmediatos de trabajo sino a las

posibles dificultades a mediano y largo plazo que así se observa cómo entran en juego los aspectos intrasubjetivos, intersubjetivos y transubjetivos.

2.2.5 El enfermo con Diabetes y su contexto

“En muy pocas enfermedades está tan condicionado el éxito terapéutico de la actitud del paciente, de la dinámica de la familia y de la relación médico-paciente como en la diabetes” (Universidad de Massachussets. 1999)

Tanto en la salud como en la enfermedad, el ámbito donde el niño llevará adelante su vida es la familia.

Con la enfermedad de un hijo la familia sufre cambios, que la hacen diferente de lo que era hasta ese momento. Es “normal” que en esta situación, el impacto de la enfermedad repercuta en todo el sistema familiar: padres-hijos enfermos-hermanos sanos-pacientes

Al comienzo la familia tiene “derecho” a estar mal (shock inicial). La enfermedad es injusta y aparece como una figura dramática: la rabia, la amargura, la decepción, la ansiedad, la culpa, la inseguridad, el miedo al futuro.

Todo aparece irreal. La familia se hace preguntas y quiere que la tranquilicen. Muchas veces el Médico le da “información” que se escucha, sin llegar a comprender (preocupado por su cara, por su tono de voz.) Este es el período donde la familia no puede escuchar demasiado, sino que necesita “ser escuchada” para sentirse confortada de una manera real. Decirles “no deben preocuparse” suena como un latigazo, porque es un orden imposible de cumplir. Junto a la enfermedad, aparecen una serie de exigencias que implican una mayor demanda al sistema familiar, fundamentalmente a la madre quien no puede descuidar el resto de sus obligaciones.

La presencia de diabetes marca de una manera profunda la existencia de quien la porta y su entorno. Hace falta tiempo para que luego del shock inicial del diagnóstico, trascurren los períodos de negación, ajuste condicionado o negociación, y depresión preparatoria para llegar al de aceptación final.

El grado de salud general del enfermo y de su contexto "previo" a la aparición de la enfermedad influirán para que ésta se transforme o no en un escollo insalvable para el crecimiento de todos los integrantes del sistema.

Durante la convivencia con la misma, las variables intervinientes en relación al paciente y a su contexto, son múltiple.

Las pautas familiares y los modelos de interacción pueden usarse como "predictivos" en las primeras fases de adaptación. Se comprobó que la angustia y la depresión inicial de la madre aumenta a lo largo del primer año del diagnóstico; y que el padre en cambio, al comienzo presenta una primera fase donde puede funcionar de una manera independiente, que luego es abandonada si las demandas adaptativas continúan o aumentan. Así, en grupos de óptimo control, el rol del padre es más instrumental, versus el rol materno que es más sensitivo y nutricional. Esto facilita una buena adaptación del niño, posibilitando desde el lugar del padre sustentar más efectivamente a la madre, evitando una alianza madre-hijo exclusiva.

El exitoso control de la diabetes de un niño o adolescente, frecuentemente requiere que haya una redistribución, reorganización y renegociación de los roles familiares y de las responsabilidades. La diabetes causa impacto en cada aspecto de la vida familiar, como también afecta a todos los miembros de la familiar. Los hermanos, que frecuentemente se sienten descuidados por la atención dispensada al niño con diabetes, pueden sentirse más involucrados, si se les dan tareas relacionadas al cuidado de la diabetes. La participación de todos los miembros de la familia previene la sobreprotección de los padres y agotamiento.

La organización familiar es crucial para la efectiva ejecución de las tareas relacionadas con la diabetes, porque el apoyo familiar ha sido asociado con la adhesión al plan de tratamiento, en vista de que los conflictos familiares están asociados a una reducida adhesión. Familias con problemas en la época del diagnóstico, parecen especialmente ser una predicción de futuros inconvenientes con el control glucémico.

Cualquiera que sea la edad, es difícil para una persona aceptar la presencia de diabetes; sin embargo el "período vital" durante el cual ocurre, junto a los recursos del Yo, el tipo de participación familiar, las implicancias del

contexto más amplio, etc. Van a favorecer determinadas características.

Reacciones emocionales de los padres al momento del diagnóstico

Cabe destacar diversas reacciones de los padres ante el diagnóstico de alguno de sus hijos con diabetes. En general, los sentimientos manifestados son:

- Angustia: Por el impacto que produce el diagnóstico y por lo desconocido de esta nueva situación, que trae aparejadas profundas crisis en el núcleo familiar y la incapacidad de tolerar la misma. Si bien un monto de angustia señal es un índice favorable frente al impacto del diagnóstico ya que indica una cierta conciencia de enfermedad y no una negación. Pero si el monto de angustia es muy elevado y no disminuye a lo largo de la internación puede llevar a ensimismamiento de los padres sin lograr así brindar contención al hijo.
- Desesperación: Por la dificultad para saber reconocer los distintos signos propios de la enfermedad (hipoglucemia o hiperglucemia) en un niño pequeño, y el temor a no poder cumplir adecuadamente con las rígidas pautas del tratamiento.
- Miedo: Por las posibles consecuencias resultantes (complicaciones crónicas) del manejo del tratamiento. También temor por el futuro del niño con respecto al desarrollo de sus potencialidades "lo que va a poder ser y hacer y lo que no va a poder ser y hacer".
- Culpa: Que en un primer momento se da en la pareja por tener un hijo enfermo y que luego se va proyectando con la intención de encontrar algún antecedente familiar en el otro miembro de la pareja.
- Ansiedad: Que se manifiesta en la necesidad imperiosa de buscar mayor información en diferentes ámbitos, intentando encontrar alguna solución y luego al comprender la irreversibilidad de la situación, indagan sobre algún posible tratamiento alternativo. Muchos papás a la hora de recibir el diagnóstico se contactan con distintas fuentes de información buscando entender todo acerca de la enfermedad y esto en algunas ocasiones puede llevar a un mal

manejo de la información distorsionando la misma o creando falsas expectativas. Esto se refleja principalmente en confusiones con la diabetes tipo 2 ya que creen que pueden dejar de requerir de inyecciones de insulina. También buscan información extra porque creen que desde el equipo no se están utilizando técnicas de avanzada.⁷

- Decepción: Por no verse cumplidas las expectativas creadas en torno a un hijo, fundamentalmente que sea sano y pueda desarrollarse plenamente. Esto se observa en muchos papás que creen que la diabetes no permitirá llevar una vida similar a sus pares: asistir a fiestas, ir a casa de amigos, viaje de estudios, ser buenos jugadores de fútbol.

2.2.6 Diabetes y Etapa Evolutiva

Se revisa a continuación siguiendo a Chamorro y Cols (2001) el ajuste psicosocial a la diabetes mellitus tipo 1, según las sucesivas etapas de edad: lactante y preescolar, infancia y adolescencia.

La diabetes en el niño pequeño (lactante y preescolar)

Los debuts precoces de la DM1 en el lactante y preescolar son difíciles de vivir, pues la adaptación al tratamiento es delicada. Los jóvenes padres expresan a menudo su desconcierto. Distintos aspectos en el manejo de la diabetes pueden dar lugar a dificultades en el niño preescolar y sus padres, de manera que la relación padre-hijo puede verse perturbada

La limitada habilidad cognitiva del niño para afrontar este estrés, puede precipitar que aparezcan otras estrategias de afrontamiento como agresión, incumplimiento terapéutico o aislamiento, que pueden aumentar la frecuencia de síntomas estrés-inducidos como quejas psicosomáticas, trastornos del apetito o ansiedad.

La necesidad de una estricta adherencia a esquemas y rutinas para las comidas, las inyecciones de insulina o los autoanálisis de glucemia no

⁷ Se intenta realizar algunas aclaraciones junto con ejemplos a modo de poder transmitir algunos conocimientos y un poco de la experiencia realizada en el Hospital durante el 2005, como pasante en el Programa de Diabetes.

suelen encajar bien con características como impredecibilidad, labilidad emocional o preferencias alimentarias transitorias, típicas de muchos niños preescolares.

Además, la DM1 puede representar un obstáculo para alcanzar determinados hitos en el desarrollo, como la resolución de la ansiedad de separación y el desarrollo de la autoconfianza, ya que la ansiedad parental acerca de la seguridad física del niño puede inhibir que se le anime a tener una autonomía apropiada. Las responsabilidades del cuidado de la diabetes son asumidas casi exclusivamente por los padres, de manera que pueden sentir culpabilidad, temor o frustración cuando el niño o la enfermedad no se comportan como se esperaba.

Un aspecto clínico importante de la diabetes son las hipo-glucemias. Las hipoglucemias son mucho peor toleradas por un sistema nervioso en desarrollo. Además pueden ser más severas o prolongadas en los niños pequeños, que pueden tardar en identificarlas y ponerles fin avisando a los padres o mediante la ingesta de alimentos. Algunos estudios ponen en evidencia que los niños pequeños con diabetes (menores de 5 años) tienen especial riesgo de sufrir un sutil deterioro neurológico relacionado con la hipoglucemia . Esta disfunción neuropsicológica sutil probablemente sea una complicación frecuente de la enfermedad en los niños diabéticos diagnosticados en edad temprana. Por lo tanto, es posible que exista una asociación entre un diagnóstico de diabetes a una edad temprana y el posterior desarrollo de alteraciones en el aprendizaje, con el consiguiente riesgo de dificultades académicas y profesionales.

La diabetes en el niño en edad escolar

La aparición de diabetes insulino dependiente en un niño prepúber hace que recaiga en los padres la responsabilidad del tratamiento ambulatorio, reforzando la dependencia del niño en función de las capacidades parentales de tolerar riesgos y su propia angustia. En la edad escolar, el niño se encuentra en una etapa del desarrollo en la que o bien se implica extremadamente en ideas y tareas o por el contrario se siente inferior e incapaz de realizar nada. Sin embargo, su focalización en "hacer y

practicar" hace que esté preparado para aprender a manejar la diabetes.

La primera hipoglucemia, en particular si existen convulsiones, se vive de forma dramática y produce una huella psicológica duradera. Estas inquietudes pueden producir la tentación de aumentar el control sobre el niño, de guardarle dentro de una zona de seguridad más o menos estrecha, lo que le hace asumir una imagen desvalorizada de su eficacia y capacidad de control sobre la enfermedad que ha comenzado.

Posteriormente, el niño se independizará, aprenderá a tratarse a sí mismo y a controlar los resultados del tratamiento. Deberá aceptar un sistema de molestias habituales y repetidas, donde las palabras clave son privación y regularidad.

Varios grupos de trabajo, sobre todo los de Kovacs (1985- 1995) y los de Grey (1994-1995), señalan que el diagnóstico de la diabetes se acompaña de una crisis psicológica, no muy intensa y de la que la mayoría de los niños se recuperan, siendo la respuesta psicológica inicial a la diabetes menos severa de lo que se podría esperar.

Jacobson y cols. (1986) llegan a la conclusión de que el debut de la diabetes no conlleva necesariamente problemas psicológicos en este temprano estadio de la enfermedad. Sin embargo, Kovacs y Cols. (1990) encuentran que, si bien la mayoría de niños y adolescentes con DM1 se adaptan bien a su enfermedad, un 36% presentan a lo largo del primer año algún problema psiquiátrico, sobre todo depresión. Según estos mismos autores, los trastornos en el ajuste inicial, predicen el desarrollo posterior de ansiedad y depresión. Tras el primer año, persiste una tasa elevada de depresión y de cuadros de ansiedad en comparación con niños no diabéticos. Otros estudios han encontrado una peor autoestima relacionada con la enfermedad.

Después del primer año de evolución de la enfermedad tiene lugar otro segundo período de ajuste. Este segundo período de ajuste coincide con varios hechos clínicos importantes en el cuidado de niños con diabetes: finaliza la fase de remisión, los niños ya han aprendido las habilidades necesarias para manejar la enfermedad y comienza la realidad potencial del vivir día a día con la siempre cambiante diabetes. Puede que sea este

momento, a partir del segundo año cuando el niño se da cuenta de que la diabetes es para toda la vida y las dificultades en el manejo no son las asociadas con las habilidades técnicas, sino con las habilidades que se requieren para manejar la enfermedad. Al cabo de dos años tras el diagnóstico, los niños con diabetes muestran mayores niveles de dependencia, depresión y aislamiento

La detección y tratamiento tempranos de los trastornos psiquiátricos como la depresión, fobias son importantes pues su presencia se relaciona con un peor control metabólico.

En la edad escolar son frecuentes las transgresiones alimentarias. Teniendo en cuenta, por otro lado, que a esta edad las transgresiones son normales, pues parece que sin transgresión no hay autonomía, es importante que el hogar no se transforme en un estado policial y que la relación pediatra-niño no sea culpabilizante.

El diabético adolescente y joven adulto

La adolescencia es una edad en la que se produce un desarrollo de la percepción, el aprendizaje, el razonamiento y el lenguaje que permiten al adolescente manejar la abstracción, con lo cual es factible una mejor comprensión de la enfermedad. Los adolescentes deben asumir el reto que implica la adaptación y aceptación de los cambios emocionales y físicos de la pubertad y la consolidación de un sentido de integridad e identidad corporal. El adolescente diabético debe, además, asumir su autocontrol (realización de autoanálisis y toma de decisiones), prestar atención constante a la dieta, ingesta de alcohol, actividades físicas, etc., es decir, ha de hacer frente a una serie de aspectos que le hacen diferente de sus compañeros. Además se da cuenta que aplicarse varias inyecciones al día resulta poco "normal", por lo que se puede comprender que viva un sentimiento de injusticia y rebeldía (Lipman, Difazio, Meers , Thompson. 1989)

Ser diagnosticado de diabetes en la adolescencia se asocia frecuentemente con un mayor conflicto parental. Cuando el adolescente comienza a afirmarse en sí mismo y a asumir nuevas responsabilidades se encuentra

con el control de sus padres. Como resultado, puede afirmar su independencia negando o trasgrediendo la enfermedad, no acudiendo a las citas médicas o rehusando cumplir las pautas de la dieta o de la insulina. Puede haber períodos de depresión y de retraimiento, comportamiento hostil de "paso al acto" que puede conducir a conductas delincuentes (Drash 1985 y Chamorro 2000)

La experimentación conductual es la norma durante la adolescencia. El adolescente cree que es invulnerable y esta actitud de "nada me puede ocurrir a mí" le puede conducir a peligrosas actitudes de riesgo: alterar su tratamiento deliberadamente para comprobar si es verdad que necesitan ponerse insulina todos los días o monitorizar la glucemia tan a menudo. Esta experimentación tan arriesgada puede dar lugar a episodios de cetoacidosis y sobre todo a un mal control de la diabetes (Lipman , Difazio , Meers , Thompson . 1989).

Por todo ello, quizás sea la adolescencia el momento evolutivo en que la diabetes interacciona más negativamente como enfermedad crónica.

La diabetes durante largo tiempo es una enfermedad invisible y sin síntomas. De igual forma y al contrario de otras enfermedades crónicas, se acompaña de poco ausentismo escolar, de buenos resultados escolares y no hay un impacto significativo sobre la inserción laboral de los jóvenes. Sin embargo, a pesar de esta presentación favorable, el diabético es en general mal aceptado socialmente y son muchos los casos en que el joven diabético evita hablar a otros de su enfermedad y se excluye de la práctica de deportes o de los viajes organizados.

La autoimagen es típicamente inestable en la adolescencia temprana, pero el adolescente diabético puede tener una autoimagen especialmente mala, y verse a sí mismo como defectuoso o más débil que sus compañeros, lo que intensifica los sentimientos de inferioridad y el miedo al rechazo de sus compañeros (Chamorro , Lastra , Luzuriaga . 2001).

Durante la adolescencia las infracciones son numerosas y tanto el personal sanitario (médico/enfermera) como los padres se enfrentan a las trampas que frecuentemente serán negadas. Tales conductas a veces se inscriben dentro del rango de las fobias específicas, fobia a las hipoglucemias, fobias

a los malos resultados, fobia a los pinchazos y a la sangre, etc., aunque este tipo de complicaciones son raras por debajo de los 20 años.

La adherencia al tratamiento o cumplimiento terapéutico está íntimamente unida al buen control metabólico. El mal cumplimiento terapéutico es un problema marcado sobre todo en la adolescencia, como señalan Kovacs y cols. (1994).

Además estos autores muestran que el mal cumplimiento tiene una duración prolongada, culmina hacia los 17-19 años y se asocia significativamente a patologías psiquiátricas. En este sentido, cabe señalar que los campamentos para diabéticos y los grupos de apoyo estimulan el ajuste emocional, lo que se traduce en una mejor adherencia al tratamiento (Jacobson 1996), y por lo tanto en un mejor control metabólico.

En recientes estudios se ha documentado una disminución del apoyo y de la implicación de los padres en las tareas del manejo de la diabetes en los primeros años de la adolescencia y se ha comprobado que los adolescentes que asumen demasiado temprano la responsabilidad del manejo de la diabetes son menos cumplidores, cometen más fallos en su autocontrol y tienen un peor control metabólico que los adolescentes cuyos padres permanecen más tiempo implicados en el manejo de la diabetes (Anderson . 1999).

Por ello es necesario mantener la supervisión de los padres en el manejo de la diabetes durante la adolescencia y evitar o minimizar el conflicto padre- adolescente.

Las tasas de mortalidad en adolescentes diabéticos son mayores que en adolescentes normales (Brackenridge.1985)). La causa de la mayoría de estas muertes es por complicaciones agudas, fundamentalmente cetoacidosis, bien al debut o posteriormente (Lipton, Good, Mikhailov, Freels. 1999).No hay que olvidar que el suicidio puede ser una causa de muerte en los adolescentes diabéticos.

Algunos autores como Goldston y cols. (1995) plantean la existencia de una proporción desconocida de intentos de suicidio e ideación suicida en el joven diabético y la utilización de la insulina o su omisión para este fin, por lo que siempre se ha de tener en cuenta la posibilidad de tentativa de autolisis en

los comas hipoglucémicos o cetoacidóticos en adolescentes.

En este punto, se considera oportuno señalar que la relación terapéutica deseable entre el médico y el paciente diabético ha de ser psicológicamente orientada. Esta relación se puede fortalecer animando a los pacientes a establecer los objetivos en el control de su enfermedad. El médico debe intentar identificar metas no expresadas por el paciente y negociar un plan que identifique cualquier diferencia entre el paciente y el médico; estos pasos aumentan la probabilidad de que el tratamiento tenga éxito. Es más, el acuerdo se alcanzará más fácilmente cuando el paciente siente que sus metas personales pueden ser discutidas abiertamente, sin obtener juicios por parte del médico como respuesta. Las preguntas deberían ser abiertas y no relativas solamente a temas físicos o técnicos e intentar identificar áreas de preocupación personal.

Escuchar, reconocer y tolerar las expresiones de los sentimientos dolorosos del paciente es un aspecto clave para el establecimiento y el mantenimiento de un acuerdo en los períodos de dificultad de la enfermedad.

La atención a los problemas psicológicos y sociales es un elemento indispensable para la elaboración de los programas terapéuticos y educacionales en niños y adolescentes diabéticos y que el óptimo bienestar deseable para los pacientes sólo se podrá alcanzar a través de un equipo terapéutico multidisciplinar formado por expertos en diabetes, enfermería y salud mental, sin olvidar al paciente y la familia. La evaluación terapéutica debe incluir la revisión de posibles problemas psicológicos y sociales que impidan el autocuidado, como preocupaciones o miedos relacionados con la diabetes, alteraciones psiquiátricas, fuentes de estrés en la vida personal, escolar o social o conflictos familiares subyacentes. El contacto temprano con profesionales de la salud mental hará más fáciles las consultas posteriores y disminuirá el estigma asociado con ser referido a los mismos.

2.2.7 El rol del Psicólogo al momento del diagnóstico y durante la internación

La Lic. Olga Cartañá de del Marmol (2000) considera que el sujeto, al internarse, es bruscamente aislado de sus familiares y su medio, y sometido a una forzosa pasividad. Por la enfermedad se ve amenazado en su integridad mental y padece, en ocasiones, intensos dolores e incomodidades. Esta suma de penurias y extrañamientos puede producir un movimiento desorganizativo de su funcionamiento mental; la vida psíquica, en estas condiciones, puede tender a la pérdida de su capacidad como barrera contra los estímulos nocivos. Cuando esta tendencia desorganizativa es acentuada, la internación llega a constituirse en un hecho traumático más: desbordada la capacidad del aparato psíquico, da lugar a la emergencia de la angustia automática y el pánico, los cuales, sabemos, incrementan la vulnerabilidad somática. En pacientes menos desbordados, la internación es vivida como una situación de peligro que genera angustia señal, lo cual pone en funcionamiento las defensas neuróticas del enfermo.

En relación a lo anterior, y respecto al rol del psicólogo en el ámbito hospitalario, la autora refiere:

Cómo los límites entre ambas situaciones son fluctuantes e inestables, dependiendo de muchos factores y no solo de la estructura psíquica original del paciente, la asistencia psicológica debe estar orientada a mantener el aparato psíquico o llevarlo a la segunda situación lo que ayudará a la recuperación somática, o por lo menos, no agregará un elemento más de riesgo (2000, pág. 45)

De allí la necesidad de instituir asistencia psicológica en todos los pacientes internados, manteniendo una evaluación o análisis de la situación psíquica. El primer objetivo de la asistencia psicológica del paciente ha de ser un encuadre diagnóstico presuntivo de su posible respuesta al conjunto de la situación y de su capacidad para sobrellevarla. Otro elemento a determinar es lo se ha dado en llamar el "punto de urgencia", es decir, la preocupación

dominante del paciente, que suele abrir el camino para establecer un vínculo terapéutico, pudiendo localizarse en diferentes temáticas: la enfermedad, el dolor, acontecimientos familiares o profesionales previos o consecuentes a la internación, la frustración misma que la internación produce, etc. También puede tomar la forma de enojo, sea por el hecho de estar enfermo o por los procedimientos que se aplican, así como el trato de médicos, enfermedad o familiares.

Teniendo en cuenta las características específicas de la Diabetes Mellitus, los principales objetivos que se persiguen desde la intervención de Salud Mental, y a través del accionar del equipo, a nivel general, son los siguientes:

- Atenuar la ansiedad producida por el diagnóstico y el ingreso al hospital, así como reducir la incertidumbre generada por el desconocimiento de la patología brindando contenidos educativos.
- Reforzar y elevar la autoestima del paciente, evitando sentimientos de inferioridad y conductas de asilamiento, encaminando al paciente hacia un proceso de maduración y desarrollo emocional que hace a la esencia del individuo.
- Identificar y abordar aquellos factores emocionales implicados: las necesidades, temores y conflictos específicos que el niño y su familia sufren.
- Procurar que el niño hospitalizado, así como sus padres-o adultos a cargo-asuman un rol activo en relación a los cuidados necesarios para un correcto tratamiento, promoviendo actitudes tendientes a la paulatina apropiación de la enfermedad; se estimulan aquellos aprendizajes necesarios, para el niño y su familia, a los fines terapéuticos, tales como el autocontrol y la colocación de insulina (siendo éstas condiciones indispensables para el alta médica).
- Fomentar la autonomía del paciente, reforzando su capacidad par reconocer sus propios síntomas y realizar autocontroles.
- Corroborar la existencia de condiciones familiares de apoyo y contención, requisitos indispensables para la adecuada adherencia al

tratamiento. Y en caso de no contar con dichas condiciones, establecer-a partir de la articulación con Servicio Social-los contactos y acciones necesarias a los fines de constituir redes de contención, mediante el compromiso de aquellos referentes adultos, cercanos al paciente.

A Schiffrin (2001) refiere que ya no es posible cuidar de niños y adolescentes con diabetes, sin la colaboración y el apoyo de profesionales de la salud mental. Una aproximación del equipo debería incluir evaluación individual y familiar como medio de enterarse de la estructura dinámica familiar al momento del diagnóstico. Esto también permite la consolidación de una alianza con el paciente y su familia y asimismo optimizar la conjunción entre sus estrategias para lidiar con la cuestión. Desde un punto de vista ideal, las intervenciones psicológicas deberían ser emprendidas con todas las familias al momento del diagnóstico. Sin embargo si los recursos fuesen limitados, la mediación de los equipos de diabetes debería comenzar de forma inmediata en las familias que sean consideradas de riesgo.

Debería haber un prudente acercamiento con las familias, asumiendo una postura de no juzgarlas y de alentarlas a que expresen sus sentimientos negativos con respecto a la diabetes y a la frustración que experimentan con las demandas y exigencias que el tratamiento les impone.

Es importante que el psicólogo forme parte del equipo asistencial de salud para realizar un trabajo interdisciplinario con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

2.3 UN ENFOQUE GRUPAL PARA UNA MODALIDAD INSTITUCIONAL

Según Passera, J (1979), un grupo se constituye por la unión de dos o más personas que entran en contacto voluntario en relación de proximidad y en una interacción que produce cambios en cada uno de los individuos. Los miembros interactúan e influyen unos sobre otros; se producen modificaciones en los individuos y comparten experiencias. Hay una necesidad de contacto psicológico entre los participantes. Esto significa que para cada uno de ellos, la existencia de los demás reviste importancia y su conducta hacia los otros y el mundo exterior, ejerce influencia sobre cada miembro del grupo.

La referencia de esta autora, quién se destaca en su recorrido teórico en el Área de Orientación Vocacional, sirvió para guiar conceptos teóricos y organizacionales que se consideran adecuados transpolar para los grupos de padres que se quieren formar en una Institución Hospitalaria.

En este proyecto se forman grupos de carácter voluntario con efectos esperables de producir cambios en los padres, en el grupo y en la estructura familiar de cada uno.

Se comparten experiencias acerca de la situación de ser padres de hijos que padecen diabetes, por ello se confirma que el ámbito grupal significa un real enriquecimiento psicosocial para sus integrantes. Los conceptos e interrogantes que cada uno tiene se modifican o complejizan a través de la interacción con los otros; dicha relación constituyen no sólo un espejo importante de sus propias problemáticas sino también una real fuente de información sobre lo que les acontece. El interjuego de emociones, sentimientos, actitudes y necesidades conduce al aprendizaje y re-aprendizaje tanto individual como vincular por la función educadora que los mismos ejercen.

Dicha autora toma a Loeser, quién destaca como características fundamentales de un grupo: la interacción dinámica, una meta común, una relación entre tamaño y función y una estructura interna representada por

la distribución de roles. Con la aplicación de técnicas grupales se busca otorgar estructura al grupo, acceder a una organización para que funcione operativamente en la consecución de la meta común propuesta. Se acuerda, al igual que en estos grupos, que el proceso grupal es el modo en que las personas colaboran para liberar una cualidad emergente que se puede llamar, clima psicológico, atmósfera grupal.

Según esta autora "Dinámica de Grupo" es una expresión que se utiliza para referirse a muchos aspectos distintos del funcionamiento de los grupos, en especial la fuerzas que interaccionan dentro de ellos cuando estos se organizan y actúan para alcanzar sus objetivos; se ocupa del estudio de la conducta de los grupos como un todo y de las variaciones de la conducta individual de sus miembros.

En la dinámica de grupo de padres, se tiene en cuenta también los impactos del comportamiento individual de la pareja matrimonial y de los miembros, a los fines de procurar un seguimiento, aportándole lo necesario para atenuar su estado de sufrimiento.

Al igual que los grupos de orientación, en el de padres se hace presente la identificación con los pares; se esfuerzan por hacer presente la confianza entre ellos en la capacidad de ser responsables de los comportamientos que elijan. En estos grupos se requiere una relación sólida con el coordinador y un ambiente receptivo para desarrollar y recuperar sus propios recursos.

Otro aspecto de importancia, según la autora, consiste en que el sujeto percibe que no sólo está allí para recibir ayuda sino también para darla. En dicho encuadre grupal los problemas personales de ciertos participantes pueden verse postergados ante los requerimientos del grupo en pos de su objetivo. Dichos procesos pueden tener efectos terapéuticos ya que todo proceso educativo eficaz lo tiene pero no es terapéutico su objetivo. De la producción grupal se trabajan los datos y lo que emerge del grupo sobre la situación presente y observable.

Son grupos homogéneos por presentar una problemática similar, presentando aspectos favorables en: acelerar la profundización temática; generar un fuerte sentimiento de pertenencia y favorecer la resonancia afectiva.

2.4 DIFERENTES MODALIDADES GRUPALES

2.4.1 El taller como Espacio Grupal

Siguiendo a M. Pereyra (1996) El concepto taller, designa una modalidad operativa, espacio de síntesis de aprendizaje, que posibilita la apertura a la reflexión, participación, a la oportunidad de compartir e intercambiar experiencias, asumir o tolerar la incertidumbre, la ansiedad frente a lo diferente, así como generar nuevos sentidos.

Son definidos como espacio-tiempos de participación, que convoca a gran cantidad de gente en tiempos breves. Permiten la contención en situaciones de crisis y en los diferentes momentos evolutivos, en situaciones de necesidad de actualización y de mayor crecimiento o de profundizar y rever en grupo diversos temas u objetivos comunes, sin mayor sufrimiento, además de permitir a partir de la participación grupal dar pautas para la organización institucional.

Es caracterizado por el énfasis puesto en el pensar-sentir-haciendo, por eso se dice que a través de este espacio-tiempo se favorecen situaciones de enseñanza-aprendizaje.

Tiene direccionalidad, o sea que apunta a cumplir con los objetivos propuestos por el grupo y permite la planificación del proyecto.

En cuanto al coordinador, tiene una función de escucha, debe promover la capacidad de pensar y simbolizar, pero no trabaja con los procesos transferenciales y contratransferenciales. Tiene una participación activa en la dinámica grupal, ya que participa de las interacciones y realiza aportes y devoluciones constantemente. Debe ser facilitador del diálogo entre los integrantes del grupo y no centrar todo en sí, de tal manera de incentivar que el diálogo y la comunicación funcionen bien.

2.4.2 Grupos de Enseñanza/aprendizaje

Los grupos de enseñanza o de aprendizaje son definidos por Souto, M de Asch (1987) como situaciones de enseñanza aprendizaje en la que los sujetos no aparecen de forma aislada, sus acciones están en función de las relaciones que se establecen en un momento determinado dentro de un proceso temporal.

El grupo de aprendizaje se define también como una estructura conformadas por individuos que interactúan en un espacio y tiempo común para lograr determinados aprendizajes a partir de la participación grupal.

Para el trabajo participativo con grupos resulta necesario, trabajar y pensar dialécticamente, buscar consensos, trabajar la tolerancia para aceptar las diferencias de los otros y ver que cosas se tienen en común, como se define la tarea, y luego, como se la lleva a cabo.

Operan en función a un tópico de estudio dado y se favorecen los aspectos vinculares, el factor humano. Se favorecen también los procesos dialécticos entre enseñanza y aprendizaje.

Bleger, J (1961) dice que en la enseñanza y el aprendizaje, en grupos operativos, no se trata solamente de transmitir información, sino también de lograr que sus integrantes incorporen y manejen instrumentos de indagación.

Siguiendo con Bleger (1961) Los grupos de enseñanza no son directamente terapéuticos, sino que lo implican en la tarea del aprendizaje, todo aprendizaje bien realizado y toda educación es siempre implícitamente terapéutica.

2.4.3 Grupos de Contención

Siguiendo a Blumenthal, Palonsky y Zadunaisky (2003) los grupos de contención surgen como respuesta ante la incertidumbre, la angustia, y el acorralamiento tanático percibido como sin salida.

Estos grupos surgen como un espacio privilegiado para el encuentro entre sujetos que, a travesados por la crisis, necesitan de los otros para recuperar recursos, rescatar potencialidades, pensar y sentir en un entramado, en una red tejida en la intersubjetividad; un lugar con los otros frente a la ausencia de lugar en una sociedad colapsada; una escucha compartida para significar el sin sentido.

Los grupos de contención aportan un importante grado de asociatividad. El hecho de estar afectados por una problemática común opera fomentando lazos de cooperatividad para poder pensar juntos, fortaleciendo la autoestima y la seguridad de los participantes, ayudándolos a enfrentar la vivencia de ruptura. Esto mismo les permite salir de su aislamiento y depresión para realizar actividades nuevas, algunas tendientes a lograr herramientas de supervivencia económica, otras al placer de estar juntos y el desarrollo de la creatividad.

Estos grupos son dispositivos ligados a un tema específico, un padecimiento común o un síntoma compartido. Los sujetos encuentran algo en común y la investidura del "objeto grupo" funciona como acople psicosocial de reemplazo ante el déficit psíquico, la depresión, el sufrimiento, la privación, el trauma.

La pertenencia al grupo promueve vínculos que generan procesos de puesta en sentido, de reconstrucción de significaciones, de escucha y palabra, y de puesta en figurabilidad de lo impensable.

Redes sobre redes lleva a desarrollar un pensamiento que intenta doblar la apuesta a la certidumbre tanática, al desaliento y a la utopía negativa, sostenido en la provisionalidad de lo aleatorio y de la capacidad de invención clínica y social.

CÁPI TULO TERCERO

- Contextualización y Caracterización Institucional

3.1 CONTEXTUALIZACIÓN Y CARACTERIZACIÓN INSTITUCIONAL

Breve Reseña Histórica del Hospital de Niños Santísima Trinidad

El Hospital de Niños de la Santísima Trinidad se inauguró el 20 de mayo de 1884, cuando el entonces Decano de la Facultad de Ciencias Médicas, Profesor José Antonio Ortiz y Herrera, sugiere la fundación del mismo a la Sociedad de Beneficencia de Córdoba, la cual en ese momento se encargaba de administrar los hospitales provinciales.

Desde dicha época ha desarrollado una tarea ininterrumpida al servicio de la infancia, en particular de los más desamparados y afectados por sufrimientos físicos y sociales. Desde su inicio estuvo vinculado también a la actividad universitaria, siendo sede de cátedras de la Facultad y debido a su trabajo asistencial, docente y de investigación, fue transformándose paulatinamente en un centro pediátrico de alta jerarquía.

En sus comienzos el Hospital contaba con 20 camas y era fundamentalmente quirúrgico, pero debido a la creciente demanda de atención médica de distintas especialidades, comenzaron a incluirse nuevas salas y servicios. Así, en 1919 llegó a contar con nueve salas y 180 camas incluyendo los servicios de: Pediatría, Cirugía, Ortopedia, Otorrinolaringología, Oftalmología y Fisioterapia. Además, ese mismo año se inauguró el Pabellón de Lactantes.

Cincuenta años después de su fundación, el Hospital experimentó profundas transformaciones tanto en aspectos técnicos como administrativos, propiciados por los incesantes avances de la medicina moderna y por las circunstancias políticas y sociales por las que atravesaba nuestro país en aquellos momentos. Como consecuencia del crecimiento de sus prestaciones y el notable aumento de las demandas asistenciales que acrecentaron los problemas económicos, se dificultó que la conducción del hospital siguiera en manos de la Sociedad de Beneficencia. Finalmente, en

el año 1951, el gobierno de la Provincia de Córdoba fue designado para llevar a cabo la futura conducción, pasando el hospital a formar parte de la esfera estatal.

Gracias al esfuerzo y la dedicación personal, nacieron y fueron creciendo los diferentes Servicios. Sin embargo, no existía aún un objetivo central compartido por todos los miembros de la institución que orientara, guiara y posibilitara la integración de todos los servicios. Esto impedía un crecimiento uniforme y armónico de todos los sectores.

Asimismo, el hospital fue creciendo en importancia por lo que se hizo necesario un nuevo espacio físico. En este sentido, en Agosto del año 2000, el Hospital se traslada al nuevo establecimiento, siendo su principal objetivo la atención al paciente, cumpliendo además funciones de docencia, investigación, formación, capacitación del personal e integración con la comunidad. Actualmente el Hospital asiste a una población infantil en su mayoría de bajos recursos económicos que no cuenta con obra social.

Nuevo Hospital de Niños "Santísima Trinidad"

El Hospital de Niños de la Santísima Trinidad forma parte de los efectores de la red de Salud Pública de la Provincia de Córdoba. Fue programado como hospital pediátrico polivalente y de alta complejidad en la atención pediátrica, hecho que lo convierte en el único referente de internación pediátrica de la provincia, zona centro y noroeste del país para el segundo y tercer nivel de complejidad.

El nuevo Hospital se encuentra ubicado en la Bajada Pucará, adyacente al Hospital Rawson y al frente del nuevo Hospital San Roque, ex Ferroviario, a 500 metros aproximadamente de la Terminal de Ómnibus.

Cuenta en la actualidad con 262 camas: 200 indiferenciadas, 40 de UCI (Unidad de Cuidados Intermedios), 16 de UTI (Unidad de Terapia Intensiva) y 6 para quemados. Brinda cobertura en todas las especialidades clínicas y quirúrgicas y está equipado para la cobertura de todas las prácticas de laboratorio y diagnóstico por imágenes.

Las especialidades pediátricas que se dan son, entre otras: Neurología, Cirugía, Cardiología, Neumonología, Traumatología, Infectología,

Inmunología, Gastroenterología, Endocrinología, Genética, Dermatología, Reumatología, Oncohematología, Nefrología, Otorrinolaringología, Toxicología, Oftalmología, Fisiatría y Salud Mental. Cuenta también con especialidades tales como: Emergentología y Terapia Intermedia.

Dos han sido las misiones que el Hospital de Niños ha asumido como propias desde sus comienzos:

- La principal y más importante, la atención de la salud de los niños.
- La formación y capacitación de recursos humanos, favoreciendo programas de investigación en clínica pediátrica.

Hacia el cumplimiento de estos objetivos se han orientado todas las acciones que el Hospital ha llevado adelante, plasmándose en diferentes proyectos institucionales.

La Dirección actual, se ha propuesto otros objetivos sin dejar de considerar los anteriormente mencionados, a saber:

- Contribuir al mejoramiento de la salud de los niños de la Ciudad de Córdoba y áreas de influencia, que se manifieste en la reducción de los índices de morbi-mortalidad infantil.
- Ser un Hospital de referencia para la Provincia de Córdoba y provincias vecinas, en lo atinente a formación de recursos humanos, atención médica de alta complejidad y programas de investigación clínica en Pediatría.

Para poder cumplir con esta misión el hospital debe establecer claramente sus objetivos, los que deben ser ampliamente conocidos por todo el Equipo de Salud. El objetivo central es la atención del paciente con el máximo de calidad.

El Servicio de Salud Mental

En el año 1957 es creado el Servicio de Salud Mental, el cual se inició como Servicio de Psiquiatría, llevando a cabo tareas asistenciales y docentes. A partir del año 1961 se comenzó a denominar Servicio de Psiquiatría y Psicología, designándose en la actualidad "Servicio de Salud Mental". El mismo incluye profesionales de diversas disciplinas, tales como: Psicología, Psicopedagogía, Psiquiatría, y Psicomotricidad que conforman equipos de trabajo interdisciplinario.

Con la inauguración del Nuevo Hospital, se produjo la inclusión del Servicio dentro de la misma estructura edilicia ya que en el anterior Hospital aparecía como un establecimiento separado a pesar de depender de la institución.

La población que atiende el Servicio son niños de 0 a 14 años, de bajos recursos económicos, sin cobertura social y que forman parte del área programática.

El Servicio de Salud Mental se adecua a las premisas de polivalencia y alta complejidad. Se privilegian problemáticas, acciones y estrategias que dan cuenta de la mayor complejidad, intentando a su vez no perder el registro histórico de inclusión del Servicio en salas de internación. Fue el primero en su especialidad en incorporar a sus actividades las visitas a las mismas. La intervención en salas tiene el objetivo de aliviar el padecimiento del niño y de su familia y lograr la readaptación psicofísica en el menor tiempo y con las menores secuelas posibles.

Modalidades de Atención

Considerando el perfil hospitalario de Atención de Alta Complejidad, los servicios prestados por el Servicio de Salud Mental son los siguientes:

- Atención de emergencia

Se trabaja conjuntamente con la Guardia Central del Hospital, en la asistencia de Crisis de Angustia, Crisis de Excitación Psicomotriz, Intentos de Suicidio, Maltratos, Abusos Sexuales.

- Atención en Salas de Internación Pediátrica (SIP)

El Hospital cuenta con siete salas de atención, cuatro de ellas son de internación indiferenciada (SIP 100, 400, 500, 600), una acondicionada específicamente para la atención de pacientes pre y posquirúrgicos y oncológicos (SIP 200), una unidad especializada en Cuidados Intermedios (UCI) y otra en cuidados intensivos (UTI), en todas ellas se asiste a pacientes de 0 a 14 años con diversas patologías.

El abordaje en estos casos se realiza a través del Modelo de Interconsulta Médico-Psicológica y se abordan los casos a partir de un diagnóstico

situacional, para lo cual el Servicio de Salud Mental se divide en equipos de atención por salas. Se asiste al paciente y su familia, trabajando conjuntamente con el equipo médico.

Las intervenciones más frecuentes están vinculadas a situaciones de:

- Internación clínica: cobran relevancia patologías crónicas (diabetes, celíacos) y terminales (oncológicos), como así también aquellas que cursan con severas problemáticas psicológicas y sociales (maltrato, abuso sexual, intentos de suicidio, crisis agudas de ansiedad, etc.).
- Cirugía: psicoprofilaxis quirúrgica, evaluación y seguimiento.
- Terapia intermedia: contención del niño y su familia y del equipo médico.
- Lactantes: casos de abandono, desnutrición, patologías vinculares, retraso psicomotor, maltratos, etc.

Además, en la SIP 500 se cuenta con 8 camas de internación para pacientes psiquiátricos que presentan intentos de suicidios, psicosis, excitación psicomotriz, entre otros.

La intervención en las salas tiene como objetivo aliviar el padecimiento del niño y la familia para lograr la readaptación psicofísica de los mismos, en el menor tiempo y con las menores secuelas posibles.

- Atención de niños derivados de otros servicios

El Servicio de Salud Mental recibe importantes demandas de atención de pacientes derivados desde los numerosos servicios con los que cuenta el Hospital tales como: Endocrinología (pacientes con trastornos metabólicos, abuso sexual, etc.), Infectología (pacientes que padecen HIV), Neurología, etc.

- Atención por consultorio externo

Hasta mediados del año 2004, el Servicio realizaba admisiones los días Lunes, Martes y Jueves, contando con Equipos de Guardia por las urgencias que pudieran surgir. Debido a la disminución de recursos humanos y al incremento de la demanda, esta modalidad de atención se suspendió; quedando limitada al seguimiento de los tratamientos en curso (pacientes del programa de HIV, por ejemplo) y al seguimiento de casos tomados en

sala a través del modelo de interconsulta, dada su alta complejidad, (principalmente Psicosis, Abuso Sexual y Maltrato).

Programas de Atención

- Programa de Prevención y Atención del Síndrome de Maltrato Infantil.
- Programa Interdisciplinario para HIV.
- Programa de Sala de Juegos Terapéutica.
- Programa de Estimulación Temprana.
- Programa integral de diabetes para niños y adolescentes.
- Programa para la Asistencia Psicológica de Niños con Enfermedad Oncológica

Recursos del Servicio

- Recursos Humanos

5 Psicólogas

6 Psiquiatras

3 alumnas de posgrado de psicología

1 Psicopedagoga

1 Psicomotricista

Instructoras del Programa de Salud Familiar de la Provincia de Córdoba (3 psicomotricistas y 3 psicopedagogas)

1 Secretario

- Recursos Materiales

6 Consultorios

1 Sala de Juegos

1 Comedor

Programa de atención integral para niños y adolescentes con diabetes

El hospital de Niños de la Santísima Trinidad es el Hospital referencial del Programa Córdoba Diabetes (PROCORDIA).

En el contexto del Hospital de Niños funciona el Programa de Atención Integral para Niños y Adolescentes con Diabetes, conformado por un equipo de trabajo interdisciplinario del cual el psicólogo forma parte operando como referente del Servicio de Salud Mental. Las demás disciplinas que integran el equipo son: servicio social, nutrición, medicina, psicopedagogía, enfermería y educación física.

El objetivo de estudio y trabajo es el paciente con diabetes y su familia, objeto que es abordado desde distintos ámbitos.

El trabajo del psicólogo dentro de cada uno de estos espacios se enfrenta a dos problemáticas diferentes:

- El paciente y su familia en el momento del diagnóstico;
- El paciente y su familia en relación a la evolución de la enfermedad

Los objetivos del psicólogo dentro del programa:

- Conocer cómo opera en cada niño el hecho de padecer diabetes, observando qué repercusiones tiene a nivel de la dinámica intrapsíquica individual y familiar;
- Realizar intervenciones desde los diferentes ámbitos a los fines de lograr que el paciente y la familia se adapten a la enfermedad, apropiándose de la misma, adhiriéndose al tratamiento, evitando complicaciones agudas y retrasando la aparición de complicaciones crónicas propias de la enfermedad, que inciden de manera directa en la calidad de vida actual y a largo plazo del paciente⁸

⁸ Es importante destacar que el rol del psicólogo se encuentra ausente dentro de los grupos dirigidos a los padres de los niños con diabetes. Así mismo recalco que lo expuesto en este

CÁPI TULO CUARTO

➤ Diagnóstico Situacional

apartado sobre la organización del programa de diabetes del Hospital, es más que lo que la institución desearía llevar a cabo que lo realmente se realiza en la institución. Esto será luego explicitado con mayor profundidad en el diagnóstico situacional.

4.1 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

4.1.1 Metodología Utilizada

Población

El diagnóstico fue realizado obteniendo información de la siguiente población:

- Cuestionario dirigido para 20 Padres de niños con diabetes.
- Entrevistas a: Jefa del Programa de diabetes (Médica), Médica, Psicóloga, Nutricionista, Asistente Social, Profesor de Educación Física y Enfermera.

Material y Métodos

Método Cuantitativo

Se empleó un Cuestionario, caracterizado tanto por preguntas cerradas y abiertas. Se aplicó en presencia del entrevistador y mantuvo el carácter anónimo de los participantes

Dicho cuestionario fue aplicado a los padres de los niños con diabetes que asisten por consultorio externo al Hospital de Niños de La Santísima Trinidad en el período de junio del 2006.

El cuestionario evalúa aspectos genéricos de la enfermedad, modalidad de asistencia recibida tanto a nivel médico como psicología, emociones despertadas por la enfermedad, información recibida sobre los aspectos clínicos de la enfermedad y modalidad de tratamiento.

Método Cualitativo

Se realizaron entrevistas semiestructuradas con preguntas tanto abiertas como cerradas, administradas en forma indirecta por el entrevistador.

Las entrevistas fueron aplicadas al equipo interdisciplinario del Programa de Diabetes del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad: Jefa de Servicio

(Médica Encargada del Programa), Médica, Psicóloga, Nutricionista, Asistente Social, Profesor de Educación Física y Enfermera.

El objetivo de la administración de las entrevistas al equipo fue el de indagar y recabar información acerca de la modalidad de asistencia para los padres de los niños con diabetes. También se recogió información sobre la importancia que otorga el equipo a la contención psicológica de los familiares de los niños con diabetes.

Los ejes a considerar en la entrevista fueron:

- Modalidad de funcionamiento del Programa de Diabetes: objetivos y trabajo interdisciplinario⁹.
- Formas de comunicar el diagnóstico y las reacciones que observan de los padres
- Criterios que tiene en cuenta a la hora de realizar el alta, así también cuando tiene que realizar derivación psicológica para los padres de los niños con diabetes.
- Actitud de los padres ante el tratamiento y forma de influir en el niño.
- Importancia que le otorgan a la contención y apoyo en los padres.

4.1.2 Análisis de los Resultados

Una primera aproximación diagnóstica fue realizada en la instancia de la Práctica Profesional, durante siete meses, de mayo a noviembre del 2005.

En el transcurso de la Práctica y a lo largo de la misma se obtuvo la oportunidad de insertarse en el Programa de Atención Integral para Niños y Adolescente con Diabetes, participando en las diversas actividades realizadas por el equipo interdisciplinario que integra dicho programa. A partir de ella se pudo observar la necesidad de generar un espacio para los padres de los niños con diabetes que se encuentran en el primer año de la

enfermedad. Si bien actualmente en el Hospital se realizan encuentros mensuales con ellos, coordinado por una Médica (encargada del programa), se observa la ausencia en dicho espacio, del trabajo conjunto con profesionales psicólogos para brindar no sólo educación sino también apoyo, contención y reflexión para los padres que se encuentran atravesando el primer año de la enfermedad.

A partir de observaciones y participación en los encuentros se pudo observar que los padres reciben un gran monto de información de los aspectos clínicos y modalidad de tratamiento pero que muchas veces es alto el nivel de angustia y por la situación traumática que genera el diagnóstico de dicha enfermedad; se ven impedidos a incorporar la información necesaria. Prevalece en ellos la necesidad de un espacio donde poder desplegar y compartir sus miedos, angustias, fantasías. Esto estaría indicando la demanda de escucha, contención y apoyo; participando con otros que viven situaciones similares y con profesionales que puedan responder a dicho pedido.

Se considera de suma importancia complementar estos espacios que se realizan actualmente en el hospital pudiendo divisar en el intercambio con los padres, que sí ellos reciben masivamente información y educación, pueden aparecer defensas tales como la negación, intelectualización, entre otras. Es esta actitud que presentan algunos padres que repercute en el entramado familiar, afectando especialmente al niño que posee la enfermedad.

De acuerdo a estos primeros criterios diagnósticos se llevó a cabo un segundo paso que fueron entrevistas con los profesionales del programa de la institución. De los profesionales que conforman el programa se entrevistó a:

- Dos Médicas (una de ellas la jefa del programa y especialista en diabetes)
- Psicóloga
- Nutricionista

⁹ Cabe aclarar que las características generales de funcionamiento no fue indagada ya que la participación en el programa como pasante, me permitió conocer detalladamente la forma

- Asistente Social
- Enfermera
- Profesor de Educación Física

A continuación se detallan los datos obtenidos a partir de las entrevistas realizadas, organizados de acuerdo a los diferentes aspectos contemplados en el modelo de entrevista.

Con respecto a los objetivos que persigue el Programa de Diabetes, los profesionales reconocen, en primera instancia, la adhesión al tratamiento y el control de la enfermedad teniendo en cuenta los cinco pilares básicos: Insulina, Autocontrol, Nutrición, Alimentación y Educación. Manifiestan también como objetivo, la necesidad de brindar atención integral tanto al niño/adolescente con diabetes y a su familia, conteniendo su inserción social.

En relación a quién es el encargado de comunicar el diagnóstico a los padres, todos los profesionales respondieron que generalmente es el médico quién da la noticia. Cabe destacar la respuesta de una profesional quién recalzó que lo ideal sería que la diera el equipo de diabetes o personas especialistas en la temáticas ya que conocen la enfermedad y el impacto que genera el diagnóstico.

Los profesionales precisaron que si bien el médico es quién da la noticia, el programa luego reitera en varias oportunidades el diagnóstico, haciendo exclusivamente alusión a la cronicidad de la enfermedad.¹⁰

En relación a la internación del niño o adolescentes, todos los profesionales coincidieron en que generalmente es acompañado por la madre. Excepcionalmente es acompañado por ambos progenitores, pero esto es

de trabajo.

¹⁰ Durante la práctica se tuvo la oportunidad de presenciar en varias ocasiones, la manera en que el equipo de diabetes le comunicaba a los padres sobre el diagnóstico de la enfermedad. Es importante destacar que cuando se les informa se les brinda conjuntamente un folleto con los aspectos más importante de la enfermedad para que los padres junto con los hijos lo puedan leer. Así también días antes de alta, la médica especialista les da una charla explicando nuevamente los aspectos más sobresalientes de la enfermedad y aclarando posibles dudas y distorsiones.

raro ya que el padre por lo general trabaja o se encarga del cuidado de los otros hijos.

Desde la experiencia como pasante y a partir de observaciones, se destaca el acompañamiento de la madre (o quién cumpla la función) como un factor de gran importancia para el pronóstico del niño o adolescente con diabetes. Indicador que permite ver desde el comienzo el grado de compromiso frente al tratamiento y cuidado del niño / adolescente.

En cuanto a sí se favorece la interacción entre los padres de los distintos niños durante la internación, todos los profesionales respondieron que no se busca que los niños estén internados en las mismas salas para que los padres o los niños mismos interactúen. A veces esto se da, pero no de forma intencional. Lo que sí destacaron que cuando se dan las charlas informativas se trata de hacerlo con los papás de los distintos niños en forma conjunta.

Varios profesionales expresaron que resultaría positivo que los padres se encontrasen en una misma sala, ya que esto favorecería la creación de redes de apoyo y contención entre ellos.

Con respecto a la actitud más frecuente de los padres, algunos profesionales sostienen que al comienzo se observan fuertes mecanismos de negación. Están aturvidos, y esto les impide tomar dimensión de lo que realmente implica la enfermedad, no aceptan que sea una enfermedad crónica y suelen preguntarse con frecuencia "¿Cuándo se va a ir?". Después de los seis meses o año, se dan cuenta que se trata de una enfermedad para toda la vida, y es ahí cuando surge con gran intensidad la angustia y vienen las preguntas "¿por qué a mi hijo?".

Hay otros profesionales que observan desde el comienzo una gran angustia, miedo (por tener que colocar la insulina) y culpa por tener un hijo enfermo. Esto los lleva a tener dificultades a la hora de elaborar la información de la enfermedad o en ocasiones suelen recurrir a mecanismos de intelectualización llevando a que se sobreadapten a los requerimientos de la enfermedad.

En cuanto a la forma que tiene la familia de intervenir durante el tratamiento, los profesionales expresaron que el niño o adolescente con diabetes depende exclusivamente de la familia. La actitud de los padres repercute totalmente en el niño, sí se observa una actitud favorable por parte de la familia indicaría un pronóstico positivo. De acuerdo a la flexibilidad, distribución de roles y capacidad para aceptar la enfermedad, el pronóstico va hacer favorable o desfavorable.

Algunos profesionales hicieron mención a dos actitudes contrarias, por parte de los padres, que observan frecuentemente: sobreprotección y descuido.

En cuanto a los criterios que deben tenerse en cuenta para el alta, en la mayoría los profesionales sostuvieron que tanto los padres como el niño o adolescente enfermo, deben conocer y haber aprendido los pilares básicos del tratamiento: colocación de insulina (provisión de insulina), autocontrol (provisión de recursos: tirillas y aparato de medición de glucemias), alimentación (plan alimentario), actividad física y educación.

Ante dicha pregunta una profesional sostuvo que antes de realizar el alta es necesario ver si la familia, una vez realizado un diagnóstico psicosocial, no presenta problemas graves.

En relación a los criterios a tener en cuenta al momento de realizar una derivación a los padres por consulta psicológica, de acuerdo a lo expresado por una profesional, sostuvo que justamente lo que piensa no es lo que se hace en el hospital. Los padres siempre, en el momento del diagnóstico de la enfermedad debería entrar en contacto con una psicóloga, y luego esa psicóloga es quién debería ver y decidir si la familia necesita apoyo o no.

Hay profesionales que expresaron la importancia de realizar una derivación en el momento en que se observar problemas por parte de la familia en la adhesión al tratamiento y enfermedad. También sostuvieron la importancia de consultar con un profesional psicólogo en los momentos que preexisten y continúan problemas graves en la familia o pareja conyugal, ya que tienden a agravarse con la enfermedad del hijo.

Es interesante lo expresado por una profesional, quién hace mención que en

la generalidad los padres son derivados a consulta psicológica cuando el niño ya está descompensado.

Para finalizar, se preguntó en relación a los talleres educativos que realiza el programa de diabetes. La gran mayoría de los profesionales hizo mención al hecho de que los encuentros no son suficientes para cubrir las demandas de los padres, y destacaron dos aspectos que desde los talleres no se tienen en cuenta: Uno, vinculado a la frecuencia y el tiempo. Piensan que una reunión mensual no es suficiente; y otro, el poder tener en cuenta las necesidades de las demandas y conformar grupos, considerando no conveniente agrupar aquellos papás que su hijo están recientemente diagnosticado de aquellos que llevan más tiempo desde que recibieron el diagnóstico.

Otros profesionales agregaron que un aspecto a resaltar en la coordinación de los talleres, es la falta de profesionales. Expresaron que en varias ocasiones los papás que asisten a los encuentros (considerando que viene de grandes distancias y les cuesta económicamente venir) muchas veces no se han realizado porque no había quién los pudiera coordinar. También recalcaron la necesidad de la integración en los grupos de una psicóloga.

Es oportuno resaltar lo expresado en varias ocasiones por los distintos profesionales "es importante generar grupos para los recién diagnosticados para que reciban mayor contención y después puedan continuar con los encuentros mensuales".

Finalmente se procedió a realizar un cuestionario para ser aplicado a los padres de los niños o adolescentes con diabetes que asisten al Hospital, con el fin de recabar la información necesaria para la elaboración del programa.¹¹

El número de personas encuestadas fueron 20: 18 mujeres y dos varones.

¹¹ Tanto el modelo de entrevista como el del cuestionario se encuentran en la sección "Anexo" del presente proyecto)

Se destaca que frente a la toma de los cuestionarios las personas no mostraron resistencias u oposición a realizarlos. Por el contrario hubo gran predisposición.¹²

A continuación se detallan algunos aspectos relevantes de los cuestionarios.¹³

De los papás que fueron encuestados, la gran mayoría recibió el diagnóstico de la enfermedad de su hijo hace más de tres o cuatro años. Quién se lo comunicó en la mayoría de los casos fue el médico de guardia; en algunas situaciones el médico de cabecera y excepcionalmente el médico especialista en diabetes.

De los 20 encuestados, todos recibieron por parte del equipo de salud del hospital, información de la enfermedad. De esa información la mayoría considera que es suficiente, mientras la menor parte expresa ser insuficiente. A pesar de que todos los encuestados han recibido información de la enfermedad, la gran mayoría expresa no entender mucho en qué consiste la diabetes, les gustaría saber más y que le expliquen bien el por qué de la cronicidad y las consecuencias que tiene.

Frente a la pregunta sobre las características principales, 19 supieron responder que el problema de la diabetes está ligado al páncreas.

Ante la pregunta si tuvieron contacto con algún psicólogo de la institución, las respuestas de los que respondieron negativamente se caracterizaron por dos actitudes básicamente opuestas. Por un lado, algunos papás defensivamente expresaron que a ellos no les hacía falta o que para "eso" no tenían tiempo. Por otro lado, otros papás expresaron que les gustaría pero que nunca el hospital los habían llamado.

De los papás que respondieron que sí habían tenido contacto, gran parte tuvo una charla con la psicóloga cuando le dieron el diagnóstico de la

¹² Los cuestionarios fueron tomados en el horario de entrega de insumos (martes y viernes de 10 a 12 hs). La enfermera del programa brindó gran ayuda ya que hacía que los papás se dirigieran a la entrevistadora, cuando terminaran de retirar los insumos

¹³ Los datos serán presentados en gráficos con porcentajes precisos.

enfermedad. Destaco lo expresado por algunos papás “me llamó la psicóloga para convencerme de la enfermedad”.

En relación, al contacto con otros profesionales del hospital, los encuestados respondieron que todos tuvieron en alguna oportunidad relación con el médico y enfermera. De 20 encuestados sólo dos expresaron no tener contacto con la nutricionista, y tres papás tampoco con la asistente social. Fue llamativo el hecho de que sólo cuatro papás conocían al Profesor de Educación Física.

Ante la pregunta ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?, todos los encuestados, a excepción de uno, expresaron gran angustia.¹⁴ No hubo fuerte resistencias, por lo contrario, ante la actitud de dicha respuesta se podía divisar fuerte necesidad de contención y apoyo.

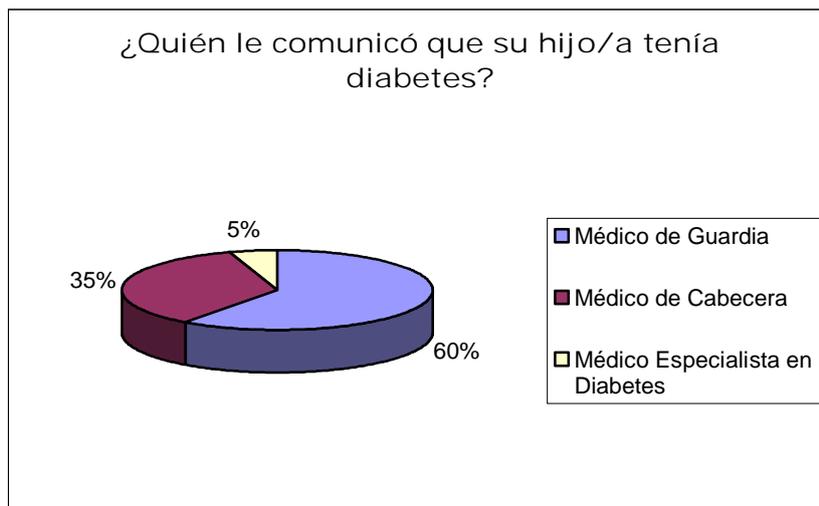
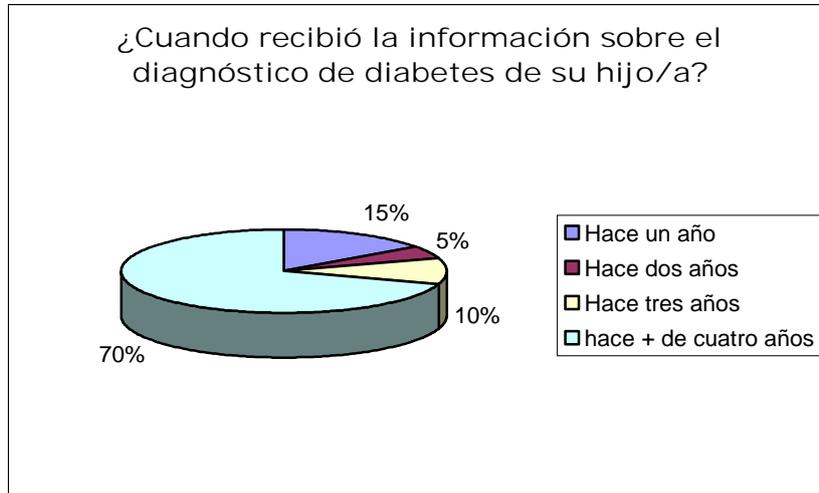
De todos los encuestados, 19 papás tuvieron en alguna oportunidad relación con otros papás que sus hijos también tienen diabetes. La mayoría de los papás expresan intercambiar experiencias con los papás en la sala de espera cuando van a retirar los insumos o en controles médicos.¹⁵ Otros comparten en los encuentros educativos, experiencias con otros papás. Aunque de acuerdo a las respuestas la mayoría expresó no venir hace tiempo.

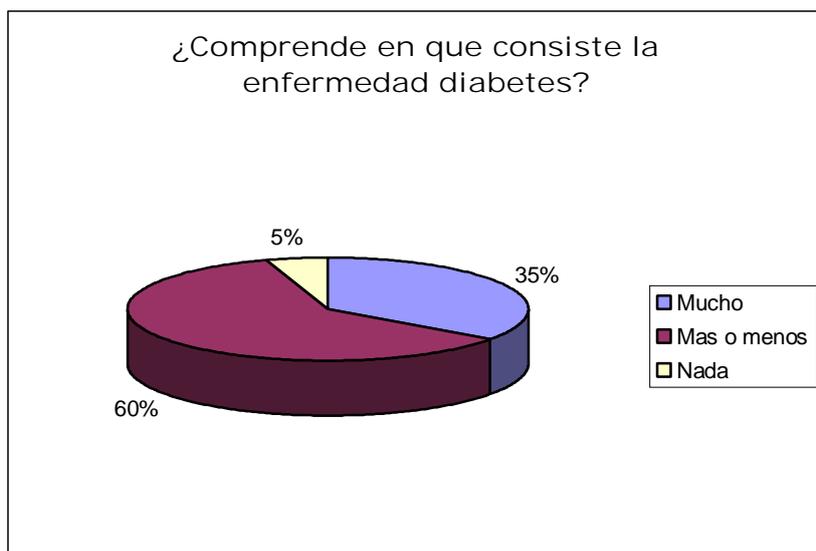
Gran porcentaje de los papás encuestados, considera no sólo importante sino necesario tener un espacio con otros papás para compartir experiencias. Así mismo, muchos expresaron la importancia de generar este espacio especialmente cuando están iniciando; en la etapa del debut.

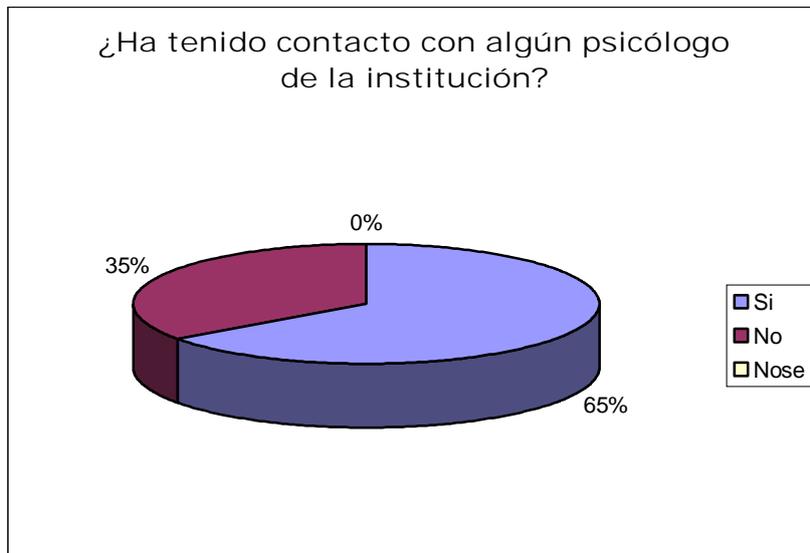
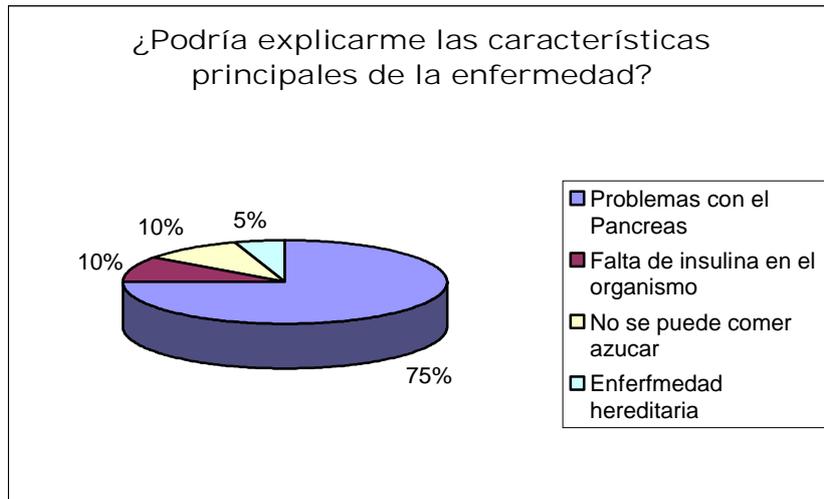
¹⁴ Cabe destacar que ante dicha pregunta fue difícil para la autora de dicho trabajo manejar ciertas emociones, ya que muchos papás buscaban desahogarse y que se pudiera contenerlos, dándoles respuestas.

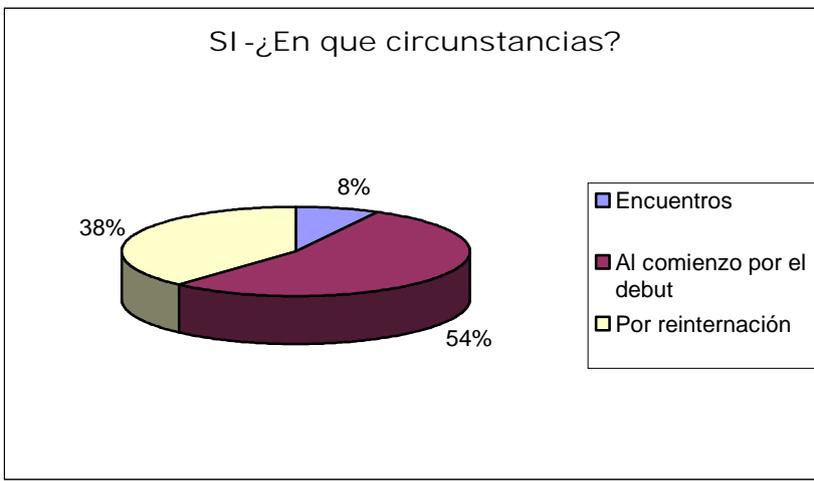
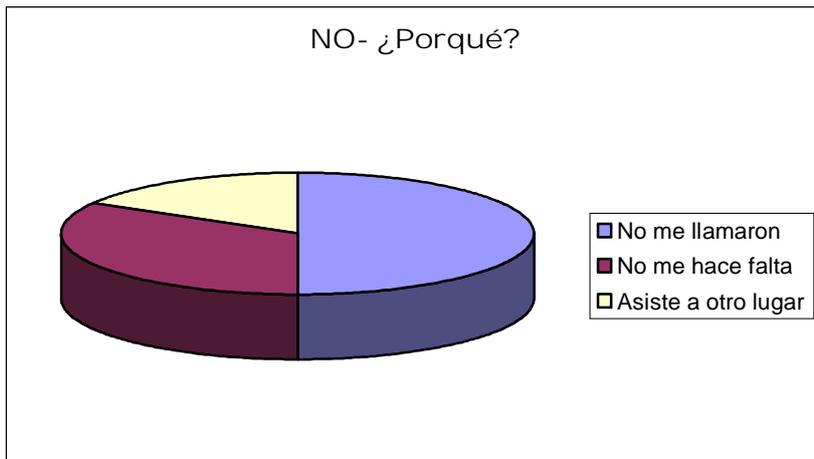
¹⁵ Esto es llamativo. Cuando se realizaron las entrevistas y cuestionarios se observaba como todos los papás se agrupaban intercambiando: recetas de comida, valores glucémicos, lugares de gimnasios.

DATOS DE LA ENCUESTAS

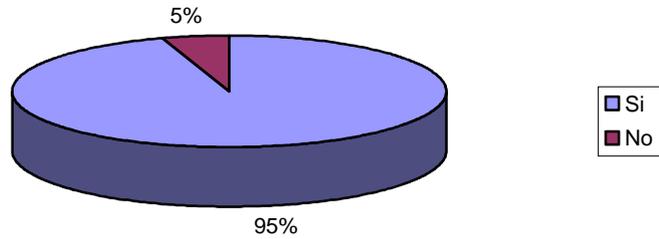




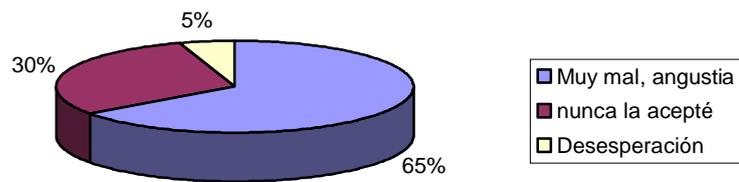




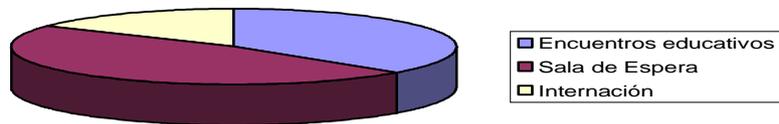
¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

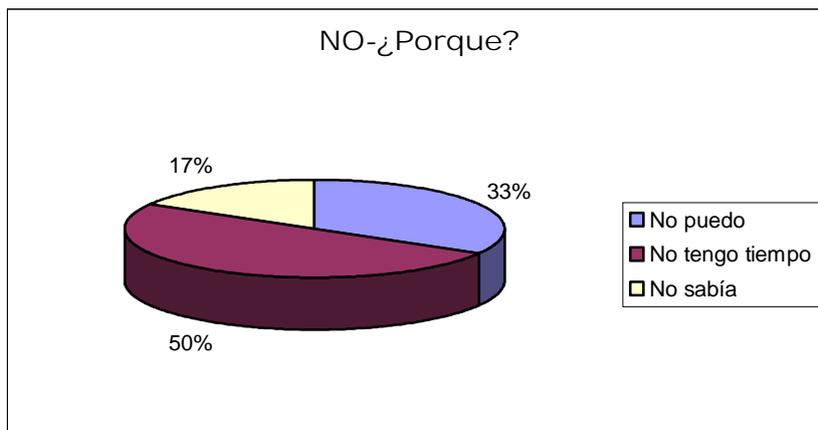
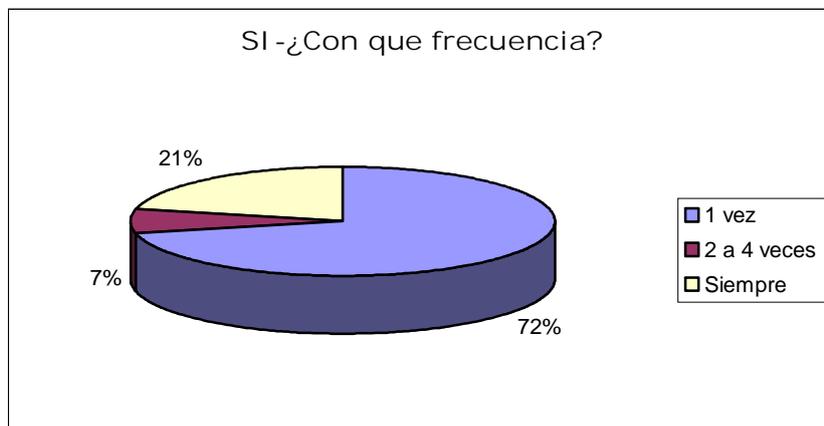
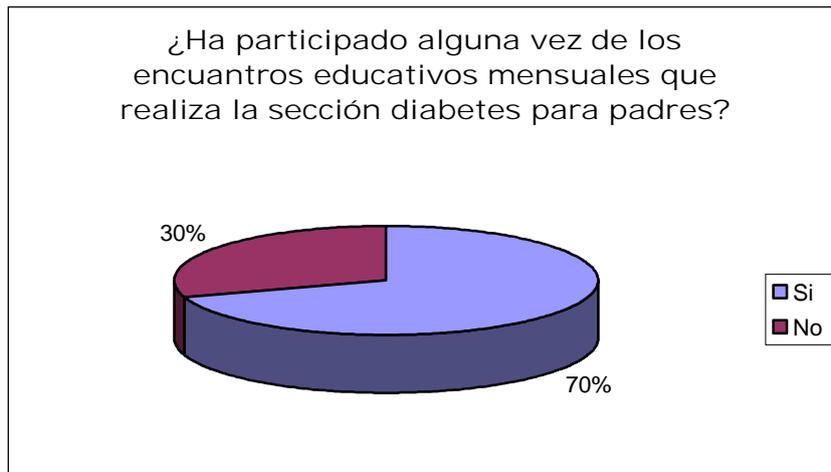


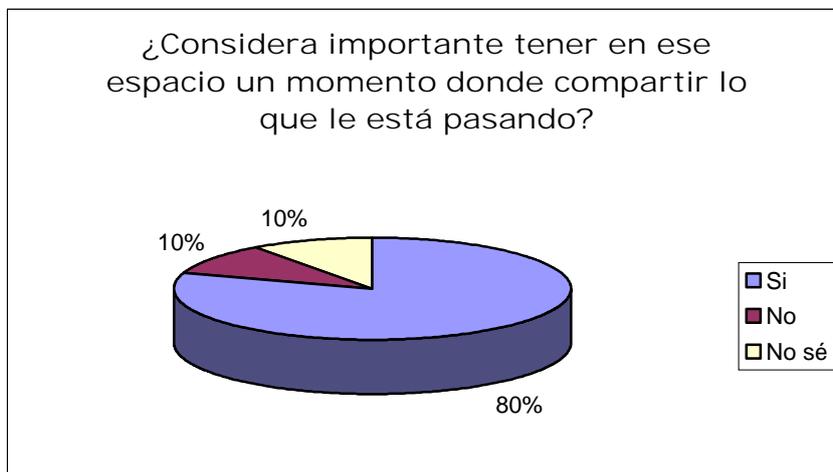
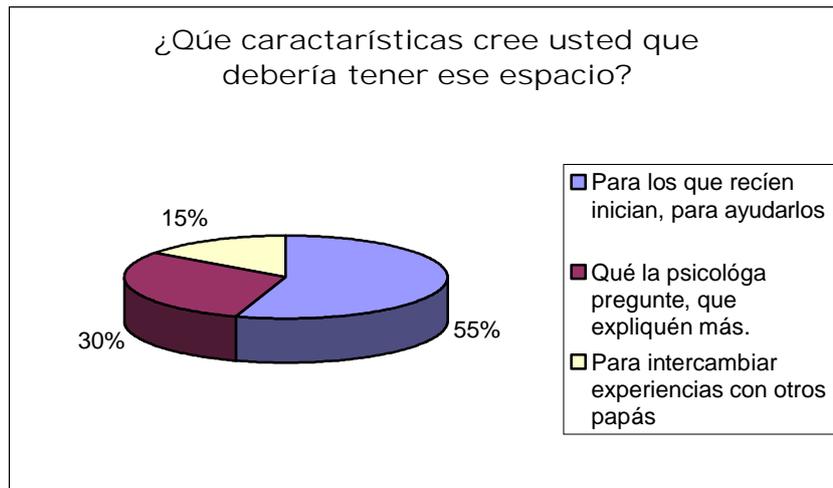
¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?



SI - ¿En que circunstancias?







CÁPI TULO QUINTO

- Proyecto
- Metas
- Plan de Actividades
- Cronograma de Actividades
- Presupuesto del Proyecto
 - Evaluación del Proceso

5.1 PROYECTO

“La actividad grupal, como espacio de educación, apoyo, contención y reflexión para padres de niños con diabetes”

5.1.1 Aspectos Generales del Proyecto

El presente proyecto surge como complemento de los grupos educativos que se realizan actualmente en la sección diabetes del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad para los padres de niños con diabetes. En dichos espacios se brinda educación a los padres mediante la participación de médicos y nutricionistas. En los mismos se realizan diversas actividades: exposición de filminas, charlas teóricas, actividades conjuntas con sus hijos; con el fin de posibilitar mayor conocimiento de la enfermedad a los padres.

Partiendo de la concepción integral del sujeto que enferma de diabetes, el psicólogo podría integrarse a los encuentros como participante activo, formando parte de dicho equipo. Los objetivos que se esperan de tal configuración es la conformación de un entramado vincular que promuevan apoyo, contención y reflexión.

Trabajando en estos grupos el profesional psicólogo abriría nuevos espacios para el abordaje de la vivencia personal y familiar que los integrantes del grupo poseen al tener un hijo con diabetes.

El espacio grupal posibilitará la emergencia de la fantasmática conformada por los relatos, emociones, fantasías y ansiedades básicas que surgirán del inconsciente grupal.

Mediante este proyecto se busca ofrecer a los padres de los niños con diabetes, formar grupos en donde “encuentren” apoyo, contención y lugar para la reflexión; se favorecerá la simbolización y elaboración de la situación que atraviesan.

Se tiene en cuenta que trabajar en grupo es indicado evaluando la demanda existente en una institución pública y los recursos que la misma puede ofrecer. Así mismo es en los grupos donde se complejiza la participación y se atenúan las vivencias de soledad.

Si el ser humano nace y crece en un vínculo es justamente en los vínculos donde mejor puede resolver los conflictos, crisis y sufrimientos que transita en diversas etapas de la vida.

Es por ello que en dicha actividad grupal se busca generar lazos entre los padres que comparten una misma problemática logrando que ellos se integren como parte del tratamiento, encontrando un espacio-tiempo de pertenencia sostenido en el intercambio de lenguaje, emociones y vivencias y prevenir mayores conflictos y sufrimiento. Los miembros del grupo podrían pensar que no sólo están allí para recibir ayuda; sino que descubrirán que también pueden brindarla.

En dichos grupos la prevención, según Caplan Gerald (1985) adquiere un lugar y significación fundamental ya que su término implica acción y efecto de anticipar, preparar y disponerse para impedir un riesgo mayor. Se puede plantearla para reducir:

- La frecuencia de trastornos mentales de todo tipo (prevención primaria),
- La duración de un número significativo de los trastornos que se presentan (prevención secundaria).
- El deterioro que puede resultar de dichos trastornos (prevención terciaria).

Speier de Fernández, N (1991) hace mención refiriéndose a que la prevención implica brindar ayuda psicológica a los grupos de riesgo, modificar factores socioambientales patógenos, disminuir la vulnerabilidad y aumentar los recursos psicológicos de las personas al intervenir en crisis evolutivas y accidentales.

Se propone por esto lograr complejizar la organización y las condiciones que tiendan a promover salud y bienestar, comprender los problemas y poder encontrar en el grupo vías de esclarecimiento y mejor funcionamiento familiar y grupal.

Constitución del grupo

El grupo estará constituido por padres cuyos hijos se encuentran en el primer año desde que recibieron el diagnóstico de la enfermedad.

El grupo se caracterizará por ser cerrado permitiendo mayor cohesión grupal, comunicación y continuidad en los temas a desarrollar. Los miembros que constituirán los grupos serán aquellos que se hallan presentes al iniciarse el proceso, no permitiendo posteriormente la incorporación de otros miembros.

El espacio será heterogéneo en cuanto a edad, sexo, procedencia sociocultural y fuentes informativas. Esto permitirá: facilitar la producción de alternativas, interpretar mensajes desde diferentes enfoques y marcos referenciales, favoreciendo el aprendizaje e intercambio de situaciones y roles grupales. La diversidad de criterios y fuentes informativas permitirá que se enriquezca la producción grupal y el desarrollo personal.

Se orientará al grupo y a sus miembros, se tendrán en cuenta conflictivas personales pero no se tratará de resolverlas en la modalidad grupal.¹⁶

Se considera importante dirigir dicho espacio para padres que se encuentran en los primeros comienzos de la enfermedad de sus hijos ya que la etapa diagnóstica produce gran impacto y angustia para ellos. En ocasiones algunas respuestas iniciales son incredulidad, paralización, aturdimiento y shock, produciéndose en ciertos casos una reducción de la capacidad de pensar para procesar la información. Esto lleva a reflexionar que si bien la educación e información son pilares en sus comienzos, se requiere conjuntamente contención, apoyo para posibilitar mayor simbolización y poder así elaborar y procesar la información recibida.

El grupo estará constituido a diferencia de los encuentros que realiza la sección diabetes del Hospital por todos los padres sin dividir por la edad evolutiva del niño. Es decir que asistirán los padres de niños de 0 a 18 años. Se considera importante teniendo en cuenta que la mayor heterogeneidad permitirá interacción, compartir vivencias y emociones.

Muchas veces las dudas y angustias que tiene un padre de su hijo de 16 años, permiten atenuar angustias y fantasías de un padre de un niño de 3 años. También posibilita apuntalarse entre ellos, para un padre de un niño recién nacido la percepción y palabras de un padre de un adolescente le sirven de apoyo y aliento. Le anticipan ciertos cuidados y riesgos.

En la selección de los miembros del grupo no se incluirán personas con perturbaciones neuróticas severas

El tamaño del grupo irá desde 5 personas como mínimo y 12 como máximo; procurando la mejor interacción.

El riesgo que un grupo aumente de tamaño es que se debiliten las relaciones colaterales, Pudiendo producirse dependencias del coordinador y una tendencia a no desarrollar relaciones estrechas con los demás miembros; también que el tiempo sea insuficiente para comprender las interacciones de cada uno de los miembros y en ocasiones que alguno quede excluido. Si el número es muy reducido no habrá suficientes oportunidades de vincularse entre ellos y puede llevar a interactuar más con el coordinador que entre ellos.

5.1.2 Modalidad de Intervención

Se propone el trabajo grupal con los padres de niños con diabetes. Dicho grupo aplicado con modalidad taller, tiene fundamento en la técnica de los grupos operativos postulada por Enrique Pichón Riviére. Se estima un encuentro mensual de dos horas de duración, implementando técnicas de trabajo grupal de participación (iniciación, producción y cierre).

Se recurre a la modalidad taller como espacio-tiempo que permita el interjuego del pensar-sentir-haciendo, a fin de potenciar el conocimiento y creatividad de estos grupos en la institución. Por esto tomando los desarrollos de Pichón se puede conceptualizar a los talleres como adaptación activa a la realidad, ya que como herramienta de prevención, tienen el objetivo de promover mayor salud psicológica

¹⁶ Cabe aclarar que en dicho encuadre grupal, los problemas personales de ciertos participantes pueden verse postergados ante los requerimientos más generales del grupo.

Taller como el lugar donde se establezcan vínculos; participación, comunicación y lugar de producción social de objetivos, hechos y conocimientos. Espacio que permita la contención en situaciones de crisis y en los diferentes momentos evolutivos; en ciertas situaciones prevalece la necesidad de actualización o de profundizar y reveer en grupo diversos temas u objetivos comunes.

Taller como tiempo dialogal y concientizador posibilitando el encuentro entre personas mediatizadas por un objetivo y en un contexto. El diálogo permitirá pronunciar y verbalizar las problemáticas y necesidades de transformación. Taller como problematizador permitirá realzar una actitud crítica frente a la realidad, pudiendo impulsar la creatividad con un espíritu crítico hacia la apertura a nuevos proyectos superadores y rescatar recursos necesarios para ese período vital.

Generar un espacio grupal como modalidad taller conlleva la idea de prevenir, formar, actualizar, y también el objetivo de anticipar o destacar situaciones de conflicto y crisis, propiciando un camino de expresión y concientización.

La propuesta no son grupos terapéuticos ya que no se trabaja con la transferencia-contratransferencia, ni la cura. Sino que se trata de grupos donde interjuega la docencia, por educativo y pedagógico de sus fines; la ciencia, por la intervención profesional; la contención y apoyo, por la movilización que se produce en las diversas estructuras familiares; y la reflexión porque es a través de ella que se incentiva la capacidad de pensar, sentir y actuar con más realidad y congruencia.

5.1.3 Objetivos de Intervención

Toda crisis tiene como punto de partida el rompimiento de un modelo que por alguna razón ha dejado de ser eficaz, y ese punto de partida presenta en principio dos caminos: el caos y la desintegración por una parte o la construcción de otro camino, de otros medios o modelo que permita interpretar mejor la realidad.

En períodos de ruptura o discontinuidad súbita se produce la

desestructuración de un orden previo, en el que una forma preexistente tiende a desaparecer, sin definirse aún lo nuevo. Crisis produce desorden, movimiento, tránsito, pérdida masiva de referentes, ausencia inesperada de un encuadre tan importante como es el orden familiar y social. Tiempos de discontinuidad que impactan la identidad, potencian los sentimientos de desinstrumentación y privación personal y grupal.

Entonces incertidumbre, desestructuración y vertiginosidad conducen a la confusión y al sufrimiento psíquico acompañado de sentimientos de vacío y soledad.

El poder nombrar lo que les pasa a cada uno de los padres, las diversas experiencias, el compartirlas permitirá ir las procesando y sí quizás comprender que: crisis y creación se enlazan y el sujeto puede sentirse protagonista de un proceso de cambio.

Se busca en dicho espacio grupal los siguientes objetivos:

Apoyo

Se observa en estos padres la necesidad de apuntalamiento. Apuntalamiento en el sentido de aquel que necesita apoyo a lo que busca un sostén y lo modela. Apuntalar es sostener entre estacas lo que amenaza caer en ruinas y reclama una consolidación, un refuerzo, un apoyo. Sería evitar el derrumbe de una construcción de un cuerpo.

Este apuntalamiento siguiendo a Kaës implica la presencia de un movimiento, movimientos de apoyos y de desapoyos, de aperturas y de cierres de construcción y de destrucción, de crisis y de creación.

La formación de este grupo responde a la idea de que si bien son muchas las formas que los padres de niños con diabetes manejan el impacto de esta enfermedad, una posibilidad es buscar apoyo en otros padres de niños con el mismo padecimiento, quienes han experimentado los mismos problemas, y ansiedades.

Ya que el hecho de tener un niño enfermo produce modificaciones, tanto en el plano de lo transubjetivo como en el campo de lo vincular y de lo subjetivo individual, es importante este espacio grupal el papel de apoyo

que el grupo presenta al psiquismo.

Desde el rol del psicólogo este dispone a la función de apuntalar, articular, ayudar a pensar y sentir. Por eso generar este espacio grupal, como espacio de prevención, de preservación del yo, de capacidad de desarrollar un pensar-sentir con mejores recursos.

Educación

Si bien actualmente se cubre dicha necesidad por medio de los encuentros educativos que realiza la sección diabetes mensualmente, se cree pertinente en dicho proyecto mantener dicho espacio, pero complementarlo.

Se intenta mediante la interacción de los miembros en un espacio común lograr aprendizajes a partir de la participación grupal.

Se trata mediante el espacio grupal educar a los padres en los aspectos de la enfermedad de sus hijos para contribuir a los cuidados físicos y emocionales del niño y para desmitificar algunas características de la enfermedad y los tratamientos. No se trata solamente de transmitir información, sino también de lograr que sus integrantes incorporen y manejen instrumentos de indagación.

En dicho espacio se tratar de entender a la educación como la comunicación de conceptos y habilidades las cuales hacen que los padres del niño con diabetes, reaccionen o accionen, de la mejor manera posible para que pueda guiar a su hijo a adoptar un nuevo estilo de vida familiar y personal. Educar aquí no como meramente informar y transmitir conocimientos teóricos; transmitir conocimientos teóricos sí es parte del procedimiento pero sólo cubre una pequeña parte del mismo. Se trata de educar como medio para conseguir la modificación de la conducta de los padres así como la adquisición de una actitud más positiva hacia la diabetes y ella se incorpore en la estructura familiar y en sus parámetros que la definen. Se trata de que incorporen ese saber a la propia acción, articulando el conocimiento y la reflexión.

Educar en salud no es transmitir un saber, sino ayudar a construirlo conjuntamente con el paciente y su familia, a partir de las dudas, temores,

estimulando la reflexión y la búsqueda de nuevas respuestas.

Reflexión

Este espacio grupal permite realizar tareas en el orden de la realidad con el objetivo de abordar aquello que ha provocado la crisis, constituyendo apoyo al psiquismo.

La reflexión permite a los miembros del grupo acceder a los articuladores psicosociales que se ponen en juego, pensar las modalidades que requieren las diversas situaciones, poder imaginar diferentes comportamientos y la elaboración de situaciones traumáticas.

La tarea reflexiva posibilita comprender lo que se vive en el aquí y ahora grupal.

Mediante ella se intenta en dicho espacio grupal movilizar fantasías, llevar a que los padres puedan pensar y vivenciar el hecho de tener un hijo enfermo. Les permite a estos padres poder escuchar a otro que le pasa algo similar, poder reconocerse en los dicho y sentido por otros padres así como disentir.

La reflexión grupal favorece reconocer que los pensamientos están acompañados de afectos, que éstos movilizan posibilitando tomar conciencia de conflictos y situaciones de sufrimiento personal, familiar y social y favorece comunicarse. El entramado grupal se configura como una "red humana" donde los otros entienden porqué se diferencian y a la vez transitan situaciones similares.

Contención

Compartiendo lo que expresa Fernandez Gollete que las figuras significativas se brindan de yo auxiliar para ofrecer su fuerza yoica hasta que el yo del niño se haya fortificado, se considera importante ofrecer a la institución hospitalaria como continente.

Un grupo como espacio de contención, como respuesta ante la incertidumbre y angustia que ocasiona el hecho de recibir la noticia de tener

un niño con diabetes.

Se trata de una escucha compartida, un encuentro entre sujetos que atravesados por dicha situación necesitan de los otros para recuperar recursos, rescatar potencialidades, pensar y sentir.

Se intenta mediante la contención grupal salir del aislamiento, angustia, negación o paralización para poder reconstruir significaciones, pensar lo no pensado y generar redes que permitan la vivencia de duelo, duelo por el estado del niño que anteriormente era sano.

5.1.4 Coordinador de la Actividad

El equipo de trabajo será conducido por un coordinador, profesional de psicología, y un observador no participante.¹⁷

El coordinador se desempeñará promoviendo la capacidad de pensar y simbolizar, en permanente escucha. Comprenderá y observará el comportamiento de los integrantes. Intervendrá adecuadamente, pero no trabajará con la transferencia que siempre está presente, porque el taller, a diferencia del encuadre terapéutico, no intenta establecer un vínculo transferencial instalado.

El observador tendrá la función de registrar todo tipo de datos e indicios en lo que hace al funcionamiento grupal, colaborando así con el coordinador.

El coordinador será un co-pensador, cumplirá el rol de ayudar a pensar y reflexionar a los miembros del grupo, acerca de la dinámica por ellos establecida, tratando de generar sentido y nuevas alternativas. Tendrá una activa participación en la dinámica del grupo, ya que participará de la interacción, realizará aportes y devoluciones adecuadamente.

Se intenta trabajar y pensar dialécticamente, buscando consensos, trabajando la tolerancia para respetar las diferencias y ver que hay de común entre ellos.

¹⁷ Por tratarse el Programa de Diabetes un equipo interdisciplinario, el coordinador estará en permanente interacción con los demás miembros del programa. Así mismo cuando se realicen actividades vinculadas con educación se invitará a los profesionales de la sección diabetes.

Se destacan algunas funciones del coordinador dentro de dicha dinámica grupal

- Facilitador del diálogo
- No debe desestimar ninguna opinión o sugerencia
- No debe aconsejar, ni asumir roles que le proyectan
- Debe promover nuevas formas de pensamiento a través de las devoluciones y de la posibilidad de mostrar contradicciones u obstáculos en la dinámica, o se de la posibilidad de problematizar.
- Promover mayor salud psicológica a nivel de los vínculos.
- Organizar la tarea en función del proyecto grupal
- Proporcionar el marco teórico, además de establece el encuadre que debe ser respetado.
- planificar las actividades que se desarrollarán en el taller.
- Conducir la autoevaluación, devolución y cierre del taller.

El coordinador de dichos talleres grupales deberá:

- Tener experiencia en participación de talleres.
- Contar con conocimientos de la dinámica de los grupos y de las técnicas de taller.
- Estar especializado en conocimientos de la temática de Diabetes sin sentirse dueño del saber.
- Ayudar a constituir los vínculos y las interacciones entre los miembros del grupo.
- Supervisar cada experiencia de taller que se realiza.

5.2 PROPÓSITOS

Para el logro de los objetivos generales y específicos explicitados al comienzo del trabajo, se proponen las siguientes actividades específicas:

1. Lograr un primer acercamiento, propiciando la cohesión grupal entre los miembros del grupo, el coordinador – observador.
2. Favorecer la libre participación, logrando crear un espacio para la reflexión sobre la problemática que experimentan los padres de los niños con diabetes.
3. Contribuir a que los padres puedan expresar sus sentimientos, fantasías y miedos por tener un niño enfermo. Contenerlos y apoyarlos.
4. Brindar educación e información a los padres sobre los requerimientos de la enfermedad del niño.
5. Generar con el grupo nuevos proyectos, propuestas de aprendizajes y entusiasmo para la participación de los encuentros educativos de la sección diabetes.
6. Contribuir y anticipar la separación y el duelo por la terminación del grupo, de ese tiempo-espacio vivido, por haber o no haber logrado satisfacer las necesidades.

5.3 PLAN DE ACTIVIDADES

La ejecución de un proyecto presupone la concreción de una serie de actividades e implica la realización de un conjunto de tareas concretas. Ningún proyecto puede realizarse sin una sucesión de quehaceres y aconteceres que tiene el propósito de transformar ciertos insumos en los resultados previstos (productos) dentro de un período de tiempo determinado.

Lo que permitirá materializar la realización del siguiente proyecto es la ejecución secuencial e integrada de varias actividades utilizando diferentes técnicas grupales.

Las técnicas grupales son un conjunto de medios y procedimientos que, utilizados en situación de grupo, atiende a la productividad grupal (el logro de los objetivos grupales).

Las siguientes técnicas grupales tiene por objetivo, ayudar al conocimiento de los procesos y fenómenos psico-sociales que se producen en el interior del grupo con el fin de abordar y resolver los problemas internos. Procuran que el grupo sea más operativo en cuanto a su capacidad de alcanzar sus objetivos propuestos, y que al ser parte de él la pertenencia sea gratificante para cada uno de sus miembros.

Los elementos que se tiene en cuenta en la utilización de las siguientes técnicas son:

- Dirigirse al logro de un objetivo preciso.
- Precisar el procedimiento a seguir para su aplicación de acuerdo al: número de participantes y tiempo disponible.
- Una sola técnica por lo general, no es suficiente para trabajar un tema. Siempre se acompañada de otras que permitan un proceso de profundización ordenado y sistemático.
- Es importante saber ubicar las características particulares de cada técnica: sus posibilidades y límites.

Al finalizar cada encuentro el coordinador y el observador darán lugar a un momento para realizar una evaluación y cierre del taller. Esto permitirá realizar un seguimiento y que cada participante pueda expresar como se

está sintiendo en ese momento tanto con la actividad como con el grupo. A continuación se detallan las actividades sugeridas para cada una de las metas propuestas. En cada actividad se presentan diversas técnicas facilitando la interacción grupal y el logro de los objetivos.

Propósito 1: Que pueda realizarse un acercamiento entre los miembros del grupo y entre los miembros con el coordinador y observador. Lográndose la cohesión grupal.

Para la meta número uno, el tiempo estimado será aproximadamente de un encuentro.¹⁸

Actividad 1:

Objetivos:

- Presentación de cada miembro del grupo, dando lugar a un mayor conocimiento e integración.

El primer encuentro del taller tiene el objetivo de que los miembros del grupo, el coordinador y observador puedan presentarse entre sí, pudiendo crear un clima de mayor confianza y donde se sientan cómodos, con la finalidad de favorecer la participación grupal.

Para la presentación se organizará al grupo en una ronda. Primeramente se presentará el Coordinador, comenzará diciendo su nombre, procedencia, interés en la realización del taller, y concluirá contando aspectos personales, buscando distender el clima del grupo. Luego lo realizará del mismo modo el Observador. Finalmente se le pedirá al grupo que se presenten entre sus compañeros, ofreciendo el orden que ellos deseen.

Dada las circunstancias en las que el Grupo no pueda presentarse, o cuando este fuertemente inhibido sin poder tomar ninguno la iniciativa, se recurrirá a la técnica del Ovillo de Lana. Dicha técnica permitirá dar comienzo al espacio grupal con una forma más distendida, en la que cada miembro podrá sentirse más relajado y disminuirán las ansiedades.

Los participantes se colocarán de pie formando un círculo y se les entregará a uno de ellos un ovillo de lana o hilo; el cual tiene que decir su nombre, procedencia, interés de su participación, etc. Luego, éste toma la punta del cordel y lanza la bola a otra compañero, quien a su vez debe presentarse de

¹⁸ Los tiempos distribuidos para el cumplimiento de las metas no son rígidos. Se trata de realizar una aproximación para ver el tiempo estimado del proyecto. Cabe destacar que la flexibilidad prima, en el sentido de que el coordinador estará abierto para posibles variantes en la organización de las actividades.

la misma manera. La acción se repite hasta que todos los participantes quedan enlazados en una especie de telaraña. Rede de hilados simbolizador del entretejido que se inicia con el nombre, la palabra, los gestos.

Una vez que todos se hayan presentado, quien se quedó con el ovillo debe regresarlo al que se lo envió; repitiendo los datos dados por su compañero. Este a su vez, hace lo mismo de tal forma que la bola va recorriendo la misma trayectoria pero en sentido inverso, hasta que regresa al compañero que inicialmente la lanzó.

Finalmente una vez que los miembros hayan logrado presentarse, ya sea a través de una presentación libre o recurriendo a la técnica anteriormente mencionada, el coordinador resaltaré la importancia que será para el grupo la participación, compromiso y escucha de todos sobre la temática que les ocupa en estos encuentros.

Actividad 2:

Objetivo:

- Establecimiento del Encuadre

En la segunda actividad el coordinador explicitará los roles y el modo en que funcionará el grupo. Definirá los criterios relativos a tiempo, lugar, objetivos y roles.

Se hará hincapié en la importancia que se comprometan con el espacio ya que al conformar el grupo, si uno de los miembros falta, cambia el grupo. Y la idea es que así como se comienza el espacio, así todos puedan finalizar.

Actividad 3:

Objetivo:

Favorecer la cohesión grupal.

- Escuchar necesidades del grupo

En la siguiente etapa el coordinador escuchará las necesidades e intereses del grupo. Se tratará de encontrar el punto de coincidencia entre lo que se desea llevar a cabo y el o los deseos expresados por los miembros del grupo. Puede ser un momento confusional, de búsqueda de consenso, no

obstante es el momento de analizar lo que se desea, los miedos o ansiedades que el tema y la situación nueva despiertan, el vínculo que se teje entre los sujetos; entre ellos y las propuestas.

Es importante que el coordinador observe si los miembros del grupo ya tienen una historia previa compartida, para que preste atención a las adjudicaciones y asunciones de roles, a los intercambios de ofertas y demandas. Si el grupo no tiene historia, es tiempo de acercamientos y alejamientos.

En la medida que se de tiempo para el intercambio y que comiencen a delinear la propuesta, los participantes se afiliarán, intercambiarán propuestas, pensamientos, intereses, expectativas, aunque la relación será aún superficial.

El coordinador mantendrá un rol más bien pasivo, logrando que los participantes logren expresar las necesidades y expectativas del grupo.

En la posibilidad de elaborar un plan de acción, los miembros comenzará a expresar sentimientos de pertenencia pudiendo hablar de "nuestro espacio". Cabe aclarar que el comienzo del taller, es un tiempo donde predominan ansiedades básicas y que por diestro o no que sea el coordinador aparecerán en los comienzos de cada taller.

Se escribirán los conceptos, ideas y propuestas temáticas en un afiche que irán escribiendo con claridad.

Finalmente el Coordinador, junto con el Observador expresarán el objetivo e interés de la conformación del grupo.

Propósito 2: Poder favorecer la participación de los miembros, creando un espacio de reflexión sobre la problemática.

El tiempo estimado para la meta número dos, será aproximadamente de dos encuentros.

Objetivo:

- La Reflexión

Actividad 4:

Antes de dar comienzo a la actividad, se dará lugar a un breve tiempo para que los miembros del grupo compartan cómo se sintieron en el taller anterior. Esto permitirá retomar un poco el clima logrado en el taller anterior, creando un ambiente participativo y fraterno.

La actividad propuesta para el logro de la meta dos tiene que ver con el desarrollo de técnicas orientadas a favorecer la reflexión.

La técnica que se utilizará será el Sociodrama, ésta servirá de disparador para dar lugar a un espacio de reflexión. También permitirá mostrar elementos para el análisis de la temática a través de una actuación.

Se invitará a participar a todos los miembros del grupo. El coordinador les dirá que acerquen las sillas, y que juntos representen algún hecho actual de sus vidas¹⁹. Después será analizado. Para ello seguirán la siguiente secuencia: Primero escogerán el tema: deberán tener en claro el tema que van a presentar y porque se les ocurrió hacerlo en ese momento. Luego, conversarán sobre el tema: cómo lo vive cada uno, cómo lo entienden. Finalmente harán la historia o argumento, aquí ordenarán los hechos y situaciones que hayan dicho, ordenarán los hechos en secuencia, definirán los personajes y roles que debe cumplir cada uno y representar.

Esto permitirá a los miembros del grupo movilizar fantasías y realidades vivenciadas, llevarlos a través de la representación, a pensar, y escucharse entre todos. Facilitará mayor compromiso entre los miembros y a expresar la situación conflictiva.

También permitirá al coordinador observar distribución de roles, mecanismos grupales con que se manejan y emociones que se movilizan.

Actividad 5:

En la siguiente actividad el coordinador dará lugar a que la situación anterior sea analizada. Para lo siguiente y antes de intervenir, el coordinador realizará algunas preguntas relacionadas a las vivencias de la actividad:

¹⁹ Se les dirá que representen el tema que los une aquí en el espacio grupal.

- ¿Cómo se sintieron?
- ¿Qué pensaron y vivenciaron del rol del otro u otros?
- ¿Qué piensan o pensaron del rol que actuaron?
- ¿Se quedaron con ganas de decir algo más?
- ¿Qué opinan de la situación?

Se espera observar en los participantes mayor capacidad de reflexión e intervención. La comunicación se espera que sea más fluida; los obstáculos y ruidos serán abordados con ayuda del coordinador, el interjuego funcional de roles posibilitará pedir o dar información, proporcionar o solicitar ayuda.

Es esperable que en que en este momento las defensas disminuyan y que el monto de ansiedad sea adecuado para movilizar y dar paso a la reflexión.

A partir de ella; podrá aparecer ciertas modificaciones, tanto en lo personal como en lo grupal. En la interacción entre los sujeto y entre éstos y el tema o actividad a realizar, teniendo presente que no dejarán de aparecer conflictos, confusiones y resistencias. Las intervenciones del coordinador permitirá la explicitación de lo que ocurre.

Se prevé mediante la actividad anteriormente realizada y el análisis, crear entre los miembros del grupo algo nuevo, modificar lo conocido. Implicará aceptar pérdidas, pero también significará abrir un nuevo punto de partida. El coordinador servirá de sostén ante lo vivenciado.

Propósito 3: Qué los padres puedan expresar con mayor profundidad sus sentimientos, fantasías y miedos por tener un hijo enfermo. Recibiendo apoyo y contención por parte del coordinador.

Para la meta número tres, el tiempo estimado será aproximadamente de dos encuentros.

Objetivo:

Contención y Apoyo

Actividad 6

La primera actividad propuesta para el logro de la siguiente meta apunta a que los padres a través de un espacio de contención y apoyo, puedan

expresar y profundizar sentimientos, fantasías, emociones, miedos.

El coordinador intentará lograr que los padres expresen sus estados de ánimo y sus sentimientos al recibir el diagnóstico de un niño con diabetes.

Se busca un encuentro entre los miembros del grupo, que atravesados por la misma situación, puedan expresar y a la vez sentirse comprendidos por quienes están viviendo lo mismo.

Actividad 7:

El coordinador a modo de posibilitar mayor liberación de angustias y elaboración del impacto del diagnóstico, abrirá el tema reflejando sentimientos que seguramente estarán sintiendo los padres con respecto a la diabetes de su hijo y sus actitudes posibles por las exigencias del tratamiento.

Armará un papelógrafo, que permitirá tener a la vista y dejar escritas los sentimientos que surjan. Es un instrumento práctico, elaborado grupalmente que permite recoger por escrito lo central de las reflexiones del grupo.

También hará mención, como la diabetes difieren de acuerdo a la edad en que se encuentra el niño y la función que tiene los padres en el cuidado de su hijo y más aún de su hijo con diabetes.

Esto permitirá brindar a la familia un momento para liberar inquietudes emocionales relacionadas con la incertidumbre sobre las consecuencias de la situación; identificar y abordar factores ambientales implicados que sufre la familia.

Permitirá desculpabilizar a los padres, en caso que así lo sea; y corregir posibles distorsiones de información.

Se intentará Atenuar la ansiedad producida por el diagnóstico, reducir la incertidumbre generada por el desconocimiento de la enfermedad; creando condiciones de apoyo y contención, requisitos indispensables para la adecuada adherencia al tratamiento

Mediante esta actividad se intentará recuperar en el grupo la capacidad de pensar, actuar y sentir y a aprender conjuntamente.

Esta actividad permitirá que los miembros se sigan contactando con la

emociones y vincularlas a las situaciones que están viviendo.

Propósito 4: Qué los padres reciban información de la enfermedad y que puedan aclarar posibles distorsiones.

El tiempo estimado para la meta número cuatro, será aproximadamente de tres encuentros.

Objetivo:

- Educación

Para la siguiente meta se invitarán a los especialistas idóneos para informar de los siguientes temas:

Hiperglucemias-Hipoglucemias

Insulina

Alimentación

Ejercicio Físico

Complicaciones Crónicas

Actividad 9:

Objetivo:

- Explicar el por qué de la diabetes tipo 1
- Brindar información de las complicaciones de la diabetes: hipoglucemia e hiperglucemia.

La primera actividad propuesta para el logro de la meta número cuatro, tiene que ver con uno de los objetivos de este proyecto: la educación.

Para la siguiente actividad se invitará a participar a la Médica jefa del programa. Al comienzo se realizará una explicación, de los aspectos clínicos de la enfermedad: ¿por qué se produce?, ¿cuáles son los síntomas?, las complicaciones (hipoglucemia-hiperglucemia). Para la siguiente explicación la profesional utilizará un muñeco de goma espuma en la que se simulará un circuito sanguíneo con mangueras transparentes, utilizando un líquido rojizo a modo de sangre. Se colocarán diferentes órganos hechos con goma

espuma como: riñones, páncreas, corazón, intestino grueso y delgado. La Médica a partir de esto explicará como funciona el organismo de un niño normal y cómo se distingue del funcionamiento de un niño con diabetes.

En la siguiente etapa de la actividad, la coordinadora del grupo repartirá a cada miembro una tarjeta en blanco para que puedan escribir pensamientos, preguntas, miedos, ideas a los fines de que cada uno pueda tener un espacio para poder metabolizar la información dada por la profesional, y aclarar dudas mismas de esa información suministrada o miedos que sientan por sus hijos.

Una vez realizada esta actividad, las tarjetas serán colocadas en un targopol. Así se verá reflejado el grupo y su pensar.

Actividad 10:

Objetivo:

- Información de la importancia de la insulina y educación en la colocación.
- Liberar angustias y culpas en la colocación de la insulina.

En la siguiente actividad el tema a tratar será el de colocación de insulina.

Para ello se invitará a la Médica y enfermera del Programa. La Médica explicará los aspectos más clínicos de la colocación de insulina y los autocontroles, es decir, la importancia que tiene la insulina para el niño, momentos adecuados que hay que colocarla y lugares convenientes. Luego la Enfermera del Programa explicará cómo es la colocación; para ello necesitará de una naranja e inyección y mostrará como es la colocación en la naranja. Luego cada padre realizará la actividad en la misma naranja.

Finalmente la coordinadora del grupo les preguntará a los miembros del grupo que cuenten lo que siente cada uno a la hora de colocarle insulina a su hijo en los casos en que los padres realizan la colocación, o lo que siente cuando ven a su hijo que se coloca la insulina. Esto permitirá a los padres liberar culpas y angustias ya que ellos sienten muchas veces que al colocarle insulina a sus hijos les están haciendo un mal, expresan algunos "todos los días lo tengo que pinchar".

Actividad 11:

Objetivo:

- Brindar información sobre uno de los pilares del tratamiento: la alimentación
- Que los padres expresen lo sienten con el cambio de hábitos alimenticios de su hijo.

Para la siguiente actividad se invitará a la Nutricionista del Hospital ya que el tema será la alimentación. En un comienzo la Lic. Explicará el porqué de los cambios alimenticios, la importancia de que el niño tenga una buena alimentación y adecuada para su organismo. Luego la lic., dividirá al grupo en dos equipos para que elaboren un menú diario, completo y nutritivo. Se premiará al equipo que elabore el menú más adecuado, según los requerimientos nutricionales del tratamiento y luego al finalizar lo compartirán en grupo.

Esta actividad permitirá ver el grado de información que posee los padres sobre lo que debe comer el niño así también les ayudará a entender el por qué es importante que el niño no coma azúcar. La actividad también permitirá ver posibles distorsiones de información que posean.

Finalmente, la Coordinadora del grupo, les preguntará que han sentido como padres al tener que cambiar los hábitos alimenticios de sus hijos. Esta pregunta servirá como disparador para que los padres puedan expresar sus preocupaciones, miedos. A su vez permitirá ver como se despliegan las diversas preocupaciones de acuerdo a la etapa evolutiva de los hijos (ya que la preocupación de un papá por su hijo de 17 que sale, toma; no van a ser la misma de un papá de un niño de 1 año).

Actividad 12:

Objetivo:

- Informar y educar a los padres de la importancia de la actividad física para sus hijos.

Para la siguiente actividad se invitará al profesor de educación física del programa. El profesor explicará a través de la exposición de filminas. Comenzará esclareciendo las condiciones físicas adecuadas, en relación a

los valores glucémicos, para la realización de ejercicio. Explicará la importancia que es la actividad física en la vida, especialmente de alguien que tiene diabetes.

Es importante destacar dicha actividad ya que la práctica regular de ejercicio físico es vital para las personas con diabetes. Ayuda a mantener una buena calidad de vida y niveles óptimos de glucosa en sangre. Asimismo, favorece la sensibilidad a la insulina pudiendo colaborar en la disminución de la dosis de la misma y reduciendo el riesgo de enfermedades cardiovasculares.

Tomar conciencia de esto, en los padres es de suma importancia ya que los niños ya sea por ser muy pequeños o por encontrarse en la etapa de adolescencia, no dan importancia a este aspecto. Por eso los padres necesitan motivarlos e inculcarles la importancia de la actividad física para su organismo.

Se entregarán a los padres fotocopias de las filminas e indicaciones de posturas y ejercicios en un cuadernillo junto con dietas y recetas prácticas, para que puedan dar continuidad y tener un registro real de lo trabajado. Dicho cuadernillo será organizado conjuntamente con la nutricionista, el profesor de gimnasia, médicas y las psicólogas.

Propósito 5: Qué el grupo pueda generar nuevas ideas, nuevas propuestas de aprendizaje y sientan entusiasmo por los encuentros educativos de la sección diabetes.

El tiempo estimado para la meta número cinco será aproximadamente de un encuentro.

Actividad 13:

Para el cumplimiento de la meta número cinco, se realizará una actividad que permitirá anticipar la separación y el duelo por la pérdida del grupo, de este tiempo-espacio vivido, permitirá mirar hacia atrás y hacia delante tratando que cada miembro del grupo se plantee nuevos proyectos, nuevas propuestas de aprendizaje.

Propósito 6: Qué se realice el cierre del proceso

El tiempo estimado para la última meta será aproximadamente de un encuentro.

Actividad 14:

Este último taller estará dedicado a la evaluación final de los encuentros. Para ello se tomarán las producciones escritas de los cierres de cada taller, a fin de recordar las actividades y conclusiones a las que se arribaron en cada encuentro y a partir de allí evaluar en su conjunto el funcionamiento y el aprendizaje realizado.

Al ser el cierre final de los encuentros se centrará en que el grupo pueda identificar lo que puede manejar y la mejor forma de enfrentarse de las situación crítica.

A modo de disparador se pedirá a cada participante que piense por algunos minutos en alguna situación crítica que haya resuelto exitosamente. Luego de identificar dicha situación, cada uno relatará su experiencia y cómo logró resolver la situación con éxito.

Al finalizar se realizará un cierre en donde se rescatarán las principales reflexiones que aparecieron durante los encuentros.

PLAN DE ACTIVIDADES

	Actividades	Tiempo de Ejecución	Responsable de la Ejecución	Técnicas a Utilizar	Lugar de Realización	Recursos Materiales
Propósito N° 1	Presentación entre los integrantes del grupo	30 minutos	La coordinadora	Expresión verbal o tela de araña	Sala de Juego terapéutica	Ovillo de Lana
	Establecimiento del Encuadre	30 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
	Propuestas para favorecer la participación y cohesión grupal	40 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
	Cierre de taller	20 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
Propósito N° 2	Técnicas orientadas a favorecer la reflexión	Una hora	La coordinadora	Sociodrama	Sala de Juego Terapéutica	
	Análisis de la situación anterior	40 minutos	La coordinadora	Debate	Sala de Juego Terapéutica	
	Cierre del taller	20 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
Propósito N° 3	Técnicas que permitan desplegar las fantasías, miedos y sentimientos	Una hora	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
	Técnicas para liberar inquietudes emocionales	40 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
	Cierre del taller	20 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
Propósito N° 4	Técnicas para informar y educar sobre la causa de la diabetes y sus complicaciones	Dos horas	Médica del Programa de Diabetes La Coordinadora	Técnicas Gráficas	Sala de Juego Terapéutica	Goma espuma, temperas, mangueras, transparente, fibras, tijeras, alfileres, cartulina, lapicera
	Técnica para informar y educar sobre la insulina y autocontroles	Dos horas	Médica del Programa Enfermera La coordinadora	Técnica de la Naranja. Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	Una Inyección Naranja Algodón Alcohol
	Técnica para informar y educar sobre la alimentación	Un hora	Nutricionista del Programa. La coordinadora	Técnica del Menú. Pregunta	Sala de Juego Terapéutica	Hojas Lapiceras
	Técnica para informar y educar sobre la Educación Física	Una hora	Profesora de Educación Física del Programa La coordinadora	Exposición con filminas	Sala de Juego Terapéutica	Proyector Filminas
	Cierre del taller	20 minutos	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
Propósito N° 5	Técnica para anticipar el cierre del grupo	Dos horas	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	
Propósito N° 6	Técnica de cierre	Dos horas	La coordinadora	Expresión verbal	Sala de Juego Terapéutica	

5.4 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	1º Mes	2º Mes	3º Mes	4º Mes	5º Mes	6º Mes
	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
Presentación entre los integrantes del grupo	X					
Establecimiento del Encuadre	X					
Propuestas para favorecer la participación y cohesión grupal	X					
Cierre de taller	X					
Técnicas orientadas a favorecer la reflexión		X				
Análisis de la situación anterior		X				
Cierre del taller		X				
Técnicas que permitan desplegar las fantasías, miedos y sentimientos			X			
Técnicas para liberar inquietudes emocionales			X			
Cierre del taller			X			
Técnicas para informar y educar sobre la causa de la diabetes y sus complicaciones				X		
Técnica para informar y educar sobre la insulina y autocontroles				X		
Técnica para informar y educar sobre la alimentación				X		
Técnica para informar y educar sobre la Educación Física				X		
Cierre del taller				X		
Técnica para anticipar el cierre del grupo					X	
Técnica de cierre						X

5.5 PRESUPUESTO PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO

Todo proyecto requiere para su realización una serie de recursos para obtener el producto y lograr el objetivo inmediato.

La realización del proyecto supone unos costos y la disponibilidad de fuentes de recursos. En el análisis del costo se especificará la cantidad y cualificación del personal necesario, material, equipo, gastos de funcionamiento, etc.

Personal: Para ejecutar un proyecto hay que disponer de personas adecuadas y capacitadas para realizar las tareas previstas. Para esto se requerirá:

Una Psicóloga (Especializada en la temática de diabetes). Tendrá el rol de Coordinadora.

Una Observadora: Para disminuir los costos, podrá ser ocupado por aquellas estudiantes que estén realizando la práctica supervisada en el hospital o por alumnas que realicen el posgrado.

Serán invitados a participar en el programa: Médica, Nutricionista, Enfermera, Profesor de Gimnasia; todos miembros del programa para disminuir los gastos.

Materiales: Herramientas, equipos, instrumentos, necesario para llevar a cabo el proyecto

- Ovillo de Lana
- Goma Espuma
- Temperas
- Mangueras Transparentes
- Fibras, lapicera
- Tijeras
- Alfileres
- Una inyección
- Una naranja
- Algodón

- Alcohol
- Papel Afiche
- Fibras

Para disminuir al máximo el costo del proyecto, se recurrirá a recursos de la institución tanto materiales como del personal. En cuanto a los recursos materiales, el proyecto está ideado para ser aplicado por los miembros del programa de diabetes y en cuanto a los materiales, se recurrirá al lugar de la institución (Sala de Juego Terapéutica), y materiales que posean, como ser un proyector.

Se estima que el proyecto tendrá un costo aproximado de \$ 200. Se debe considerar que este monto está exento del costo del personal ya que como bien se hizo mención, sería aplicado por los miembros del programa.

5.6 EVALUACIÓN DEL PROCESO

La evaluación siguiendo a H. Kessselman, es, sintéticamente, volver a recorrer el camino en un intento de comprensión histórica desde donde se ha partido, para darle sentido al estado actual de los vínculos. En función de ello se realiza el reajuste o se planifican nuevas estrategias o propuestas.

Seguimiento y evaluación son tácticas indisolubles que garantizan el desarrollo del experimento, posibilitan verificar la relación entre predicciones y resultados, entre objetivos y logros, entre proyectos y realizaciones. Cuando se habla de seguimiento y evaluación, siguiendo al autor se refieren a la mirada hacia el grupo, a la tarea y a la coordinación.

Cuando se habla de evaluación grupal se hace referencia al estudio de dos cuestiones básicas en el grupo:

- El proceso grupal, en todo lo referente a su funcionamiento y relaciones/interacciones en el seno del grupo.
- El nivel de logro de los objetivos propuestos, es decir, si el grupo va avanzando hacia la obtención de las metas y propósitos establecidos, y si los alcanza con eficacia, que se relaciona con la productividad.

La evaluación grupal permite y ayuda al grupo a mejorar permanentemente, tanto en lo que hace a su funcionamiento interno, como a su eficacia y operatividad. Y como la única forma de superar los errores y los fallos exige que éstos se conozcan previamente, la evaluación se transforma en uno de los procedimientos más útiles para el progreso de los grupos.

Para la evaluación del grupo se usarán técnicas e instrumentos que permitan registrar, revisar y supervisar la marcha del taller, tanto en lo que hace a la dinámica grupal, como al estilo y características de la producción, la forma de abordar los temas, el uso y aprovechamiento del tiempo, el espacio y los materiales.

Las evaluaciones a desarrollar a lo largo del proyecto se realizarán en cada uno de los talleres, a fin de evaluar el desarrollo del mismo y en un último taller evaluar el proceso en general. La evaluación quedará plasmada en

una producción escrita a fin de ser retomada en la evaluación final del proyecto.

Los puntos a evaluar en cada taller responderán a las siguientes preguntas:

¿Qué evaluar?: las acciones realizadas en cada taller y si los objetivos planteados se cumplieron.

¿Cómo evaluar?: a partir de diferentes técnicas de grupo que nos permitan dar cuenta del aprendizaje efectuado por los integrantes del taller.

¿Cuándo evaluar?: como se hizo mención anteriormente, al finalizar cada encuentro y en un último taller.

Finalmente se realizará la evaluación final en la cual se aplicará un cuestionario, que tendrá en cuenta los siguientes indicadores:

Participación y Ambiente

- ¿Participaron todos los miembros del grupo?
- ¿Se escucharon unos a otros?
- ¿Se expresaron con tranquilidad opiniones contrarias?
- ¿Animaron a sus compañeros para que todos participen?
- ¿Qué cree usted que se puede realizar para animar el clima y la participación grupal?

Trabajo en grupo

- ¿Se mantenía el grupo unido ante una tarea en común?
- ¿Había interés por el trabajo?
- ¿Aportaron todos sus trabajos a la tarea común?
- ¿Las relaciones entre los miembros eran competitivas o cooperativas?
- ¿El coordinador fue útil al grupo?
- ¿Con respecto al trabajo, a la eficacia del grupo, a los resultados: ¿te has sentido? a-muy satisfecho b-más bien satisfecho c-más bien insatisfecho d-muy insatisfecho
- ¿Hasta que punto crees que has estado escuchando, prestando atención a las ideas de los demás? a-sí, del todo b-más bien sí c-más bien no d- apenas, nada

Encuentros

- Los encuentros han sido: a-muy poco eficaz b-muy eficaz
- ¿Lo principal de los encuentros ha sido?
- ¿Los principales errores de los encuentros han sido?
- ¿Hubo momentos durante la reunión en que hubiera deseado decir cosas que no dijo? a-En ningún momento b-pocas veces c-bastante a menudo d-frecuentemente e-muy frecuentemente
- ¿Hasta que punto fueron diferentes las cosas que usted personalmente esperaba lograr de la reunión con relación a lo que el grupo estuvo tratando de llevar a cabo? a-completamente diferente b-algo diferente c-distintas pero no incompatibles d-bastantes similares e-idénticas
- ¿Según su opinión estaba el grupo interesado en los encuentros? a-Muchísimo b-Bastante c-Algo, pero no mucho d-Muy poco
- ¿Cambio usted alguna de sus opiniones previas como resultado de los encuentros? a-si, muchas b-bastantes c-algunas, pero no muchas d-muy pocas o ninguna

CÁPI TULO SEXTO

- Conclusiones

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

A través de este Trabajo Final de Graduación, que consiste en un Proyecto de Aplicación Profesional (P.A.P), se pretende dejar plasmadas algunas conclusiones de lo investigado, expresado y propuesto a lo largo del mismo.

La posibilidad de haber efectuado una pasantía por el período 8 meses en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad permitió a la autora de este trabajo confirmar que “la experiencia teórica-práctica es enriquecedora” porque se aprende haciendo, pensando, construyendo y proyectando.

Pasantía que dio lugar a ideas e interrogantes y necesidad de plasmar cierta experiencia adquirida, especialmente dentro del Programa de Diabetes, que despertó mayor curiosidad e inspiró la realización de dicho Trabajo Final. Permitted también aproximar al ejercicio de rol profesional, abordando una realidad institucional Hospitalaria, y de aquí es como surgió investigar acerca de talleres que brindaran contención, apoyo, reflexión y educación a los padres cuyos hijos eran diagnosticados de diabetes en el primer año de la enfermedad.

Acordando con Bleger, cuando dice que desea promover un cambio de actitud en el estudiante y en el profesional Psicólogo, llevando su interés desde el campo de la enfermedad y de la terapia, al de la salud de la comunidad; también cuando refiere que el psicólogo debe intervenir intensamente dentro de la psicohigiene y no esperar que la gente enferme más para intervenir.

La Diabetes Mellitus, como enfermedad crónica, impone la necesidad de realizar un tratamiento compuesto por ciertas pautas que exige su cumplimiento diario, lo cual implica la adaptación y el ejercicio de nuevos hábitos cotidianos, no sólo por parte de niño quién la padece, sino también por sus familiares.

Es por ello y dado que son muchos los pacientes con Diabetes que consultan en dicha Institución y por ende muchas las familias afectadas por esta situaciones de enfermedad, que surgieron ideas acerca de abordar no sólo al niño sino a sus Padres, pilares y sostén de su bienestar.

Se aparta así de una visión del paciente y su familia para atender a la familia como estructura, por eso la necesidad de incluir a los padres en dichos espacios-tiempos detectando temores, angustias, ansiedades y aclarar incertidumbres y desconocimientos.

Se considera un aspecto enriquecedor trabajar en equipo, tanto intra como interdisciplinarios, lo cual implica un proceso de aprendizaje profundo, muchas veces difícil, de encuentros y desencuentros, que tiene como efecto la puesta en común de diferentes posturas singulares y la posibilidad de construir una mirada compartida, aunque signada por la diversidad que permite aprehender la complejidad de la realidad. Conformar un equipo interdisciplinario dentro de dicha Institución para abordar a los padres y sus demandas es pensar en la Salud Comunitaria, en una modalidad vincular que impacta en toda una estructura; conlleva una idea de ejercer la prevención secundaria para evitar mayor sufrimiento y situaciones conflictivas.

Se eligió trabajar en grupo porque favorece atender la amplia demanda de la realidad hospitalaria y social en el contexto actual. Permite aminorar situaciones críticas que al compartirlas con otros pares, posibilitan ser atenuadas en una interacción que ofrece mayor contención y que favorece elaborar diversas emociones. Es un dispositivo que puede brindar contención a los padres frente al impacto que genera el debut de la enfermedad, permitiendo la producción de condiciones que posibiliten mayor simbolización, evitando así desbordes o crisis mayores.

Tomando como referente a Pássera, J, se espera que los padres al entrar en contacto, de manera voluntaria, interactúen unos con otros produciendo modificaciones en sus experiencias, percepciones y creencias. De esta manera se espera que se produzcan cambios favorables tanto en cada padre, en el grupo en general, en la estructura familiar y en el niño enfermo que padece diabetes.

Se busca lograr una mejor adaptación de la familia del niño a la enfermedad y a un tratamiento prolongado. El poder comprender, concensuar intercambios y nuevos hábitos incorporados por los padres; conocer lo que piensan, perciben, siente y entender las diversas situaciones que

atraviesan, se espera que alivie no sólo al niño sino también a quienes deben protegerlo y contenerlo. Al igual que ellos los padres necesitan ser protegidos y contenidos. Es por ello la propuesta de esta modalidad grupal con padres.

Los grupos así formados conforman una escena en el contexto institucional, en esta caso el Hospital de Niños. Dicho proceso grupal se supone que facilitará a los progenitores construir nuevas significaciones; lograr sentirse activos y apropiarse de la función paterna.

Se establece en estos grupos apuntalamientos en red: entre ambos progenitores; padres y profesionales; padres entre sí. Trabajo en red que propicia el reencuentro y desarrollo de pulsiones vitales y recursos.

Esta actividad grupal se considera complementaria a la del hogar, facilitadora del diálogo que permite conocer vivencias y necesidades tanto del hijo como de los padres. Procesar emociones como el temor a la enfermedad, a la hospitalización a relacionarse con personas extrañas y someterse a procedimientos terapéuticos no conocidos y vividos como agresivos. Síntomas y sensaciones que se ve invadido el niño y también los padres y familiares.

En ocasiones la libido objetal parcialmente se transforma en narcisista y al ser retiradas de los objetos se ponen en el cuerpo observándose diversos comportamientos y conductas. La madre suele ser objetos de múltiples agresiones, convirtiéndose en depositaria de las hostilidades del hijo, hostilidad que puede circular en toda la familia afectando los vínculos, la contideaneidad y los proyectos.

Se decidió trabajar con la modalidad taller, como espacio- tiempo que permite el interjuego del pensar-sentir-haciendo, a fin de potenciar el conocimiento, la creatividad y el aprendizaje de estos grupos en la Institución. Modalidad operativa donde los padres puedan realizar aprendizajes, abrirse a la reflexión y comunicación entre ellos, intercambiar lo que le produjo el impacto del diagnóstico y enfermedad y la ansiedad que genera lo nuevo y diferente. Así en tiempos breves el equipo se propone contenerlos en la situación de crisis que están atravesando y cumplir objetivos del grupo que van surgiendo. El coordinador escucha y participa

sin trabajar la transferencia ni la contratransferencia, de tal manera, que en estos grupos se busca recuperar recursos como: adaptarse a la alimentación requerida, colocación de insulina, controles diarias, fomentar la actividad física y recuperar espacios compartidos que suele ser anulados por el proceso impacto.

Se propician en los talleres la simetría en dichos intercambios; los une la parentalidad y el diagnóstico, también la adquisición de nuevas normas, hábitos y cuidados; comparten emociones y expresiones. De un periodo de mayor desorganización se busca acceder a un proceso de recuperación para una mejor reorganización.

A lo largo del recorrido teórico y del análisis situacional se pudo comprobar en muchos casos la convergencia de una crisis estructural con una conyuctural, la cuál requiere de cambios, aceptaciones, renunciaciones e incorporaciones intrapsíquicas, intersubjetivas y transubjetivas.

Trabajar con la modalidad de talleres grupales en red de asistencia, significa dar lugar a formas de organización que vinculan, favorecen la reflexión, y contener a padres cuyos hijos padecen de una enfermedad crónica.

De acuerdo a como los padres emprendan y reaccionen ante este conflicto vital podrá ser él mismo, generador de mayor sabiduría o de mayor sufrimiento.

Se pudo apreciar que la complejidad de la intervención propia de esta institución hospitalaria, está constituida por el entramado de múltiples variables, que incluyen no sólo las biológicas, psicológicas, familiares, sociales e institucionales, sino también las políticas y económicas, que demandan el ejercicio de la flexibilidad, el desarrollo de la tolerancia a la frustración, el aprender a trabajar e intervenir con los límites que impone la realidad y el contexto, más allá de la impotencia que genera, como así también impulsa el desarrollo de la creatividad.

Un hospital como el referido, con sus años de trayectoria, puede seguir creciendo en complejidad formando equipos para educar, contener y prevenir.

A lo largo de todo el trabajo se pudo tomar conciencia que el profesional

psicólogo que trabaja con pacientes con Diabetes debe prepararse y desarrollar una específica capacitación para el trabajo en equipo interdisciplinario; debe realizar una actualización teórica permanente, integrada a la práctica responsable.

Nuevas Propuestas

De implementarse dichos grupos, previa aceptación y autorización de la Institución, es esperable que en pos de actualizar políticas de Salud se formen grupos en otros Hospitales Públicos o Privados, que carecen de esta modalidad de intervención. Por lo cual se propone capacitar coordinadores para que transmitan la experiencia y alienten a proseguir en red tanto con padres cuyos hijos padecen de diabetes, como también hijos que padezcan de otras enfermedades crónicas.

Dadas las condiciones actuales de la salud Poblacional surge la idea de que los padres con mayor protagonismo puedan formar ellos, con experiencia acompañada del equipo, grupos de autoayuda posteriores a dicha experiencia, los cual requerirán de un previo plan de trabajo y entrenamiento consecuente y periódico.

Los padres que no puedan acceder al Hospital ya sea por la distancia o por carecer de recursos, se propiciará una modalidad a distancia, con el traslado periódico de un coordinador.

A los integrantes de grupos ya formados y transcurrido el período de los 6 encuentros, se los seguirá cuando acudan a control médico en la Institución.

Se dejará abierta la derivación a tratamiento psicológico individual, pareja o familia, si se detectaran patologías graves o de alto riesgo en dichos talleres.

Es fundamental realizar en forma periódica grupos de reflexión en los miembros del equipo interdisciplinario para mantener un equipo sano y proactivo.

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES

- Aberastury, A. (1990): El niño y sus juegos. Ed. Paidós. Bs. As.
- Alforja (1994): Técnicas participativas para la educación popular. Ed. Hvmánitas. Bs.As
- Aguilar, M. J (1992): Técnicas de Animación grupal. Ed. Espacio. Bs. As
- Ander, Egg. E (1991): El taller, una alternativa para la renovación pedagógica. Ed Magisterio del Río de la Plata. Bs. As.
- AEP. Guía Formativa. Manual de Residencia de Pediatría y sus Áreas Específicas. (1997) Publicado por la comisión Nacional de Pediatría y sus áreas específicas. Asociación Española de Pediatría. Ed. Norma Madrid. Vol. VII-XXXIX
- Barreiro, T (2000): Trabajos en Grupos. Ed. Novedades Educativas. Bs.As.
- Bauducco, M. C. (1999): La entrevista psicológica en el psicodiagnóstico de niños. Apunte de Cátedra de Entrevista Psicológica. Facultad de Psicología. UNC.
- Barceló, A; Robles, S. y Otros. (2000): Una intervención para mejorar el control de la diabetes en Chile. Revista Panamericana de Salud Pública. Vol. 10, N°5
- Bernard, M; Cão M; Edelman, L; Kordon, D; L´hoste, M; Segoviano, M; (1995): Desarrollos sobre la grupalidad. Ed Lugar. Bs. As
- Bleger, J (1992): Psicohigiene y Psicología Institucional. Ed. Paidós. Bs.As.
- Bleger, J (1995): Temas de Psicología .Nueva visión Ed. Bs. As.
- Bekei, M. y Otros. (1982): El psiquismo del niño enfermo orgánico. Bs. As. Ed. Paidós.
- Bion W.R. (1994): Experiencias en Grupos. Editorial Paidós. Bs. As.
- Brink, S, J (2002): Complicaciones de la diabetes mellitus tipo 1 en pacientes pediátricos y adolescentes. Revista Current Diabetes Reports, Latin America. Vol. 1, N°1. Brasil.

- Boffa, O:(1999): Verdad y síntoma: un enfoque fenomenológico en cuestiones de la cura, compil. Brück, Carlos. Fac de Humanidades. Univ. Nac. De la Plata.
- Blumenthal, D y Otros (2003): Grupos de Contención: un dispositivo de la transicionalidad. Revista de la AAPPG. Tomo XXVI n°1.
- Cabases, J y Moreno, P (1990): Psiquiatría infantil de enlace y hospitalización pediátrica: análisis descriptivo. Revista Española Pediátrica, n° 46.
- Carrasco, E (1991): Trastorno emocionales en el niño hospitalizado. Diálogos en pediatría. Ed. Mediterráneo.
- Cartañá, O (2000): Un modelo de asistencia psicológica en terapia intensiva. Publicado en "Trauma, Duelo y Cuerpo", Tomo I. Asociación Psicoanalítica Argentina. Año 2000.
- Chevnik, M. (1991): La interconsulta medico psicológica: entre la medicina y el psicoanálisis, una mediación posible. Lecturas de lo psicósomático. Ed. Logar
- Cordera de Hillman, M E (2000): La evolución del juego en el niño: enfoque psicoanalítico. Material de la cátedra de Ps. Evolutiva de la niñez. Facultad Psicología. Universidad Nacional de Córdoba.
- Dolto, F (1990): La imagen inconsciente del cuerpo .Ed. Paidos. Bs.As
- De Ajuriaguerra, J (1984): Manual de Psiquiatría Infantil. Barcelona. Ed Masson. Bs. As
- Edelman, L y Kordon, D (1990): Algunos aspectos de la práctica y la teoría de los grupos de reflexión. Publicado en Revista de Psicología y Psicoterapia de Grupo (1994) "Teoría-clínica articulación o fractura. Vol. 1 (Pág. 111-122).
- Fenichel, O (1989) "Teoría psicoanalítica de la Neurosis". Ed Paidos. México.
- Feldfogel, D.; Zimerman, A. (1981): El psiquismo del niño enfermo orgánico. Ed. Paidos
- Ferrari, H (1983): Interconsulta Medico psicológica. Acta Psiquiátrica.
- Fernandez, A M (1992): El campo de lo grupal. Nota para una genealogía" .Ed Nueva Visión. Bs. As

- Giraudó, J (1994): Manual de Diabetes. Ed. Talleres Gráficos Offset Alfil.
- Gonzalez M. T, (1992): Dicho y Hecho, atreverse con el Taller y el Grupo de Reflexión. Ed Aique. Bs.As
- González M.T (1994): El taller de los talleres. Ed. Astrada. Bs. As.
- Geoffrey, C y Zeldman, A (2002): Educación para el autocuidado de la diabetes centrada en el paciente. . Revista Current Diabetes Reports Latin America. Brasil. 2002.
- Giraudó, J, (1994): Manual de Diabetes. Ed. Talleres Gráficos Offset Alfil.
- Knobel, M (1997): Psiquiatría Infantil Operativa. Ed. Paidós.
- Kornblit, A (1984): Somática Familiar. Ed. Gedisa. Barcelona
- Lain Entralgo, P (1968): El estado de enfermedad. Ed Moneda Madrid.
- Marfil y Otros (1995): Conceptos básicos para el tratamiento de la Diabetes. Ed Ergon. Bs.As.
- Marfil, S y otros (1995): Diabetes: psicodinamismos del paciente insulina-dependiente. Publicado en, Conceptos básicos para tratamiento de la diabetes. Ed Ergon. Bs.As
- Materazzi, M A (1991): Salud Mental. Una propuesta de prevención permanente. Ed. Paidós. Bs. As
- Marcelli, D y De Ajuriaguerra, J (1996): Psicopatología del niño. Ed: Masson.
- Meneghello, J (1992), publicado en "Manual de Pediatría". Volumen II. Ed: Mediterráneo. 4º Edición.
- Pasel S (1994): Aula-taller. Ed. Aique. Bs.As.
- Pássera, J (1979) Las técnicas dramáticas de O.V. Apuntes de Cátedra de Orientación Vocacional (2005). Carrera de Psicología. Universidad Empresarial Siglo 21.
- Pallarols; S (2003): La primera entrevista en Diabetes Mellitus tipo 1: primer acercamiento. Feria de la Salud. Buenos Aires.
- Pichon-Riviére E (1988) El Proceso Grupal. Del Psicoanálisis a la psicología social". Ed. Ampliada nueva visión. Bs.As.

- Pereyra, M (1995) Taller sobre taller. Córdoba.
- Pereyra, M (1996): Experiencia Taller con un Equipo de Salud Mental. Actas del Congreso "Los vínculos en América Latina" APPG. Bs.As.
- Polonsky, W (2002): Aspectos emocionales y de la calidad de vida en el tratamiento de la diabetes. Revista Current Diabetes Reports Latin América. Brasil. 2002.
- Reyna. T (2002): Apuntes de Cátedra de Psicopatología I Y III. Carrera de Psicología. Universidad Siglo 21.
- Rodolfo R (2001) "El niño y el significante". Ed Paidós
- Seidman, S y otros (2003): Estilos de afrontamiento: un estudio preliminar de cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista del Instituto de Investigación de la Facultad de Psicología de la U.B.A N°1.
- Sequeiro, M.E (2001): Diagnóstico Institucional del Hospital de Niños Santísima Trinidad.
- Speier de Fernández, N (1991): El trabajo Psicoanalítico en Prevención. Revista de la APPG. Bs.As
- Schiffrin, A (2001): Hechos Psicosociales de la diabetes Pediátrica. Revista Diabetes reports, Latín América. Vol. 1, N°1.
- Soave, M (2001): Técnicas e Instrumentos de Investigación Psicológica. Apuntes de Cátedra. Carrera de Psicología. Universidad Siglo 21.
- Winnicott D (1972): Realidad y Juego. Granica Editor. Buenos Aires.
- Winnicott D (1999): Teoría y clínica psicoanalítica. Ed. Lumen. Bs.As
- Zanotti, A (1998): Temas de psicología Médica. Cap.10. Ed. CTM.

Direcciones en la WEB

- Lapierre, A (1995): El juego, expresión primaria del Inconsciente. Madrid. Publicado en www.funtadip.com.ar/jornada.unam.mw/1999. Recuperado el 13 de Agosto del 2006.
- Froján Parga, M y Rubio Llorente Rosa (2004): Análisis discriminante de la adhesión al tratamiento en la Diabetes Mellitus Insulino

- dependiente. Vol. 16, nº 4, pp. 548-554. Publicado en www.psicothema.com. Recuperado el 20 de Agosto del 2006.
- Rodríguez Marín, J y Zurriaga Llorens, R (1999): Estrés, Enfermedad y Hospitalización. Vol. 11, nº 1, pp. 237-238. Publicado en www.psicothema.com. Recuperado el 20 de Agosto del 2006.
 - Saragossi, Catalina (2002): Psicología del Paciente con Diabetes"; "El grupo de Reflexión: Una estrategia para el cambio. Artículos publicados en www.healing.com. Recuperado el 13 de Agosto de 2006.
 - Pedreira, J.L.; Palanca, I. (2004): Psicooncología Pediátrica. Publicado en www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista. Recuperado el 13 de Agosto del 2006.
 - Schlemenson, S. (2005): Condiciones para el desarrollo psíquico en niños desde el nacimiento hasta los cinco años Sólo puede decir "yo pienso" quien pudo decir "yo quiero". Publicado en www.pagina12.com.ar. Recuperado el 13 de Agosto del 2006.

ANEXO

MODELO DE ENTREVISTA

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?
2. ¿Quien o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿y como es el modo de comunicarla?
3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?
4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?
5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que manera?
6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?
7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?
8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?
9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

MODELO DE CUESTIONARIO

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a- Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c- Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
- a- Sí
 - b- No
 - c- No sé
- Si contesta Sí ¿En qué circunstancias?
- Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
- Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
- Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
- Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
- Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le está pasando?

a- Sí

b- No

c- No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

ENTREVISTA: Médica Jefa del Programa

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

El principal objetivo es lograr la adhesión al tratamiento, conteniendo su inserción social. Se trata principalmente que el niño o adolescente pueda continuar con su ritmo de vida.

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Generalmente el médico que lo recibe. No es lo ideal pero sinceramente es lo real.

Lo ideal sería que quién comunicara el diagnóstico fuera el médico especialista o el resto de los integrantes del programa de diabetes. El que comunica el diagnóstico tiene que tener formación en diabetes y saber lo que genera el impacto del diagnóstico.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

Por la madre

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

Lo primero, pienso que el impacto es tan fuerte que no llegan los padres a valorar realmente en toda su dimensión lo que es la diabetes. Están aturridos y esto les impide ver la realidad. Recién a los seis meses o al año se dan cuenta de que es una enfermedad para toda la vida y que no se va.

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que

manera?

No, no lo hemos hecho y creo que sería realmente muy bueno. En el hospital viejo lo hacíamos pero acá no. Simplemente cuando hay chicos internados al mismo tiempo, hacemos la charlita juntos pero nada más.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

Fundamentalmente que la familia conozca el tratamiento: sepa colocar la insulina, autocontrol y alimentación.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Lo pienso es justamente lo que aquí no se hace. Siempre en el debut los padres tienen que entrar en contacto con Salud Mental, con una psicóloga. Y ese profesional tendría que decidir si la familia puede seguir sin apoyo o si necesita apoyo psicológico.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

El niño o adolescente con diabetes depende exclusivamente de la familia. Si la familia acepta el tratamiento es indicador de un pronóstico favorable.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

No, no son suficientes. Por un lado, una reunión mensual no es suficiente. Por el otro, no es positivo agrupar a todos en la misma dinámica, no se puede reunir al papá que recientemente le diagnosticaron que su hijo tiene diabetes, de aquel que hace tiempo que sabe.

ENTREVISTA: Enfermera

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

El objetivo principal que persigue el programa es el progreso del paciente. Progreso en el autocontrol. Conseguir esto en quienes más cuesta es en los adolescentes.

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

El encargado de comunicar a los padres es el médico que los reciba, por lo general, el médico de guardia.

El modo, le dicen desde el comienzo que es una enfermedad crónica, le explican que se enferma el páncreas y que hay que cuidarse para toda la vida.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

El niño a la hora de internarse o reinternación es acompañado por sus padres, por lo general, uno de ellos. A veces también abuelos o familiares cercanos.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

La actitud más frecuente. Les cuesta aceptarlo, se preguntan "¿Cómo puede ser que mi hijo se enferme si nadie en la familia tiene diabetes?; ¿Por qué a él?". Contrariamente hay padres que lo aceptan enseguida. En general al que más cuesta es al padre.

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que

manera?

Durante la internación no. Los niños no son internados en la misma sala, sino, en las salas que en el momento están disponibles. La única interacción que tiene los padres son las charlas que se dan acá en el hospital.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

Se considera a la hora del alta que los padres estén educados con la enfermedad. Esta educación en todo sentido: colocación de insulina, autocontroles y que sepan de la enfermedad.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Creo importante que los padres charlen con el psicólogo cuando no aceptan la enfermedad de su hijo, o cuando no saben que hacer, están desesperados y económicamente no pueden llevar el tratamiento.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

La forma en que interviene la familia es muy variable: hay padres que apoyan mientras que otros no. Por ejemplo los otros días tuvimos un debut y en el que pude observar un papá muy predispuesto a ayudar a su hija: se llenó de folletos, información por todos lados para saber de su hija.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

Creo que estos grupos son muy importantes para los padres. Lo que realmente cambiaría es la falta de personal y profesionales. Por ejemplo el viernes pasado no se pudo dar a los padres por falta de personal y profesionales. Pienso que debería haber una psicóloga en los grupos, ya que

solamente asiste la Doctora y la Nutricionista.

ENTREVISTA: Médica

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

Los objetivos que propone el Programa de Diabetes están vinculados al tratamiento y control de la enfermedad teniendo en cuenta los cuatro pilares: Nutrición, Autocontrol, Insulina, Actividad Física. Todo sustentado con educación física

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Generalmente en el piso quién los recibe, es decir el médico de guardia o el médico de piso. Después el equipo de diabetes se encarga de comunicarle bien detalladamente e informales de los requerimientos de la enfermedad.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

El niño por lo general es acompañado por el padre o madre. Frecuentemente uno porque es el requerimiento del piso. En ocasiones también el niño es acompañado por algún familiar cercano.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

La actitud más frecuente es de negación, como que no caen. Algunos padres reacción con fuerte angustia.

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que manera?

Durante la internación no se favorece la participación entre los padres.

Después, en el tratamiento, sí por medio de los encuentros.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

Los criterios que considero para el alta es que tengan los conocimientos mínimos para que no corra riesgo la vida del niño, que sepan colar insulina, que tengan noción de que alimentación pueden ingerir y que por supuesto que tengan insumos.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Creo que es importante realizar derivación psicológica cuando hay problemas de adherencia al diagnóstico o cuando hay algo oculto, es decir, problemas familiares o algo encubierto.

Cuando veo actitudes raras en el niño, como que se pone insulina de más o de menos, también creo importante que los padres consulten con la psicóloga.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

Generalmente participa mucho; se hace hincapié aquí en el Hospital que participen mucho. Hay padres que son extremadamente obsesivos tanto en las reglas, que no los dejan crecer.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

Creo que estos grupos que se realizan actualmente son muy positivos, aunque considero que debería dedicarse más tiempo a los grupos.

Creo también que es importante generar grupos para los recién diagnosticados para que reciban mayor contención y después puedan continuar con los encuentros mensuales.

ENTREVISTA: Psicóloga

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

El objetivo que persigue el Programa es la atención integral interdisciplinaria para el niño y adolescente con diabetes y su familia. Este objetivo lo llevamos a cabo por medio de la asistencia, educación, prevención y capacitación.

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Quién comunica el diagnóstico es siempre el médico. Puede ser el médico de guardia central o médico de cabecera. Si consulta por consultorio externo el médico especialista.

La forma de comunicarlo no es de manera única, sino que se va repitiendo en varias oportunidades, por ser el diagnóstico de diabetes de gran impacto.

Para los padres lleva mucho tiempo asimilar el diagnóstico.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

Generalmente por la madre. Rara vez y excepcionalmente el niño es acompañado por el padre. Cuando la madre no se queda a acompañar al niño en la etapa de internación, esto es indicador de un pronóstico desfavorable para el niño.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

Las actitudes más frecuentes de los padres por lo general son:

Alto monto de angustia que dificulta la adquisición del aprendizaje. Están como en estado de shock. También observo que muchas veces la angustia lo lleva a utilizar mecanismos de intelectualización.

Así mismo se denota en los padres mucho temor, temor por tener que colocar la insulina, al manejo de la jeringa. Este miedo por estar ellos involucrados en llevar el tratamiento.

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que manera?

No excepto que coincidan en salas de internación. En los casos de que hay dos niños internados al mismo tiempo por debut, se trata de dar las chalitas a todos los padres juntos, pero no se si para favorecer la interacción entre ellos sino más bien para optimizar tiempos y recursos.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

Los criterios que considero que se deben tener en cuenta para el alta cuando se trata por debut diagnóstico son:

- Manejo de las complicaciones agudas por parte de la familia (hiperglucemias e hipoglucemias)
- Conocimientos de los hábitos alimentarios
- Saber colocar la insulina y autocontroles
- Que los padres estén seguros para manejar la enfermedad hasta los próximos 4 o 5 días que se realice el primer control.
- Que a partir de realizado el diagnóstico psicosocial, se pueda inferir el pronóstico de adherencia al tratamiento. Es decir, que no se observen problemas graves.

Los criterios a considerar para el alta cuando se trata de una descompensación por causa emocional, es observar los medios para evitar

que vuelva ocurrir.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Cuando preexisten en el diagnóstico dificultades personales en los padres, conyugales o familiares, y que con la enfermedad se agravan.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

Al ser una enfermedad crónica si o sí circula en la familia. El tener un niño con diabetes en la familia incide entre los hermanos, en las relaciones madre-hijo. Esto se observa por medio de celos, rivalidades. Por ejemplo: El esposo de la mamá del niño se enoja porque ahora cocina todo para él, o los hermanitos se ponen celosos porque él toma leche descremada y ellos no.

En la dinámica familiar interfiere, ya que se modifica la alimentación, horarios. Y pienso que de acuerdo a la estructura familiar, es decir de acuerdo a su flexibilidad, distribución de roles y capacidad para aceptar la enfermedad, el pronóstico va hacer favorable o desfavorable.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

No, pienso que no son suficientes en tanto al tiempo de evolución de la enfermedad. Hay diferentes demandas, y se mezcla en un mismo espacio a los padres que sus hijos están recientemente diagnosticados de los que han sido diagnosticados hace tiempo.

Sí se responden a la demanda por edad.

Que cambiaría. Creo que pensar un espacio diferenciado para los niños y

padres del primero año del diagnóstico.

ENTREVISTA: Profesor de Educación Física

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

Los objetivos que creo que nos proponemos dentro del Programa de diabetes son:

- Transmitir habilidades técnicas para responsabilizarse del tratamiento y lograr autonomía.
- Mejorar la calidad de Vida
- Mejorar el control metabólico y glucémico.
- Insertar al niño, joven y/o adolescente a la vida cotidiana.
- Evitar complicaciones tardías.

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Los primeros en comunicar son los médicos, pero desconozco la táctica empleada por estos

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

Por la madre, abuelos y en algunos casos todo el grupo familiar.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

Pienso que la actitud más frecuente desde mí experiencia es generalmente la culpa, el miedo y el desconocimiento hasta el momento de la enfermedad.

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los distintos niños con diabetes? ¿De que manera?

En el debut los familiares requieren de parte del equipo interdisciplinario todo el asesoramiento necesario, información de los aspectos generales de la patología y lo más importante es la contención emocional por tratarse de algo imprevisto para los familiares. De esta manera se realiza la interacción padres / equipo de salud, por necesidad de cubrir las necesidades anteriormente mencionadas.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

No participo en la toma de decisiones con respecto al alta de los pacientes es responsabilidad del equipo médico y Psicología.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

No tengo la experiencia suficiente para predecir cuándo y en qué momento es necesario la derivación de la Psicóloga.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

Observo que toda la "carga" la sobrelleva, en muchos casos, la madre quién acompaña a su hijo/a a los encuentros. Existe como aspecto negativo, la sobreprotección de los padres y en otros casos el abandono y además, se agrava con la pobreza y el escaso nivel de escolarización de los padres.

Con respecto al tratamiento se aprecian "descuidos" cuando los controles no son los esperados en las metas terapéuticas manifestándose en las reiteradas internaciones, sobrepeso, bajo peso y crecimiento retardado.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son

suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

No tengo conocimiento de encuentros educativos para padres de niños/jóvenes con diabetes excepto en el hospital de niños. Estimo que es insuficiente para abarcar toda la problemática de una enfermedad crónica, los resultados positivos de los encuentros es el contacto del padres y equipo de salud y además el encuentro de pares y sus respectivos familiares.

ENTREVISTA: Asistente Social

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

Desde trabajo social es acompañar el diagnóstico y proceso de la enfermedad de los pacientes y su grupo familiar, para que puedan tener una mejor adhesión al tratamiento. También que conozcan la complejidad de la enfermedad, ver que potencialidades tienen y fortalecer en los aspectos más difíciles de abordar (por ejemplo: transgresiones alimentarias).

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Los encargados son los médicos, por lo general cuando entran en la sala de internación, lo ideal sería que lo haga el médico especialista, pero a veces no se puede dar esa situación (por ejemplo: si el niño ingresa el fin de semana). En general con las familias que he trabajado se la han comunicado verbalmente, acompañado de gráficos explicativos para que sea más fácil la comprensión de lo que le está pasando a su organismo.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

Generalmente por la madre, si el niño entró muy descompensado suele estar la madre y el padre.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

Angustia, dolor, culpa...

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los distintos niños

con diabetes? ¿De que manera?

Si, al menos es lo que tratamos de intentar, mediante la participación en los talleres educativos.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para el alta?

Que el niño y el grupo familiar conozcan los pilares básicos del tratamiento: Colocación de Insulina (provisión de insulina), Controles de Glucemia (provisión de recursos: tirillas y aparato de medición de glucemia), Dieta Alimentaria, Actividad Física y Educación.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Cuando hay algunos de los pilares que no se están pudiendo llevar a cabo, ya sea por parte del niño o su grupo familiar. Porque creo que son síntomas manifestados de no poder estar realizando adhesión al tratamiento. Generalmente, podemos derivarlo (lamentablemente) cuando el niño está descompensado en la internación, dado que muchas veces no tenemos por consultorio externo la posibilidad de notar éstos síntomas.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

La familia interviene en todo momento... Creo que cómo aspectos positivos se ve cuando la familia acompaña el tratamiento: modificar hábitos alimentarios, horarios, participa su mayoría en la colocación de insulina, etc. Y aspectos negativos, cuando deposita en el niño la adhesión al tratamiento o se culpa alguno de los responsables sobre la aparición de la misma y esto les impide realizar el tratamiento.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué

aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

Por lo general, no creo que sea suficiente, no he participado mucho en los grupos de los padres, pero por lo general, surge en el equipo que en el grupo de padres, muchas veces es un espacio de contención y dónde tienen la posibilidad de aclarar dudas sobre algún aspecto. No sabría decirte si es positivo o no, tendríamos que hacer una evaluación para conocer si los objetivos propuestos se están cumpliendo y poder mejorar dichos talleres.

ENTREVISTA: Nutricionista

1. ¿Cuáles son los objetivos que se proponen en el Programa de Diabetes?

El principal objetivo que persigue el programa es mejorar la calidad de vida. Desde la nutrición el objetivo es manejar la alimentación para que puedan aceptar los cambios e integrarlos.

2. ¿Quién o quienes, son los encargados de comunicar a los padres que su hijo/a tiene dicha enfermedad? ¿Y como es el modo de comunicarla?

Los médicos son los encargados. La manera que tienen de comunicarla, desde lo que yo puede observar, es siendo lo más claros y directos posibles. Aclaran desde el comienzo que es una enfermedad crónica.

3. En el momento de la hospitalización del niño recientemente diagnosticado o internado por descompensación u otra causa ¿por quién es acompañado el niño generalmente?

Generalmente la madre o por ahí quién cumple la función.

4. ¿Cuál cree usted que es la actitud más frecuente de los padres ante el impacto del diagnóstico?

La principal actitud que observo, creo que se asustan mucho (ellos lo llaman desconcierto). Tratan de buscar algún familiar que tiene diabetes. Después comienza la etapa en que se preguntan ¿Pero...es para siempre? ¿Por qué le pasó esto a mi hijo?

5. ¿Durante la internación del niño con diabetes, se favorece la participación e interacción entre los padres de los niños? ¿De que manera?

No lo hacemos, pero sería bueno.

6. ¿Qué criterios considera usted que debe tenerse en cuenta para

el alta?

Que manejen lo fundamental: Autocontrol, Insulina, Alimentación y la actividad física. Que lo manejen tanto el chico como la familia.

7. ¿Cuales son los criterios que usted considera al momento de realizar una derivación a los padres a consulta psicológica? ¿En qué momento se realiza?

Cuando veo que no hay una buena adhesión al tratamiento por parte de los padres. Pienso que desde la comunicación del diagnóstico los padres tendrían que recibir ayuda psicológica.

8. ¿Cómo interviene la familia del niño en el tratamiento de la enfermedad tanto en aspectos positivos como negativos?

Creo que la forma en que interviene la familia depende exclusivamente de cada familia.

Desde lo positivo, hay papás que buscan entender, se interesan en saber y manejar la enfermedad.

Desde lo negativo, hay papás que usan la diabetes del hijo como ventaja para otros problemas.

Mientras más sólida la familia, mejor.

9. Actualmente conozco que se realizan grupos educativos para los padres de niños con diabetes ¿Considera que estos grupos son suficientes para cubrir las necesidades de los padres? ¿Qué aspectos evaluaría como positivos? ¿Qué cambiaría o mejoraría?

Creo que no son suficientes porque se vive en el grupo realidades diferentes de aquellos papás que su hijo está recientemente diagnosticado de los que hace tiempo llevan desde el diagnóstico. El debut debería estar manejado por un grupo aparte, coordinado por una psicóloga.

Los aspectos que sí evalúo como positivos es que son un lugar para el reencuentro, cada uno puede contar su experiencia. Se dan cuenta que no

están solos.

CUESTIONARIO N°1

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

b- No

c- No sé

Si contesta Si ¿En qué circunstancias?

Si contesta No ¿por qué?

8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?

a-Médico

b- Enfermera

c-Asistente Social

d- Nutricionista

e- Profesor de Educación Física

f- Otros

9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?

10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

a-Si

b- No

Si contesta Sí ¿En que circunstancias?

Si contesta No ¿Por qué?

11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?

Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?

a-Si

b- No

c-No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°2

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí
- b- No

c- No sé

Si contesta Sí ¿En qué circunstancias?

Si contesta No ¿por qué?

8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?

a- Médico

b- Enfermera

c- Asistente Social

d- Nutricionista

e- Profesor de Educación Física

f- Otros

9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?

10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿En que circunstancias?

Si contesta No ¿Por qué?

11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?

Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?

a-Sí

b- No

c-No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°3

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí
- b- No

c- No sé

Si contesta Sí ¿En qué circunstancias?

Si contesta No ¿por qué?

8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?

a- Médico

b- Enfermera

c- Asistente Social

d- Nutricionista

e- Profesor de Educación Física

f- Otros

9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?

10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿En que circunstancias?

Si contesta No ¿Por qué?

11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?

Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?

a-Sí

b- No

c-No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N° 4

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

b- No

c- No sé

Si contesta Si ¿En qué circunstancias?

Si contesta No ¿por qué?

8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?

a- Médico

b- Enfermera

c- Asistente Social

d- Nutricionista

e- Profesor de Educación Física

f- Otros

9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?

10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

a-Si

b- No

Si contesta Sí ¿En que circunstancias?

Si contesta No ¿Por qué?

11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?

Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?

a-Si

b- No

c-No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°5

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

b- No

c- No sé

Si contesta Si ¿En qué circunstancias?

Si contesta No ¿por qué?

8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?

a- Médico

b- Enfermera

c- Asistente Social

d- Nutricionista

e-Profesor de Educación Física

f-Otros

9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?

10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?

a-Si

b- No

Si contesta Sí ¿En que circunstancias?

Si contesta No ¿Por qué?

11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?

a-Sí

b- No

Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?

Si contesta No ¿Por qué?

12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?

a-Si

b- No

c-No sé

13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°6

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e-Profesor de Educación Física
 - f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
 - b- No
 - c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°7

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
c- No sé
Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
b- Enfermera
c- Asistente Social
d- Nutricionista
e-Profesor de Educación Física
f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
b- No
Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
b- No
Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
b- No
c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°8

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e-Profesor de Educación Física
 - f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
 - b- No
 - c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°9

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
c- No sé
Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
b- Enfermera
c- Asistente Social
d- Nutricionista
e-Profesor de Educación Física
f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
b- No
Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
b- No
Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
b- No
c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°10

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a- Equipo de Salud
- b- Parientes
- c- Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a- Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
 - b- No
 - c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°11

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e-Profesor de Educación Física
 - f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
 - b- No
 - c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°12

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°13

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°14

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°15

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e-Profesor de Educación Física
 - f-Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a-Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a-Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a-Si
 - b- No
 - c-No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°16

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°17

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?

2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?

- a- Médico de Guardia
- b- Médico de Cabecera
- c- Médico especialista en diabetes
- d- Otros

3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?

- a- Mucho
- b- Mas o menos
- c- Nada

4. ¿Quién le ha brindado la información?

- a-Equipo de Salud
- b- Parientes
- c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)

5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?

- a- Mucho
- b-Mas o menos
- c- Nada

6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)

¿Podría explicar sus características principales?

7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?

- a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°18

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
c- No sé
Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
b- Enfermera
c- Asistente Social
d- Nutricionista
e- Profesor de Educación Física
f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
b- No
Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
b- No
Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
b- No
c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°19

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
c- No sé
Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
b- Enfermera
c- Asistente Social
d- Nutricionista
e- Profesor de Educación Física
f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
b- No
Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
b- No
Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
b- No
c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

CUESTIONARIO N°20

Datos Personales

Sexo

- Masculino
- Femenino

Edad

1. ¿Cuándo recibió la información sobre el diagnóstico de diabetes de su hijo/a?
2. ¿Quién le comunicó que su hijo/a tenía diabetes?
 - a- Médico de Guardia
 - b- Médico de Cabecera
 - c- Médico especialista en diabetes
 - d- Otros
3. ¿Le han brindado información acerca de la enfermedad?
 - a- Mucho
 - b- Mas o menos
 - c- Nada
4. ¿Quién le ha brindado la información?
 - a-Equipo de Salud
 - b- Parientes
 - c-Medios de Comunicación (Internet, televisión, revista)
5. ¿Comprende en qué consiste la enfermedad diabetes?
 - a- Mucho
 - b-Mas o menos
 - c- Nada
6. Si ha contestado afirmativamente a la pregunta anterior (a y b)
¿Podría explicar sus características principales?
7. ¿Ha tenido contacto con algún psicólogo de la institución?
 - a-Sí

- b- No
 - c- No sé
 - Si contesta Si ¿En qué circunstancias?
 - Si contesta No ¿por qué?
8. ¿Con qué otros profesionales del Hospital ha tenido contacto?
- a- Médico
 - b- Enfermera
 - c- Asistente Social
 - d- Nutricionista
 - e- Profesor de Educación Física
 - f- Otros
9. ¿Qué ha sentido en el momento que le dijeron que su hijo/a tenía diabetes?
10. ¿Ha tenido contacto en el hospital con otros padres de niños con diabetes?
- a- Si
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿En que circunstancias?
 - Si contesta No ¿Por qué?
11. ¿Ha participado alguna vez de los encuentros educativos mensuales que realiza la sección diabetes para padres?
- a- Sí
 - b- No
 - Si contesta Sí ¿Con qué frecuencia?
 - Si contesta No ¿Por qué?
12. ¿Considera importante tener en ese espacio, con el equipo de profesionales, un momento donde compartir lo que le esta pasando?
- a- Si
 - b- No
 - c- No sé
13. ¿Qué características cree usted que debería tener ese espacio?

