



# **“ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS”**

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

**UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21**

**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

**ALUMNA: MIAZZO AYELEN ESTEFANÍA**

**ASESORAS: GIORGI AMALIA BEATRIZ  
GIGENA MARIA DEL CARMEN**

**AÑO: 2008**



***“La esperanza no es la convicción de que las cosas saldrán bien, sino la certidumbre de que algo tiene sentido y vale la pena luchar por ello”.***  
**(Mercedes Calderón Sánchez)**

*Saber que un hijo tiene cáncer es una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puede vivir una persona. Sin embargo, gracias a la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos, en nuestro país la curación de muchos de los niños enfermos de cáncer está siendo cada vez más un hecho habitual en nuestros días.*

## **AGRADECIMIENTOS**

---

**Agradezco...**

**A mis padres Alicia y Tochi quienes me enseñaron que con esfuerzo y dedicación todo es posible.**

**A mis hermanos Alexander y Araceli por su cariño y apoyo incondicional.**

**A Juan Ignacio por su contención y aliento en toda mi carrera.**

**A Camila por los años de estudio y a Soledad Reborá por su inestimable ayuda.**

**A mis amigas por ser parte de mi vida y ayudarme a crecer.**

**A las licenciadas Amalia Giorgi y María del Carmen Gigena, por su colaboración y aportes de conocimientos.**

**A el Hospital Infantil Municipal de Córdoba por brindarme la oportunidad de realizar este trabajo.**

**A la universidad empresarial siglo 21, por la educación brindada.**

## **RESUMEN**

El siguiente trabajo se encuentra dirigido a padres de niños con enfermedades oncológicas, que se encuentran en el Hospital Infantil Municipal de Córdoba.

El objetivo fundamental del proyecto es atenuar la ansiedad en los padres de niños con dicha problemática, a modo de favorecer una actuación más adaptativa frente a ésta; como así también reforzar la integración de la familia, promover modalidades de comunicación e informar, para disminuir ansiedades y temores fundados en la falta de ésta y también mantener relaciones y colaboración con otras familias vinculadas con la misma problemática, con el fin de facilitar la experiencia compartida y la comprensión entre todos los padres.

Cabe mencionar que si bien, el proyecto es destinado a los padres, en más de una oportunidad se incluirá también el personal de enfermería de la institución.

El proyecto está dirigido y coordinado por un Psicólogo. Se llevarán a cabo 10 encuentros en total, de una duración de 60 minutos cada uno aproximadamente.

## **ABSTRACT**

The following project is directed to parents of children with onchological illnesses of the Hospital Infantil Municipal de Córdoba.

The main objective is to decrease parents anxiety with the mentioned problem, to promote a more adaptative action according to it, and so that to strengthen the family integration, promote communication and informing ways, to decrease anxiety and fears created in the lack of it and also to keep the relation and collaboration with other families with the some problem, with the objective of providing. The experience to share and the comprention between the parents.

It is important to say that; as well as the proyect is directed to parents, in more than an opportunity the infirmary personnel of the institution will participate.

The proyect is directed and coordinate by a psychologist and will be organized in ten meeting of 60 minutes each one.

Key words: Cancer, Children, Parents, Nurses, Strategies.

## INDICE

---

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>FUNDAMENTACIÓN.....</b>	<b>2</b>
<b>ANTECEDENTES.....</b>	<b>4</b>
<b>DELIMITACIÓN DEL TEMA.....</b>	<b>12</b>
<b>OBJETIVOS</b>	
<b>Generales.....</b>	<b>12</b>
Específicos.....	12
<b>TIPO DE ESTUDIO.....</b>	<b>13</b>
<b>DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO.....</b>	<b>14</b>
<b>Aspectos históricos de la institución: descripción:.....</b>	<b>16</b>
<b>Los Objetivos de la institución:.....</b>	<b>17</b>
Diagnóstico.....	22
Resultados/Gráficos.....	24
<b>MARCO TEÓRICO</b>	
<b>“Una aproximación a la psico-oncología”</b>	
Introducción.....	29
<b>“El cáncer y el cáncer infantil”</b>	
<b>A) Consideraciones preliminares.....</b>	<b>32</b>
<b>B) Consideraciones preliminares sobre el cáncer infantil.....</b>	<b>32</b>
<b>C) El impacto del cáncer:.....</b>	<b>34</b>
<b>“Lo que experimentan los padres y los hermanos”</b>	
Las reacciones de los padres.....	37
Las reacciones de los hermanos.....	39
<b>“La familia desde una visión sistémica”</b>	
<b>A)La familia como sistema.....</b>	<b>42</b>
<b>B) El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas</b>	
.....	43
<b>“El cáncer infantil en el sistema familiar”</b>	
A)Claudicación Familiar.....	47
B) La enfermedad en la familia.....	48
<b>C) La comunicación.....</b>	<b>49</b>
<b>"La resiliencia en el ámbito familiar"</b>	
Concepto.....	52
Fundamentos biológicos de la resiliencia.....	52

**“El rol del psico-oncólogo”**

<b>Antecedentes.....</b>	<b>54</b>
<b>A) Consideraciones generales del rol del psico-oncólogo.....</b>	<b>54</b>
B)El rol del psicólogo dentro de la propuesta de intervención profesional propiamente dicha...56	
<b>PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL</b>	
<b>Justificación.....</b>	<b>59</b>
Actividades.....	62
<b>CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....</b>	<b>79</b>
<b>EVALUACIÓN DE IMPACTO.....</b>	<b>81</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>90</b>

## 1-INTRODUCCIÓN

---

En el siguiente trabajo se presenta un proyecto de Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas. Cabe mencionar que si bien este proyecto se llevó a cabo en el marco de una institución como el Hospital Infantil Municipal de Córdoba, puede ser implementado en cualquier otra institución que así lo requiera.

En las primeras páginas lo que se pretende es que el lector comprenda la importancia y necesidad de intervenir en dicha problemática.

Seguidamente, se puede encontrar diferentes entidades institucionales dedicadas a la problemática propiamente dicha.

En otro punto se detalla la descripción del proyecto, el cuál se refiere a la metodología del mismo, es decir, modos de recolección de datos, tipo de muestra etc., y resultados obtenidos.

Otro apartado del proyecto esta constituido por diferentes aportes realizados por variados autores sobre la problemática abordada, algunos de los temas mas relevantes expuestos son, cáncer, tipos de cáncer, desarrollos sobre la psico-oncología, influencias en el sistema familiar, etc.

Una vez revisados dichos aportes se presenta la propuesta de intervención profesional, la cual consta de tres módulos, los que se corresponden con actividades de inicio de la vida grupal, el desarrollo y posterior cierre de las actividades y una jornada destinada a la información y asesoramiento cuyos destinatarios serán los padres y familiares del niño.

Cabe destacar que las actividades serán dirigidas en su mayoría a los padres, pero también se incluyen en alguna de ellas a personal de enfermería del Hospital Infantil Municipal de Córdoba.

Por último se puede encontrar la evaluación de impacto y el anexo, en el cuál se verificará los cuestionarios llenados por los padres del Hospital Infantil, la entrevista tomada a la jefa de servicio del área de oncología de dicho hospital y los cuestionarios para la evaluación de impacto.

## **2- FUNDAMENTACIÓN**

---

### **“Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas”**

El presente proyecto apunta a lograr una asistencia integral a los padres de niños con cáncer, considerando que este diagnóstico describe una enfermedad que afecta a la persona como así también a la familia del enfermo.

La problemática del cáncer infantil es impactante y compleja, es difícil para aquellos que no han tenido cerca a un niño enfermo de cáncer imaginar las situaciones que se plantean cotidianamente. Vivir con un niño gravemente enfermo significa estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar.

Para un niño, su familia es su pilar y en el caso de los niños con cáncer, ésta es, además, su apoyo más directo. Conscientes de ello, el proyecto trabaja para conseguir, dentro de sus posibilidades, mejorar la calidad de vida de estas familias, ya que deberán asimilar la dificultad de oír un diagnóstico que dice “su hijo tiene cáncer”, han de sacar fuerzas para poder afrontar los problemas que conlleva esta enfermedad y poder así ayudar a su hijo.

Por otro lado, han de aprender a convivir psicológica y moralmente con sus propios desánimos, cansancios, impotencia, rabia, y a la vez, luchar con todas sus fuerzas para frenar estas emociones en su hijo enfermo y con los demás hijos.

El proyecto que se desea realizar, intentará atender algunas necesidades de las familias con niños con cáncer. Frente a la problemática que comporta un diagnóstico de estas características, se pretende mejorar su calidad de vida ofreciéndole los recursos disponibles para intentar cubrir las necesidades con las que las familias se encuentran: largas estancias en el hospital, continuos traslados desde su población, ausencia de los padres en sus trabajos, etc.

Los factores psicológicos que comprenden la historia individual de cada persona influyen en el proceso de enfermar humano, por ende ocuparse de estos factores puede ser una vía de prevención de trastornos; y una vez que la enfermedad se ha diagnosticado los factores psicológicos pueden afectar (perjudicando o favoreciendo) el pronóstico de esta enfermedad. Las variables psicológicas inciden siempre, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en todos los trastornos y enfermedades. Y a su vez, todos los trastornos y enfermedades, tienen repercusiones grandes o pequeñas, favorables o desfavorables en el ámbito psicológico.

Según Schavelzon, J (1978) La palabra cáncer afecta no sólo al paciente sino también a su entorno. Cualquiera sea el grado de información que circule entre los involucrados es imposible escapar al impacto que genera el diagnóstico. La manera de percibir las diferentes situaciones, es un importante predictor del estado de salud y de la mortalidad, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes, ya que las personas que tienen pocos o escasos lazos sociales presentan menor frecuencia de conductas preventivas, llegan con un nivel más avanzado de enfermedad, presentan menos adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad es mucho más estresante, por esto es necesario que los familiares se sientan apoyados y asistidos para de esta forma ellos poder ayudar de una manera más favorable y ser sostén en la enfermedad de sus hijos.

No se puede ayudar a un paciente enfermo sin tener en cuenta a su familia. Ésta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones afectarán la respuesta que de el paciente a su enfermedad. La familia y el entorno en general pueden ser de gran ayuda como también un gran obstáculo, para que la familia funcione de soporte habrá que reestablecer relaciones interpersonales satisfactorias.

La tensión que implica enfrentarse al cáncer pone de manifiesto y agrava cualquier disfunción que hubiera existido previa a la enfermedad .El impacto que implica el diagnóstico de cáncer puede provocar **síntomas físicos** como ansiedad, trastornos del sueño, fatiga, etc. La familia y cada uno de sus integrantes necesitan atención, ya que la enfermedad grave puede provocar cambios relevantes en la dinámica familiar; consciente o inconscientemente estos cambios generan diferentes reacciones.

Por esto se considera de relevancia la idea de intervenir de diferentes maneras en la situación del momento que estos padres están viviendo.

### 3- ANTECEDENTES

---

#### **A continuación se describen algunos de los programas existentes y estrategias utilizadas para abordar al niño enfermo de cáncer y su entorno.**

➤ En **Argentina** se destacan las Fundación “**Natali Dafne Flexer**”, dicha fundación, se dedica a la ayuda a niños con cáncer, fue creada en 1995 por Edith Grynszpanholc en memoria de su hija, Silvia Appel se integró al proyecto luego de la pérdida de su hija Diana. Juntas intentaron transformar el dolor en creatividad.

Con el apoyo de un grupo de amigos totalmente comprometidos por el afecto y la solidaridad, la Fundación comienza a desarrollar actividades de contención emocional para niños enfermos de cáncer y sus familias. A medida que la fundación fue creciendo, comenzaron a soñar con "la Casa", el Centro de Acompañamiento Integral para los niños y sus familias. La misma fue inaugurada el 3 de mayo del 2000. La problemática del cáncer infantil es impactante y compleja. Es difícil para aquellos que no han tenido cerca un niño enfermo de cáncer imaginar las situaciones que se plantean cotidianamente.

Sin embargo, estar cerca de ellos muestra que es una ocasión excepcional para expresar afecto y solidaridad. Acercarse, perder el miedo, superar los prejuicios, permite vivir una experiencia intensamente humana.

➤ La fundación “**Maria Curie**”, es un hospital dependiente de la Secretaría de Salud de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Se especializa en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Si bien no atiende específicamente a población infantil, resulta importante tomar conocimiento de la actividad asistencial y docente que realiza el departamento de Psicopatología y Salud Mental que allí funciona.

Dadas las características de esta enfermedad, desde esta institución trabajan con un enfoque interdisciplinario basado principalmente en la inclusión de los profesionales de Salud Mental (médicos psiquiatras, psicólogos y terapeutas ocupacionales) en el equipo asistencial hospitalario. Todas las prestaciones están dirigidas al paciente oncológico y su familia, realicen o no el tratamiento. Las prestaciones con las que cuenta el hospital son:

- Admisión Psicoterapia ,
- Psicoterapias Individuales,
- Psicoprofilaxis Quirúrgica,
- Psicoprofilaxis en Quimioterapia,
- Psicoprofilaxis en Terapias radiantes,

- Interconsultas en Salas de Internación,
- Abordajes familiares,
- Talleres y Grupos Terapéuticos,
- Psicofarmacoterapia.
- Supervisiones a otras.

➤ La Fundación María Cecilia de Ayuda al Niño Oncológico, con reconocimiento de Personería Jurídica desde 1992 (Res. 548/92 IGJ), tiene su sede en el Hospital Materno Infantil de San Isidro "Dr. C. A. Gianantonio".

La fundación creó y sostiene el Servicio de Onco-hematología Pediátrica siendo el primer centro de atención gratuita que atiende este tipo de patología en Zona Norte del gran Buenos Aires.

Dicha fundación se hace cargo de los materiales descartables usados en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, la compra de catéteres implantables para la infusión de quimioterapia, la adquisición de medicamentos no cubiertos, y de los honorarios de los Profesionales que conforman el Servicio Onco-hematológico, ayudando a mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer.

Un nuevo consultorio y una sala de juegos en la que se desarrollan actividades y talleres de expresión mientras los niños esperan ser atendidos, son algunos de los objetivos planteados y realizados por la Fundación.

### **Trabajo Interdisciplinario con Pacientes Oncológicos y su Familia.**

En la actualidad la curación de los niños enfermos de cáncer es posible. Se estima que 1 de cada 1000 adultos jóvenes hoy han padecido cáncer en su infancia. Estos avances, señalados por el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (S.I.O.P), hacen necesario un enfoque interdisciplinario de los cuidados, como acciones de soporte psicosocial desde el momento diagnóstico para asegurar la mejor calidad de vida del paciente y reducir los costos del tratamiento, para sostener a la familia y contenerla desde el inicio, evitando malos entendidos, excesivas internaciones y complicaciones.

La responsabilidad acerca del tratamiento y cuidado general del paciente está a cargo del médico tratante. El soporte psicosocial forma parte del cuidado integral y asistencia al paciente, de modo que el médico tratante y el terapeuta trabajarán en forma coordinada y conjunta, formando un equipo multidisciplinario.

La enfermedad desafía la relación entre los padres, entre los hermanos y el equilibrio familiar. Se trabaja con el grupo familiar a fin de que entienda la enfermedad y la importancia

de la adherencia al tratamiento, se los acompaña a lo largo de todo el tratamiento y de las diversas etapas del mismo, ambulatoriamente y durante las internaciones.

### **Objetivos de la fundación**

. Favorecer la transformación del ambiente institucional de amenazante y peligroso a familiar, agradable y respetuoso de su persona, donde pueda jugar de acuerdo con su estado físico.

. Propiciar la participación activa de la familia en el tratamiento, tanto de los padres para realizar los trámites necesarios para la medicación y estudios, como del paciente en cuanto a su colaboración y aceptación del tratamiento estableciendo una "alianza terapéutica" con el equipo médico.

. Colaborar en el sostén y elaboración de las problemáticas familiares que genera la enfermedad, reforzando los aspectos sanos del niño y sus padres que colaboren a la curación y al transcurrir con el equipo de salud.

. Modificar la actitud negativa frente al diagnóstico y el tratamiento, y acoger el deseo de curación o mejoría, apoyando a los padres para que logren superar la crisis inicial de ese momento y poder sostener a su hijo adecuadamente.

. Fomentar el establecimiento de vínculos solidarios entre padres, que repercuten en el más adecuado manejo del tratamiento.

. Proveer los recursos de apoyo necesarios al paciente y su familia; prevenir trastornos físicos y la emergencia de síntomas emocionales durante o a posteriori de las internaciones y/o tratamiento.

. Dar a cada paciente la guía y el soporte necesario para retomar y establecer su autonomía luego de los retrocesos y restricciones que ocurren durante el tratamiento, a medida que este lo vaya permitiendo.

. Reconocer como persona-niño al paciente, tomando en cuenta su curiosidad, sus necesidades y sus espacios. Fomentar una relación personal con presentación de quién es quién en el equipo de salud y realizar un reconocimiento de los lugares institucionales, que permitan su participación activa en la experiencia con información honesta y adecuada para su edad.

### **Modalidad de Trabajo**

Los pacientes oncológicos deben someterse a gran cantidad y calidad de procedimientos que conllevan en el niño y en su familia un monto importante de sufrimiento, angustia y temor.

El equipo de salud no permanece ajeno a esta situación y también sufren estas tensiones. Se destaca la importancia de trabajar interdisciplinariamente y puntualmente sobre los procedimientos (venopunturas, punción de médula ósea, etc.). Se trabaja en la sala de

juegos o en internación o en salas de procedimiento según sea necesario. Luego de realizado el diagnóstico, se aplica:

**ANTES:** Trabajando con el juego del doctor, donde el paciente mediante el juego dramatiza lo que luego vivirá pasivamente, permitiéndole organizar sus defensas y tolerar mejor el procedimiento. También se trabaja con los padres para que puedan aprender modos y técnicas que luego implementarán con sus hijos. Con el paciente se evalúan las técnicas que son más apropiadas y se juega a practicarlas con "role-playing" con el terapeuta.

**DURANTE:** Se utilizan diversas técnicas distractivas como burbujas, libros, música, relajación y respiración o se sostiene su mano, transmitiéndole la confianza de que podrá permanecer quieto y colaborar durante el procedimiento. Se dan premios y diplomas para reforzar los logros.

**DESPUÉS:** Revisando y comentando los beneficios o molestias de los procedimientos, modos de volver a intentar o de mejorar.

### **Reuniones con el equipo de salud**

Periódicamente, los integrantes del equipo de salud, se reúnen para conocer el estado de cada paciente, coordinar intervenciones, intercambiar logros y dificultades. En grupo, piensan y discuten estrategias para cada paciente a lo largo de su tratamiento.

El equipo interdisciplinario también se presenta al paciente y a su familia a la hora de dar el diagnóstico, y se realizan todas las reuniones que sean necesarias a lo largo del tratamiento.

Los hermanos también son incorporados al proceso mediante reuniones, de modo que no queden fuera de la difícil situación que vive toda la familia y que generalmente no comprenden. A veces se sienten culpables pensando que fue por algo que ellos hicieron o dijeron, o por los celos que suelen sentir hacia el hermano enfermo que recibe toda la atención de la familia.

Pasar una mañana junto a su hermano enfermo en la institución, le permite entender mejor aquello por lo que debe pasar el otro, ayudando a que el que está enfermo reconozca cuánto conoce y sabe. Juntos, cada uno juega o dice lo que el otro no puede, facilitando su adaptación.

La sala de Juegos y taller de expresión es un espacio acondicionado con juguetes y materiales, donde se realizan actividades recreativas sencillas para los pacientes y sus familias que esperan la consulta y/o tratamiento a lo largo del día o cuando deba estar internado.

Las actividades son libres y de participación voluntaria:

**LÚDICAS:** plástica, música, artesanías, juegos de mesa, biblioteca, clínica de muñecas (juego del doctor con materiales descartables), etc.

**SOCIALES:** Hora de café, mate cocido, festejos (cumpleaños, día del médico, de la enfermera, etc.), bingos, concursos (acerca de la información de higiene, alimentación, etc., con dibujos o preguntas.)

**PREVENCIÓN:** De infecciones (higiene bucal, higiene de mano y en la preparación de los alimentos. Se realiza con juego dirigido o concursos de dibujo), folletos informativos que se trabajan con los padres y luego con el paciente.

➤ Otra Fundación es **La asociación civil SOLES**, que brinda contención y apoyo a niños con cáncer.

Se trata de una agrupación formada exclusivamente por voluntarios de distintas edades, profesión y estudios que se dedican desde diciembre de 2001 a apoyar a los enfermos oncológicos y sus familiares del **Hospital de Niños Santísima Trinidad**.

Los padres que llegan con sus hijos provienen generalmente del interior de Córdoba o de provincias vecinas. SOLES visita todos los días a los niños internados en la pastilla 200 del nosocomio brindándoles contención, compañía y tratando de suplir sus necesidades. Además, los voluntarios realizan trámites a los familiares del enfermo; entregan un bolsón semanal con alimentos de uso cotidiano (yerba, azúcar, mermelada, picadillo, galletitas, agua mineral); dan pañales, ropa; y se les entrega una porción caliente de comida por la noche. Además las habitaciones del nosocomio están provistas con catres para el descanso nocturno, televisores, video caseteras, elementos de desinfección, etc.).

Uno de los mayores logros alcanzados por los voluntarios de la asociación fue la adquisición de la casa propia, donde se albergan los niños y sus familiares mientras dure el tratamiento y los controles ambulatorios.

➤ La fundación **SANAR**, ubicada en **Colombia**, es una organización sin ánimo de lucro, que se dedica a conseguir recursos económicos y profesionales para niños de escasos recursos, que padecen cáncer. SANAR Costa Atlántica funciona en un Pabellón en el Hospital Infantil San Francisco de Paula en la ciudad de Barranquilla en Colombia. Es el único centro en la Costa Norte de Colombia que atiende totalmente gratis, niños de escasos recursos económicos enfermos de cáncer.

La Fundación se financia en un 100% de la empresa privada, pero debido a la recesión económica del país, la organización se encuentra sin fondos para atender a los niños. En este momento dicha fundación ayuda a la fundación SANAR-Barranquilla, al Hogar Infantil Lipaya de la fundación Fé y Alegría, el Hogar Santa Helena, la Escuela Elemental de la Acción Católica, la Escuela de Beneficencia del Colegio MaryMount y el jardín Infantil de las Siervas de Jesús.

➤ Otra Fundación esta ubicada en **Chile**, “**Asistencia a niños de escasos recursos enfermos de cáncer**”. “**Nuestros Hijos**” es una institución sin fines de lucro, que nació en 1991 de la iniciativa de un grupo de padres que compartieron la experiencia de haber tenido un hijo con cáncer y que tuvieron la oportunidad de ser tratados en el St. Jude Children`s Research Hospital.

El costo y el impacto psicológico que significa el tratamiento de esta enfermedad junto a las carencias que presenta el sistema público de salud, especialmente en lo que se refiere a infraestructura y equipamiento, fueron los elementos que motivaron el establecimiento de una institución de ayuda a los niños enfermos y en desventaja socioeconómica.

La misión de esta fundación es:

- Mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer.
- Aumentar sus expectativas de supervivencia
- Disminuir el impacto socioeconómico en el grupo familiar.

➤ La fundación **ASPANOVAS BIZKAIA** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia) nace en el año 1989, por iniciativa de un grupo de padres cuyos hijos estaban enfermos de cáncer, ante la necesidad de cubrir dos áreas importantes:

- ✓ el área sanitaria y el asistencial, que presentaban notables carencias para que el desarrollo integral del niño se realizase de la forma más conveniente.

Hoy, después de más de una década, **ASPANOVAS Bizkaia** ha conseguido con su trabajo y no pocos esfuerzos, que los niños con cáncer y sus familias dispongan de u recursos, institucionales y asociativos, que les permite tener una mejor calidad de vida, y por lo tanto sobrellevar con mayor tranquilidad el desarrollo de la enfermedad, siempre agresiva y a veces mortal.

#### **Objetivos generales:**

- Contribuir al mejor estado de los niños con cáncer y sus familias, tanto médico, como psicológico, asistencial, etc.
- Colaborar al mayor conocimiento de esta enfermedad y sus tratamientos
- Desarrollar actividades encaminadas a la realización de sus fines.

#### **Objetivos específicos:**

- Contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños con cáncer.
- Potenciar y mejorar la atención sanitaria de estos niños
- Conseguir adecuados niveles de calidad de vida para ellos y sus familias.
- Difundir en la sociedad la existencia del cáncer infantil, así como los conflictos y problemas que genera.
- Información a los maestros para facilitar la incorporación escolar.
- Conseguir la atención educativa necesaria para los niños que debido a las largas hospitalizaciones no pueden asistir a clase.
- Información a los niños mediante libros adecuados sobre el cáncer infantil.

- Dotar a los padres de una adecuada información sobre la enfermedad de sus hijos mediante una “Guía para padres”.
- Fomentar la creación de grupos de voluntariado social para que participen y ayuden en las diversas actividades de **ASPANOVAS Bizkaia**.
- Inclusión dentro de las redes sociales existentes para la autoayuda.
- Creación de un grupo de jóvenes que han superado el cáncer para tratar y debatir temas sobre “Educación para la Salud”.
- Información Puntual a las familias y socios de la asociación de las actividades organizadas por **ASPANOVAS Bizkaia** a través de la publicación de la memoria informativa y los boletines trimestrales.
- Disponer de un piso de acogida cercano al hospital de Cruces para poder ofertarlo de forma totalmente gratuita a todas las familias de niños oncológicos ingresados en los hospitales de Bizkaia.

➤ Otra fundación que se pudo encontrar corresponde a un **Grupo de apoyo de padres de niños con cáncer ubicado en el Hospital pediátrico “Juan Manuel Márquez” en Cuba.**

Calderón Sánchez, (2003) afirma que la formación de este grupo responde a la idea de que si bien son muchas las formas en que los padres de niños con cáncer manejan el estresante impacto de esta enfermedad, una posibilidad muy fructífera es buscar apoyo social en otros padres de niños con el mismo padecimiento, quienes han experimentado los mismos problemas y ansiedades y que representan una fuente de incalculable valor en lo que se refiere a compañerismo y apoyo.

El procedimiento utilizado es la confección de la historia psico-social de los niños ingresados y de los que asisten a las consultas externas, cuyos padres están interesados en participar. De esta forma detectan los problemas que en cada una de estas familias repercuten desfavorablemente producto de la enfermedad de su hijo.

- Se encontraron también otros antecedentes en un trabajo final de licenciatura en psicología en la Universidad Nacional de Córdoba, **“Familia y Cáncer”** por Caffer, Jaquelina y Colom Viassolo, Laura. Noviembre de 2001.
- Trabajo final de Licenciatura en Psicología en la Universidad Nacional de Córdoba, **“Aspectos psicológicos de la problemática de la muerte en el paciente oncológico”** por Mezzadra, A y Pizarro, R. (1996).
- Trabajo final de graduación en La universidad siglo21, por María José Ruiz **“Un abordaje psicológico integral del niño con cáncer en el ámbito de una institución Hospitalaria”**.

Se llevó a cabo en el Hospital de Niños Santísima Trinidad de la Ciudad de Córdoba. En él se implementan diversas acciones para el abordaje psicológico del paciente oncológico y su familia.

Las actividades que funcionan son:

Interconsulta médico psicológica

La sala de juego terapéutico.

Actividades que ya no se realizan:

Grupos terapéuticos para niños internados.

Grupo con el personal de enfermería.

Grupo de padres de pacientes oncológicos

Este último era específico para familiares de niños con cáncer y el objetivo es generar un espacio propio para el abordaje de las ansiedades y temores que estos presentaban con relación a la enfermedad del niño.

En este trabajo final de graduación la autora deja una puerta abierta, sugiere otras líneas posibles para desarrollar, entre ellas programar alguna tarea de acompañamiento, orientación y contención emocional para estas familias. Precisamente donde se insertaría el proyecto presente, que se propone ir señalando los puntos a tener en cuenta en el acompañamiento de una familia que está atravesando el duro trance de tener a uno de sus miembros enfermo de cáncer y crear estrategias para poder intervenir, ya que en la búsqueda de proyectos anteriores, lo que se encuentra existente, son programas la mayoría destinados a el cuidado, bienestar y atención para el niño enfermo en primera instancia y luego a la familia, por esto último se cree que podría ser provechosa la implementación de este proyecto.

## **4- DELIMITACIÓN DEL TEMA**

---

A partir de la elaboración del presente proyecto se intenta abordar la asistencia psicoterapéutica a padres de niños con cáncer considerando que se trata de una patología plurideterminada en diversos factores: orgánicos, psicológicos y ambientales.

## **5- OBJETIVOS**

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Atenuar la ansiedad generada en los padres de niños con enfermedades oncológicas, para favorecer una actuación adaptativa frente a dicha problemática.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Reforzar la integración de la familia brindándoles el soporte emocional necesario que les ayude a superar día a día la enfermedad.

- Brindar conocimientos precisos acerca de la enfermedad disminuyendo ansiedades y temores fundados en la falta de información.

- Mantener relaciones y colaboración con otras familias vinculadas con la misma problemática, con el fin de facilitar la experiencia compartida y la comprensión entre todos los padres.

- Fomentar el desarrollo de actitudes positivas hacia los cambios que se afrontan constantemente.

- Atender la amenaza básica a la integridad que representa este problema.

- Disminuir su impotencia frente al cáncer, manejar sus sentimientos de culpa, de tristeza y trabajar sobre la preocupación por el futuro.

- Integrar profesionales (enfermeras) en el taller promoviendo el crecimiento personal y profesional de cada una.

## **6-TIPO DE ESTUDIO**

---

El presente trabajo consiste en la elaboración de un Proyecto de Aplicación Profesional (PAP), esto incluye una modalidad en la que se desarrolla el proyecto. Este será realizado en el marco teórico de una organización determinada sobre una problemática específica.

El documento final contendrá una introducción en la que se presentará a la organización, su contexto y el problema a abordar, un marco referencial, el diseño de acciones a seguir y la consiguiente planificación del seguimiento y evaluación de la propuesta planteada. Se intenta lograr un trabajo interdisciplinario para proponer una asistencia integral a los familiares de niños con cáncer.

Dicho proyecto se llevará a cabo en el marco de la institución Hospital Infantil de Córdoba, ya que ésta es necesaria para la obtención del relevamiento de campo. Cabe aclarar que una vez finalizado dicho proyecto, éste quedará al servicio de la institución para ser aplicado y podrá ser adaptado a cualquier institución que lo requiera.

## 7-DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

---

### **Relevamiento de datos:**

- ❖ Directora del Servicio de Oncología del Hospital Infantil Municipal de Córdoba Isabel Marengo: Médica especialista en Oncología infantil.
- ❖ Padres de niños con cáncer: Los cuestionarios administrados serán respondidos por las madres de los niños ya que son éstas quienes pasan la mayor parte del tiempo en la institución.

### **Herramientas e instrumentos:**

Para efectos del presente estudio se contemplan procedimientos distintos, pero complementarios de recolección y de análisis de la información.

### **Sujetos de Relevamiento:**

#### **Entrevistas semi-estructuradas:**

- ❖ A la Directora por tratarse del Servicio de Oncología. Se elige este tipo de entrevista para no orientar las respuestas con preguntas previamente confeccionadas, antes de conocer con profundidad la situación de la institución.

#### **Ejes de la entrevista:**

- ❖ Información específica respecto a la institución.
- ❖ Funciones de la directora en su área específicamente.
- ❖ Dificultades en relación con los padres de los niños con cáncer.
- ❖ Beneficios que brinda la institución para estos.
- ❖ Información sobre el proyecto planteado, y sugerencias.

#### **Cuestionarios a padres:**

- ❖ Se administrarán cuestionarios a los padres de niños oncológicos (específicamente a las madres) con el fin de ampliar información específica acerca de las necesidades a las que se ven expuestos.

La selección será realizada a aquellos padres que se encuentren en ese momento en el hospital y quieran llenar el cuestionario de forma voluntaria.

Se relevarán los siguientes datos:

- sentimientos.
- si requirieron de ayuda profesional.

- qué tipo de ayuda.
- en caso de no haber requerido, cuál fue el motivo.
- opinión sobre la implementación de un servicio de asistencia para los padres en el hospital.

#### **Cuestionarios a personal de enfermería.**

❖ Se formularán cuestionarios al personal de enfermería que se encuentra disponible en el turno mañana y turno tarde. Con la finalidad de incluir parte del equipo médico en dicho proyecto, ya que son estas quienes comparten y atraviesan junto a la familia todo el proceso de la enfermedad.

#### **Cuestiones éticas:**

En los cuestionarios y entrevistas practicados a personal de la institución verbalmente se informaron los objetivos de la misma y las características del trabajo que se estaba llevando a cabo, dejando en claro que el resultado del mismo se usaría para la formulación del proyecto “Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas”.

En la segunda entrevista, se confeccionó un formulario de consentimiento informado presentado a la directora del servicio de Oncología, la Dra Isabel Marengo, que consta en el anexo pág.114.

En cuanto a los padres que colaboraron en la realización de los cuestionarios, se les garantizó su participación bajo condiciones de anonimato si ellos lo deseaban para evitar problemas o inconvenientes posteriores.

#### **Análisis de datos:**

Para examinar la información recogida se realizó un análisis de tipo cualitativo; en el cual se empleó el lenguaje como modo de representación y procesamiento de la información.

Se operó con los datos de manera deductiva, es decir elaborando conclusiones a partir de las respuestas que brindaron los padres y enfermeras.

## A-CARACTERISTICAS DE LA INSTITUCIÓN

Con el objetivo de generar propuestas de intervención para padres de niños oncológicos en el Hospital Infantil, resulta necesario conocer la situación actual respecto a dicha problemática (fortalezas, debilidades, recursos...).

Para ello, se considera importante la participación de diferentes integrantes de la institución, como una forma de asegurar que se vean representados sus intereses y que queden en evidencia las debilidades y fortalezas.

➤ *Aspectos históricos de la institución: descripción:*

**A continuación se detallarán aspectos centrales que hacen a la historia y características de la institución donde se desarrollará el proyecto.**

El Hospital Infantil Municipal está ubicado en el sector Norte de la ciudad de Córdoba, con domicilio en la calle Lavalleja 3050 de barrio Alta Córdoba. Está integrado por el Hospital Base y cuatro Centros Periféricos, situados en el área de influencia del Hospital.

Fue inaugurado el 30 de Septiembre de 1968. El objetivo de su creación no solamente respondía a satisfacer la demanda de atención médica infantil, sino además introducía un cambio en el sistema de salud: el propósito de ser un centro asistencial abierto. Por ello, los principios con los que nació para lograr una atención primaria óptima: área programática, hospital base, consultorios periféricos y cargo único con extensión horaria, hablaban de una reforma innovadora en la concepción de la medicina asistencial de nuestro medio.

El establecimiento se convirtió en el primero de la Argentina cuyos consultorios externos se encuentran en el seno de la comunidad y no en el hospital, es decir, enclavados en los barrios donde el equipo de salud puede realizar acciones de atención primaria y evitar que los niños contraigan enfermedades en base a la prevención. Esta pauta distintiva sobre la que se diseñó el Hospital Infantil, constituye actualmente la tendencia y modalidad en los sistemas de salud y enseñanza en muchos partes del mundo.

Los resultados medidos por los indicadores estadísticos en salud, evidenciaron rápidamente los efectos y beneficios de esta política sanitaria municipal.

Pasados los primeros años, el Hospital entra en una etapa de consolidación y profundización de su tarea asistencial, docente e investigación y simultáneamente va dándose un aumento progresivo de la demanda. Paralelamente a esto, la educación, prevención y atención primaria realizada a nivel de los Centros Periféricos fue dando sus resultados.

Comenzaron en el Hospital las consultas por casos de diagnóstico y tratamiento más complejos mientras desaparecían aquellas patologías que podían ser bien atendidas en su propio barrio.

El aumento en la demanda y la complejidad creciente y progresiva del sector, hizo prácticamente imperiosa la necesidad de la ampliación edilicia del Hospital. La Municipalidad de Córdoba, dispone el traslado de la Institución con la construcción de un nuevo edificio colindante al anterior. En Julio de 1986, se inaugura la nueva sede, sobre una superficie que triplica la anterior; permitiendo esto un desenvolvimiento más adecuado en las actividades.

➤ **Los Objetivos de la institución:**

Actualmente el Hospital Infantil Municipal es un centro de alta complejidad, que abastece la demanda, no sólo de los niños cordobeses (desde el mes de vida y hasta los 15 años de edad) sino de varias provincias argentinas que lo eligen por la excelencia de su nivel asistencial, científico y docente.

Dentro de la Institución, las funciones que se cumplen son asistenciales, docentes y de investigación. El objetivo fundamental a Nivel Asistencial es brindar atención médica integral mediante acciones:

Preventivas: promoción de la salud a nivel de la comunidad y a través del equipo de salud en los Centros Periféricos, con los programas de crecimiento y desarrollo, apoyo alimentario, salud escolar, control de enfermedades transmisibles, educación para la salud, saneamiento ambiental y salud mental, programa de inmunizaciones.

Reparativas: a través del Diagnóstico precoz y tratamiento adecuado y oportuno de las patologías médicas Quirúrgicas del niño en Centros Periféricos y Hospital base.

Rehabilitación: que permiten la recuperación psico-físico-social del niño y la reinserción positiva del niño en su familia y de su familia a la comunidad.

El Hospital base cuenta con todos los servicios: Emergencias y Especialidades necesarias para resolver cualquier complejidad.

Emergencias y guardias: las 24 hs, acceso por calle Lavalleja ó Jujuy al 3000.

Especialidades – servicios:

Los turnos para las distintas especialidades se obtienen en forma anticipada en Mesa de Entradas de Lunes a viernes en el horario de 7 a 13 hs. Si la consulta es por primera vez, se deberá adjuntar orden de derivación.

Especialidades Clínicas:

Especialidad -Alergia e Inmunología-Cardiología -Dermatología -Endocrinología – Gastroenterología -Hematooncología -Infectología -Neumonología –Neurología- Nefrología -Salud Mental-Fonoaudiología -Nutrición -Kinesiología -Servicio Social

Especialidades Quirúrgicas:

Especialidad -Cirugía General -Cirugía Urológica-Cirugía Plástica y Quemados -Neurocirugía - Oftalmología -ORL –Traumatología.

El Área de Diagnóstico y Tratamiento, cuenta con la prestación de Ecografías, T.A.C., radiografías simples y contrastadas; Servicio de Anatomía Patológica y el Servicio de Laboratorio que realiza análisis químicos, bacteriología, parasitología, virología, hematológicos, inmunológicos, hormonales. El Hospital posee Farmacia propia.

#### Obras Sociales:

El Hospital Infantil mantiene convenios con distintas obras sociales, a través de las cuales los afiliados poseen cobertura tanto en la atención de Consultorios Externos como Internado y prácticas especializadas (Convenios suscriptos con: IPAM, PAMI, PROFE y todas las Obras Sociales Sindicales).

#### Centros Periféricos:

Los Equipos de Salud de los Centros Periféricos mantienen interrelación directa con el Hospital base y establecen de manera ágil y orgánica los canales de mutua derivación de pacientes cuando la complejidad del problema así lo exige.

La organización enunciada, facilita a las comunidades un mayor y fácil acceso a la salud, aún en aquellos en que, por sus normas y pautas culturales, no es una necesidad sentida. Se evita así el traslado de paciente hacia los hospitales centrales y en los cuales la concurrencia suele hacerse sólo por morbilidad y ante afecciones graves en muchos casos previsible y donde el equipo técnico que asiste al paciente puede actuar solamente en un área restringida de la salud: su recuperación.

Los Centros Periféricos, dependiente del Hospital base son:

- Centro de Salud Guiñazú: Camino a Jesús María s/n- Barrio Guiñazú TE 499450.
- Centro de Salud Remedios de Escalada: Pasaje 14 N Remedios de Escalada TE 4332860
- Centro de Salud Hipólito Irigoyen: Avellaneda 3571-Barrio Hipólito Irigoyen TE 4335107
- Centro de Salud Villa Azalais (O): Acampis s/n- Barrio Villa Azalais (O) TE 4335109

#### Actividades académicas y científicas

En pos del avance asistencial, académico y científico en beneficio de la atención, el Hospital posee varios Comités: Técnico Asesor, de Docencia e Investigación, Infecciones Intrahospitalarias, Maltrato Infantil, Bioética, Historias Clínicas, Epidemiología. Además de la tarea asistencial, el Hospital desarrolla una profusa tarea docente, tanto en el Pre-grado (con la rotación de alumnos para su formación en la Unidad Docente de la Cátedra de Pediatría de la Facultad de Ciencias Médicas –Universidad Nacional de Córdoba) como en el Post-grado: existen residencias en Clínica Pediátrica, Cirugía y Bioquímica Pediátrica – aprobadas por la Municipalidad de Córdoba, la Universidad Nacional de Córdoba, Consejo de Médicos y Colegio de Bioquímicos respectivamente- ; estas Residencias son rentadas por la Municipalidad de Córdoba. El sistema de ingreso es por examen de antecedentes y oposición, siendo la duración de las Residencias:

Clínica Pediátrica: 4 años básicos y 1 año de Jefatura

Cirugía Pediátrica: 4 años básicos y 1 año de Jefatura

Bioquímica Pediátrica: 4 años básicos y 1 año de Jefatura con la opción en la especialidad de Bacteriología o Inmunología.

El Hospital Infantil posee el reconocimiento de Centro Formador por el Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba y de la Universidad Nacional de Córdoba, habiendo sido acreditadas sus residencias por la CONEAU. Se desarrollan además pasantías supervisadas para profesionales tanto a nivel nacional como internacional. Anualmente se desarrollan actividades de investigación y se realizan trabajos científicos que son presentados en Sociedades Científicas, Jornadas y Congresos según la especialidad.

El Hospital cuenta con una Biblioteca, con servicio de E-mail e Internet. No sólo el número sino también la complejidad y los índices específicos de rendimiento (porcentajes de ocupación, giro cama, morbilidad, mortalidad) demuestran el grado de calidad logrado en patologías difíciles como son las congénitas, infecciosas, oncológicas y por accidentes, que se presentan en los distintos grupos etarios y que son atendidos en este Hospital en base a una demanda progresivamente creciente.

#### Escuela hospital infantil

En el año 1998, se creó un servicio educativo dentro del Hospital, respondiendo a la necesidad de que los niños- impedidos por razones de salud- continuaran su escolaridad. Al año siguiente se procedió a la inauguración de un aula dependiente de la Escuela Pedro Caran de Carro.

Los objetivos de este servicio educativo son:

- Garantizar la continuidad educativa a todos los niños hospitalizados
- Lograr la aceptación, socialización y adaptación al ambiente y rutina hospitalaria.
- Operar conductas positivas frente a la enfermedad.
- Recuperar la vida cotidiana escolar a través del aula hospitalaria.
- Adquirir aprendizajes cargados de significados.
- Despertar sentimientos patrióticos.
- Objetivos específicos curriculares para cada ciclo escolar.

El equipo docente (integrado por 3 psicopedagogas docentes multigrados), desarrollan sus tareas con:

- niños con internación pasajera y prolongada (sin escolaridad interrumpida).
- niños con escolaridad interrumpida
- niños que superando internaciones prolongadas, asisten a controles periódicos.
- niños internados –por debajo del nivel inicial escolar- con los que se implementa un programa de estimulación temprana.
- niños –que superan el segundo ciclo de la EGB- para los que se desarrolla un proyecto de informática.

El aula hospitalaria funciona de lunes a viernes de 9 a 17 hs. Las actividades escolares se realizan tanto en el aula como en las Salas (en aquellos pacientes que por su patología no

pueden trasladarse). El equipo docente coordina las tareas con el Servicio Médico, Salud Mental, Servicio Social, y demás especialidades. Las tres profesionales docentes están capacitándose en la especialidad “pedagogía hospitalaria” en el Hospital Garrahan de Buenos Aires.

#### Servicio voluntariado

En la sede del Hospital, un grupo de Voluntarios, desarrollan actividades con el objetivo de acompañar, recrear y dar afecto a los niños internados.

Este grupo pertenece al Centro de Voluntarios para internados en instituciones de Córdoba, integrado por 120 personas, con personería jurídica 011 “A”/79 –fundado en 1970- y con inserción en once instituciones de la ciudad. Esta organización no tiene fines de lucro y su trabajo de voluntariado consiste en 3 horas semanales obligatorias.

#### Asociación cooperadora

Desde el año 1985, funciona en la sede del Hospital base la “Asociación Hospital Infantil” con personería jurídica correspondiente.

Su objetivo principal es brindar su colaboración a través de las distintas actividades que realiza con el fin de contribuir a la excelencia y jerarquización del Hospital.

Actualmente, la Asociación ha inaugurado un Comedor social, donde se ofrece el desayuno gratuito a niños y padres (tanto ambulatorios como internados) y que funciona en las instalaciones del Hospital Infantil.

#### Derechos del niño hospitalizado

- 1.- A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- 2.- A una muerte digna, en compañía de su familia.
- 3.- A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin distinción por cobertura social.
- 4.- A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- 5.- A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- 6.- A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- 7.- A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- 8.- A que se calme su dolor.
- 9.- A que sus padres participen activa e informadamente en sus cuidados.
- 10.- A ser considerado sujeto de derechos y ser humano íntegro en todos sus aspectos.
- 11.- A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- 12.- A recibir apoyo espiritual y religioso de acuerdo a la práctica de su familia.
- 13.- A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- 14.- A no ser objeto de pruebas o ensayos clínicos sin consentimiento informado de sus padres.
- 15.- A protección ante situaciones traumáticas evitables derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.

16.- A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.

17.- A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.

18.- A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.

19.- A ser respetado por los medios masivos de comunicación.

20.- A disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, incorporada a la Constitución de la Nación desde 1994.-

## B-DIAGNÓSTICO

Una vez realizado el análisis (FODA) se puede concluir que una de las demandas más persistentes de la institución y de los padres, es un espacio en donde se asista específicamente a los progenitores de niños con enfermedades oncológicas.

De los cuestionarios llenados por personal de enfermería del hospital Infantil Municipal de Córdoba, padres de niños con patologías oncológicas y entrevista a la jefa de servicio del área de oncología del hospital, Dra. Isabel Marengo, se deduce que es de suma importancia realizar una intervención para acompañar en el trayecto de la enfermedad a los familiares del niño, ya que en la actualidad no existen o no son puestos en práctica por diferentes razones por parte del personal de la institución.

Se puede comprobar con la información acumulada que la institución cuenta con los requisitos necesarios para la realización del proyecto.

Los más sobresalientes son:

El personal de enfermería del área de oncología, está dispuesto a escuchar las demandas de los padres. Esto ayudará a detectar puntos de urgencia a la hora de formular el proyecto, porque son las enfermeras las que atraviesan junto a la familia todo el proceso de la enfermedad, conteniendo y apoyando al paciente y a su familia y favoreciendo la comunicación entre ambos.

El 75% de las enfermeras encuestadas manifestó la necesidad de implementar y participar en el proyecto.

El 44% de los padres presentan dificultades a la hora de requerir ayuda profesional ante la dolencia del hijo por no saber a quién recurrir.

El 31% presentan dificultades de tipo económicas insalvables sin la asistencia del estado.

Este proyecto está pensado específicamente para orientar la ayuda en estas circunstancias. La ayuda sería gratuita ya que la institución cuenta con los insumos necesarios para la labor diaria y el espacio físico para implementarla y los padres disponen del tiempo para recibirla.

Se debe destacar que la institución se muestra abierta a cualquier tipo de proyecto que promueva el bienestar tanto de pacientes, familiares y profesionales.

Otros datos de relevancia que se desprenden de las encuestas son:

El 50% de los padres manifestaron sentir angustia tras la noticia de la enfermedad de su hijo.

El 37,5% sintió bronca.

Estos padres pasan por diferentes etapas como la negación, el sentimiento de culpa, luego la tristeza o depresión y finalmente el enojo; cuestiones que podrían ser elaboradas en un proyecto de estas características.

El 100% de los padres dijeron que es necesario e interesante la propuesta de un abordaje destinado a padres de niños oncológicos.

El personal de oncología y las enfermeras encuestadas creen también que la implementación de un proyecto con estas características sería muy útil, debido a que la aparición de una enfermedad de estas características, desencadena una crisis profunda y desestructurante en el grupo familiar, produciendo modificaciones en el mismo; encontrándose desprotegidos ante el shock emocional. Por ende un proyecto destinado a atender o trabajar tales necesidades resultaría apto y útil.

**RESULTADOS DE LOS DATOS OBTENIDOS EN LOS CUESTIONARIOS REALIZADOS A LOS PADRES.**

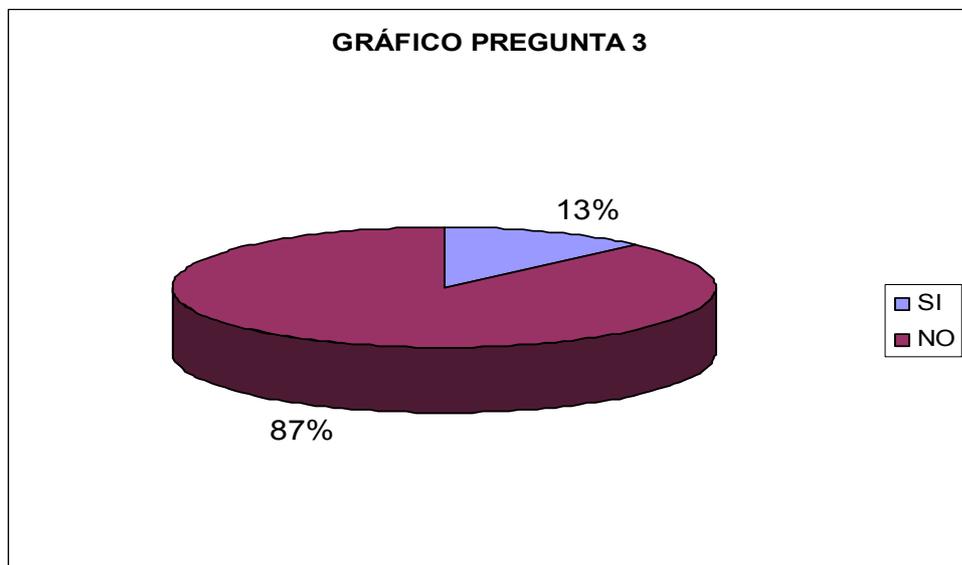
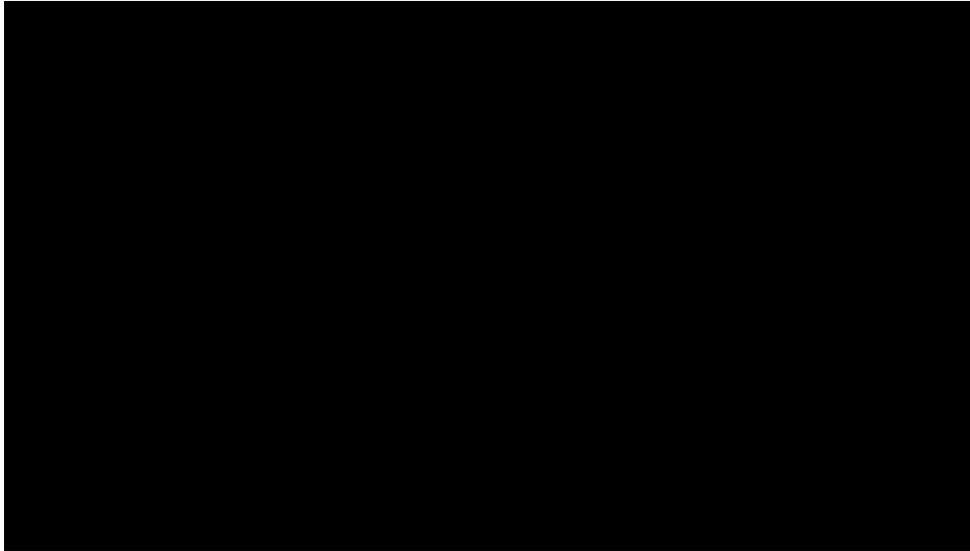


GRÁFICO PREGUNTA 3.1

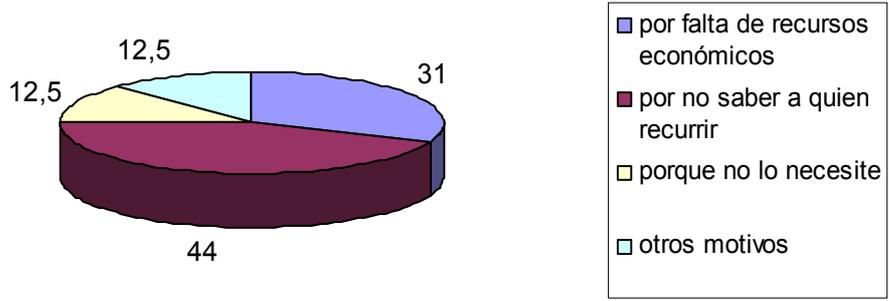
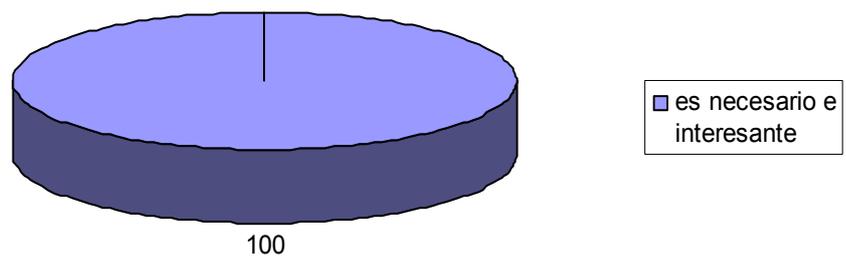
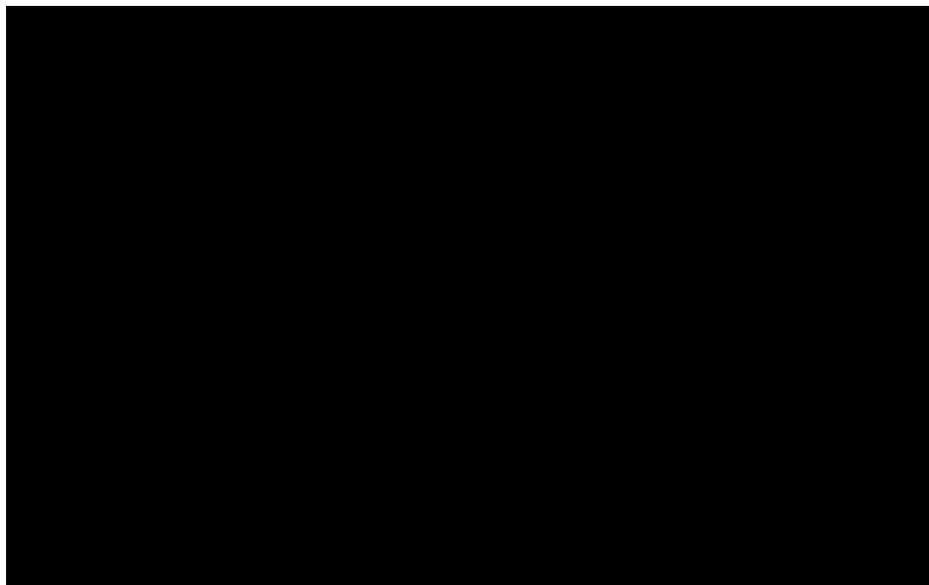
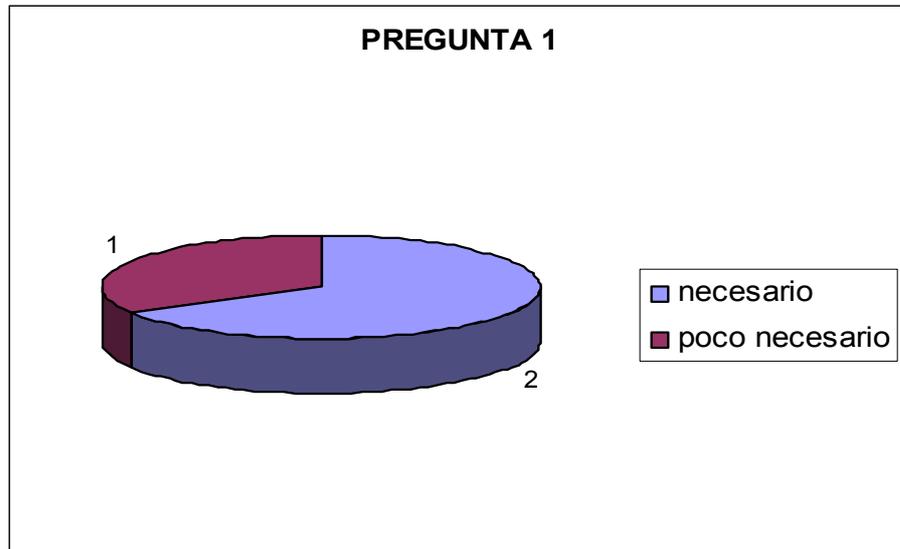


GRAFICO PREGUNTA 5



**RESULTADOS OBTENIDOS DE LOS CUESTIONARIOS A PERSONAL DE ENFERMERIA  
DEL HOSPITAL INFANTIL MUNICIPAL DE CÒRDOBA.**





**C-F.O.D.A.**

<b>Factores Aspectos</b>	<b>Factores Internos de la Organización</b>	<b>Factores Externos de la Organización</b>
<p><b>Aspectos positivos para la organización</b></p>	<p><b><u>Fortalezas:</u></b></p> <p>Buena disposición del personal de enfermería para escuchar las demandas de los padres, como así también la posibilidad de participar el personal en dicho proyecto.</p> <p>La institución busca progresar a través de diferentes proyectos como por ejemplo, la implementación de un servicio de hospital de día.</p> <p>Tanto el personal de oncología como los padres creen que la implementación de un proyecto que asista a los padres de niños con enfermedades oncológicas, es necesario.</p> <p>La mayoría de los padres comenta haber sentido bronca, enojo y angustia tras la noticia de la enfermedad de su hijo; lo cual indica que un proyecto destinado a cubrir o trabajar tales necesidades resultaría apto y útil.</p> <p>Disponen de tiempo y espacio necesario para llevar a cabo el proyecto.</p>	<p><b><u>Oportunidades</u></b></p> <p>Cuentan con los insumos necesarios para llevar la labor diaria.</p>
<p><b>Aspectos negativos para la organización</b></p>	<p><b><u>Debilidades</u></b></p> <p>Dificultad por parte de los médicos para comunicarse en la primera etapa de la enfermedad.</p> <p>Carecen de cantidad suficiente de psicólogos que se dediquen exclusivamente tanto a los padres como a los niños.</p> <p>la mayoría de los padres no han solicitado ayuda profesional debido a que no han sabido a quien recurrir.</p>	<p><b><u>Amenazas</u></b></p> <p>muchos de los padres no han solicitado ayuda por falta de recursos económicos.</p>

## **8-MARCO TEÓRICO**

---

### **“Una aproximación a la psico-oncología”**

#### **Introducción**

Para acercarse a la Psico-oncología es necesario hacer una breve introducción al tema de sus antecedentes históricos y sus definiciones.

El abordaje del cáncer desde esta perspectiva que integra a la familia y tiene en cuenta los aspectos psicológicos involucrados en la enfermedad tuvo una evolución gradual ya que influyeron en la percepción y respuestas sociales al cáncer.

Se ha llegado a un momento en el que la psico-oncología se ha constituido como una subespecialidad del área clínica, pero para esto fue necesario que a través del tiempo, ganara terreno la necesidad de incluir los factores psicológicos en el devenir de casi la totalidad de patologías, ya que afectan al enfermo en su integridad bio-psico-social.

Según Middleton, 2002 “hay que llegar al convencimiento de que el tejido canceroso no es en sí mismo el problema que debe resolverse, sino que lo importante es la aberración que ha permitido la existencia de un medio favorable para la enfermedad. El cáncer no es sino un síntoma; un virus puede ser la causa bioquímica, pero si lo que ha permitido el desarrollo del cáncer, es decir, la etiología básica, reside en la psique, solo puede producirse la curación si se conoce esta etiología”. (Pág. 30)

Siguiendo con la autora, esta enfermedad está afectada por múltiples factores, tanto su aparición y curso, como en su recuperación. Esto significa, que una aproximación al cáncer rigurosa, debe considerar todos los aspectos involucrados, tanto biológicos como psicológicos, tanto sociales como espirituales. La psico-oncología ha surgido como respuesta a esta necesidad y, a pesar de que hay psicólogos trabajando en esta área desde hace muchos años, recién en la década de los 80 esta disciplina es considerada una rama de la psicología y se funda la Internacional Psycho-oncology Society en 1984.

Sin embargo, la psico-oncología entendida como tal, es “reactiva”, preocupándose del apoyo al paciente de cáncer, su familia y el equipo, siendo en este sentido altamente necesario y eficiente.

Cubre aspectos relacionados con la psicoprofilaxis de los tratamientos, manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad (cuidados paliativos), elaboración del duelo y asesoría y apoyo a la familia y al equipo de salud.

Middleton (2002) considera que ésta es sólo una parte de los objetivos de la psico-oncología, se debe dedicar también a la psico-oncología proactiva. Esto implica colaborar con el paciente, para descubrir las características de su estilo de vida que puedan haber influido en la presentación de su enfermedad y en su curso, y, ayudando a revertir estas características, así como desarrollar políticas de prevención.

El campo profesional de la psico-oncología se amplía a todos los aspectos preventivos del cáncer, lo que nos permite participar en forma activa en detectar los modelos de alto riesgo cancerígeno y contribuir a revertirlos oportunamente, investigar en estas áreas y contribuir con una aproximación éticamente responsable.

Psico-oncología reactiva:

El campo de acción de la psico-oncología reactiva es enorme y permite al psico-oncólogo apoyar al paciente de cáncer desde su diagnóstico hasta su recuperación o muerte, a la familia durante todo este proceso, acompañándola si es necesario en la elaboración del duelo, y al equipo oncológico, permitiéndole una mayor coordinación e integración.

Con respecto al paciente, al recibir el diagnóstico siente que se le detiene la vida abruptamente, queda invadido y paralizado por terribles temores, está desorientado y perdido entre múltiples opciones. Esta persona requiere ser apoyada inmediatamente por un equipo multidisciplinario, y no esperar a que haga crisis de angustia o caiga en un estado depresivo.

Cualquiera de estas situaciones agravará el problema, hará más difícil la aplicación de tratamiento y permitirá que la persona se deje llevar por un sistema común de creencias frente al cáncer, como que es sinónimo de muerte, de dolor y de desesperanza, etc.

Generalmente los médicos parecen desconocer el potencial de trabajo de un psico-oncólogo y con frecuencia no recurren a él hasta que el enfermo está en crisis o cuando sienten que la proximidad de la muerte a ellos los desborda o no saben como tratar este tema con el paciente o la familia.

Más adelante, una adecuada psicoprofilaxis de los tratamientos, permitirá una mejor tolerancia de ellos y, como consecuencia, posiblemente una mayor efectividad. Basta decir que una persona que entra relajada y bien preparada a una cirugía, se recuperará más pronto, procesará mejor las eventuales mutilaciones y se reinsertará antes en su vida familiar, social y laboral. Lo mismo ocurre con una adecuada preparación a la quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, etc.

Con respecto al manejo del dolor, el trabajo del psico-oncólogo está relacionado con un diagnóstico diferencial del dolor, con su evaluación y tratamiento. Si consideramos el dolor

clínico como una manifestación subjetiva, producto de la integración de factores físicos, psicológicos, sociales, espirituales y culturales, queda en evidencia que la sola participación del médico es insuficiente para un buen manejo.

Hoy día existen múltiples alternativas de manejo psicológico del dolor, que representan un gran aporte tanto en los problemas de dolor agudo o crónico, tanto en las etapas iniciales de la enfermedad como en cuidados paliativos. En el área de cuidados paliativos, considerando la tríada-paciente, familia, equipo, la responsabilidad del psico-oncólogo es aportar sus conocimientos y experiencia a todos los integrantes de esta tríada, evitando al máximo el sufrimiento de cada uno. Esta labor es profunda, sacrificada y muchas veces agotadora, pero la vivencia de acompañar a un paciente y su familia en estas etapas avanzadas de la enfermedad y en la proximidad de la muerte, es una de las experiencias más enriquecedoras de la vida.

En el ejercicio de la psico-oncología reactiva, es frecuente recibir pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. Por un lado la familia necesita un apoyo y guía para tratar al paciente y tolerar mejor la tragedia que están viviendo, por otro, el paciente está dispuesto a recibir cualquier ayuda que le alivie y, por último, muchas veces el médico tratante acepta la presencia del psicólogo aunque no entienda la utilidad, presionado por la familia y el paciente que están desesperados y piden cualquier ayuda que les alivie.

#### Psico-oncología proactiva:

Este termino ha sido acuñado por el centro de desarrollo de la persona y se basa en el modelo teórico desarrollado en este centro y que fue creado por Bucher, (1999) que sostiene que para que una persona vuelva a ser sana, debe flexibilizar los "filtros" (modelos, experiencias, roles, mandatos, imposiciones, etc.) que le impiden ser inocente y que le han llevado a stress, luego a disfunciones y, finalmente, a una enfermedad. Solo el reencuentro con su inocencia, su integración emotiva, su íntimo modo de ser, su entusiasmo vital, su autonomía, y el quiebre de la instrumentalización de sí misma, va a permitir que vuelva a ser una persona nuevamente.

Se constató que, personas con malos pronósticos que hacen cambios profundos, generalmente recuperan su salud y, cómo otras, con mejores pronósticos, que no están dispuestas a hacer cambios, vuelven a hacer una recurrencia.

## “El cáncer y el cáncer infantil”

### **Concepto:**

Según Wyngaarden, S (1988). “Se llama tumor, neoplasia o blastoma a todo aumento patológico de volumen, circunscrito a un sitio determinado del organismo, cuya faz histológica está dada por una proliferación celular autónoma de crecimiento indefinido y sin tendencia a la curación espontánea”.

### **A) Consideraciones preliminares:**

Cualquier conceptualización que se haga del Cáncer debe considerar las siguientes características: la propiedad de un crecimiento incontrolable de células que se originan a partir de tejidos normales, la cualidad de matar al huésped mediante extensión local o diseminación a distancia (metástasis). Es decir, el Cáncer se ha definido en cuanto a un crecimiento que no muestra respuesta a factores reguladores normales, en cuanto a la irreversibilidad las células cancerosas pierden progresivamente las características y funciones diferenciadas del tejido de origen normal, con base en datos morfológicos o citogenéticos y en la reversión hacia el crecimiento y propiedades antigénicas características de las células fetales.

### **B) Concepciones preliminares acerca del cáncer infantil:**

La sociedad Española de Oncología Pediátrica define al cáncer como “una proliferación anormal e incontrolada de células que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su recuperación y diferenciación”.

El cáncer agrupa un conjunto de más de cien patologías con características biológicas comunes, pero con diferencias en relación con los factores de riesgo, medidas de detección, tratamiento, supervivencia y patrones de distribución por edad y sexo.

Cuando se habla de cáncer infantil, se hace referencia a todos aquellos tumores que se diagnostican en niños y adolescentes, por debajo de los 15 años de edad, lo que le confiere unas características peculiares tanto a nivel individual, familiar, social y de atención sanitaria.

Es importante destacar que el modo en que esta enfermedad afecta a niños es diferente a como lo hace en el adulto, por ejemplo muchos de los tipos de cáncer que se dan en la adultez son resultado de la exposición a agentes productores de cáncer como tabaco, dieta, sol, agentes químicos y otros factores que tienen que ver con las condiciones ambientales y de vida, pero las causas de la mayoría de los tipos de cáncer pediátricos son todavía, desconocidas.

### Tipos de cáncer infantil:

Los tipos de cáncer más comunes en los niños y adolescentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de éstos se comporta en forma diferente pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales.

❖ **Leucemia:** Es el cáncer que afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la leucemia, el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos anormales que no realizan sus funciones en forma adecuada. Por el contrario, esas células anormales, invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre, haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o moretones generalizados. La forma más frecuente de leucemia en los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

❖ **Tumores de Sistema Nervioso Central:** Los tumores de cerebro y de médula espinal son los tumores más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y los niños son curados con una cirugía. Sin embargo, en el caso de los malignos, dada la dificultad en el diagnóstico y en el tratamiento, no se ha avanzado tanto en su cura como en otros tipos de cáncer infantil. Su tratamiento en general incluye cirugía más otras terapéuticas, como quimioterapia y radioterapia.

❖ **Tumores Óseos:** Los huesos pueden ser el sitio donde otros tumores se diseminan, pero algunos tipos de cáncer se originan en el esqueleto. El más frecuente es el Osteosarcoma. El cáncer de huesos pediátrico ocurre a menudo durante el salto de crecimiento de la adolescencia, se encuentran generalmente en brazos y piernas.

❖ **Linfomas:** El linfoma es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático, la red de circulación del cuerpo que saca las impurezas. Hay dos variedades. Enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Esta última es más frecuente en niños, aparece en timo, intestino delgado, o en las glándulas linfáticas de cualquier parte del cuerpo. Tiene buen pronóstico de curación.

### **C) El impacto del cáncer:**

El manejo psicológico y social del paciente con cáncer y de su familia es a menudo complejo y causa de ansiedades.

Muerte, es lo que la palabra cáncer significa para la mayoría del público, y también para la mayoría de los médicos. El miedo a la muerte refleja nuestro instinto de conservación; sin embargo, esta ansiedad debe ser decididamente reprimida como condición para el normal funcionamiento diario. Los complejos mecanismos psicológicos involucrados en esta autoprotectora represión se mantienen de manera paradójica y en formas que requieren energía. Por lo tanto, las acciones del hombre, especialmente cuando ocurren en situaciones de gran stress, pueden parecer raras, salvo que se consideren dentro del contexto omnipresente del miedo del hombre a la muerte.

Kubler-Ross, (1969). Describió cinco etapas en la respuesta del paciente a una enfermedad fatal. Estas son, en secuencia, las siguientes: rechazo, furia, negación, depresión y aceptación. Según el paciente y la rapidez de la enfermedad fatal, estas etapas pueden ser de una duración variable y la secuencia puede ser incompleta; además ciertos elementos de cada etapa pueden aparecer intermitentemente a lo largo de la trayectoria clínica. De esta manera, algunos pacientes pueden emplear el rechazo como mecanismo de defensa a lo largo de la mayor parte de su enfermedad o el rechazo puede solo comprender un episodio breve, seguido de una etapa prolongada de enojo o depresión.

Siguiendo los aportes de Kubler Ross, la familia del paciente generalmente atraviesa un modelo similar de etapas al enfrentar una noticia de esta magnitud:

**1- Incredulidad/negación:** En el período inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. El hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave. Pueden dudar si se trata de un error del laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño. Puede ser que quieran verificar las credenciales del personal médico o del centro médico. Si la determinación de un diagnóstico se hace difícil, es posible que se dude si el personal médico es tan competente como debiera ser. Es posible que decidan buscar una segunda opinión. La incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional, pueden minimizar el sufrimiento. Es una forma que tienen los padres de ganar tiempo para adaptarse a la realidad inquietante del diagnóstico del hijo y para confirmar que el niño recibirá el tratamiento necesario y adecuado. Únicamente surge un problema cuando la negación retrasa el tratamiento oportuno.

**2-Sentimiento de culpa:** Una vez que los padres aceptan que su niño sí tiene cáncer, surgen los sentimientos de culpa. Al principio se preguntan qué pudieron haber hecho para contribuir a que su hijo haya sido diagnosticado con esta enfermedad que amenaza su vida. ¿Podría ser que están pagando por sus pecados o sería consecuencia del abuso de drogas o

alcohol? ¿Es su hábito de fumar la causa del cáncer?, son las preguntas mas frecuentes que los padres se hacen. Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Un antecedente de cáncer en la familia puede ocasionar que se piense que uno de los padres tiene genes "malos".

Se puede cuestionar el grado de seguridad del lugar en donde viven, el agua que toman, o pueden tener dudas acerca de las toxinas en el ambiente o de su propia casa, o las cosas a las cuales ellos pudieron haber expuesto a su hijo. También se sienten culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño, de no haber buscado atención médica inmediata o de no haber exigido que un especialista viera a su hijo al persistir los síntomas.

Los sentimientos de culpa parecen ser universales y es normal tratar de entender las causas de un problema. Sin embargo, actualmente, no se sabe qué es lo que causa la mayoría de los cánceres. Los padres no son responsables de causar el cáncer del hijo. Además, la mayoría de los niños son diagnosticados y empiezan el tratamiento oportunamente. Es importante no dejar que los sentimientos de culpa los hagan distraer de todas las tareas que tienen que enfrentar cuando el hijo tiene cáncer.

**3- Tristeza/sensación de depresión:** son reacciones normales y comprensibles ante el diagnóstico de cáncer de un hijo. La mayoría de los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento posponen ese sueño. Es normal que sientan tristeza por la pérdida de sus esperanzas. En ese sufrimiento experimentan sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo, también sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante.

La intensidad de los sentimientos por lo general va de acuerdo con el pronóstico que se le ha dado al hijo, pero puede también ser reflejo del temperamento y personalidad individual. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro puede reaccionar de manera más pesimista a cualquier problema en su vida. Pueden tener dificultad para comer o dormir. Puede ser que les falte la energía que necesitan para realizar las tareas diarias de rutina o para enfrentarse a todo lo que se espera de ellos ahora que el niño esta enfermo. A menudo dicen sentirse agobiados por la gravedad del diagnóstico del hijo. Lamentablemente no se puede evitar que tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables y los experimentan en distintos períodos durante la enfermedad del hijo.

**4-Enojo:** El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando uno de nuestros seres queridos se enferma, aunque sea una enfermedad leve, parece natural que nos defendamos y busquemos a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo el

elegido. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos que les comunican el diagnóstico y les describen la complejidad del tratamiento.

Los padres también sienten rabia por las experiencias que sus hijos tendrán que enfrentar: pruebas de diagnóstico y los procedimientos. La frustración diaria de tener que lidiar con un enorme y complejo sistema de cuidados de salud, en un ambiente extraño y con numerosos médicos es también motivo de enojo periódico.

La rabia también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen comentarios imprudentes o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo. Algunas veces sufren al descubrir que están enojados hasta con su propio hijo, cuya enfermedad está causando tantos problemas para toda la familia o que no coopera con los médicos y enfermeras. Algunos ocultan su enojo o hasta niegan que sienten rabia, ya que consideran que expresar tales sentimientos "no es correcto" o que es destructivo. Otros expresan su enojo de manera explosiva y hostil y culpan a alguien en particular.

## **“Lo que experimentan los padres y los hermanos de niños enfermos”**

### **Las reacciones de los padres.**

Los padres de niños enfermos pueden llegar a experimentar todo tipo de reacciones físicas, emocionales y espirituales. Aunque no todo padre experimenta las mismas o todas las reacciones, muchos sufren la mayoría de ellas, aunque no necesariamente en el orden en que se presentan a continuación.

#### **Físicas:**

Tener un hijo que está gravemente enfermo, que posee una lesión grave, una enfermedad crónica o terminal requiere una enorme cantidad de energía. ¡Un padre debe brindar tanta protección, tanto apoyo emocional! Fosarelli, P (2004). En consecuencia, muchos padres sufren cansancio crónico, tratan de hacer demasiadas cosas por demasiadas personas.

Frecuentemente, no atienden sus necesidades de comida, sueño y ejercicio, en consecuencia su propia salud se resiente. Puede que realicen más de un trabajo para poder asegurar una cobertura médica adecuada u obtener ingresos para pagar cualquier eventualidad que surja.

La fatiga y el estrés pueden hacerlos perder tiempo en el trabajo, poniendo en peligro el ingreso o cuidado de la salud que la familia recibe. Fosarelli, P (2004).

Además de fatiga, muchos padres experimentan dolores crónicos o brotes de enfermedades crónicas. El estrés puede provocar dolores de cabeza, de cuello y dolores de hombros o rigidez, dolores de espalda y dolor de estómago ante una tensión de los músculos o un espasmo muscular del intestino. Ciertas lesiones, a las que las personas son susceptibles, pueden agravarse por el exceso de estrés (por ejemplo, úlceras debido a un incremento de la producción de ácido estomacal).

Muchos síntomas de enfermedades crónicas pueden empeorar, como, por ejemplo, manifestaciones cutáneas, alergias, o colon espástico. Puede que se produzca un brote de enfermedades más graves como una colitis ulcerativa, lupus, hipertensión y asma que, a veces, terminan en hospitalización de la persona. Estos brotes son agravados por el efecto adverso del estrés en el sistema inmunológico.

Cuando el sistema inmunológico no funciona adecuadamente, vuelve al organismo susceptible de contraer infecciones y puede provocar un mal funcionamiento de los órganos.

Eventualmente, el sistema inmunológico puede estar sobre exigido y atacar al propio organismo. Algunos padres sufren demasiado estrés, y sus sistemas inmunológicos no los

protegen, de manera que no sólo está en riesgo su propia salud sino también la salud de los miembros de la familia que dependen de ellos.

Siguiendo con los aportes de Fosarelli, P (2004) bajo los efectos del estrés, otros padres se vuelven “propensos a los accidentes”, ya sea debido a falta de atención y distracción o a una necesidad inconsciente de escapar de su rol de liderazgo. Algunos padres intentan ocultar sus estrés y su dolor a través del consumo de drogas legales (por ejemplo: alcohol, medicamentos recetados) o ilegales. Naturalmente, estas drogas también acarrearán consecuencias físicas.

### **Emocionales:**

El estrés de tener un hijo enfermo involucra muchos aspectos. En el caso de una malformación o infección congénita, puede que los padres (en especial la madre) sientan enorme culpa de haber causado el problema.

En las familias en las que están ambos padres, las estrategias de enfrentamiento de cada padre pueden ser tan diferentes, que cada uno puede sentir que el otro “no comprende”; lo que puede desencadenar disputas y conflictos matrimoniales que, a la larga, perjudican al niño (a causa de la fatiga, de la baja autoestima y el enojo hacia el otro, tal vez incluso, culpándose por la enfermedad del hijo).

Los matrimonios también sufren cuando un padre acusa al otro de “no preocuparse” o de “no ser un padre lo suficientemente bueno”, o cuando directamente se culpan por la enfermedad que sufre el niño. Desgraciadamente, esto también ocurre entre los demás miembros de la familia que se echan la culpa unos a otros (por ejemplo: los abuelos culpan a los padres de la enfermedad del niño, los padres culpan a los otros hijos y viceversa).

### **Espirituales:**

Nunca se dará suficiente énfasis a la angustia espiritual que sufren muchos padres. Muchos ponen en tela de juicio sus creencias religiosas debido a lo que el hijo sufre cuestionando la existencia o bondad de su Dios. Los padres se preguntan por que justamente sus hijos deben sufrir, o si Dios los está castigando a ellos por algún hecho real o ficticio que cometen o cometieron. Muchas veces, esta ofensa ocurrió hace mucho tiempo (como un aborto o una infidelidad matrimonial), sin embargo, el padre cree que Dios ha estado ocupado apuntando los tantos y ahora está “saldando cuentas”, con lo cual se pueden generar crisis relacionadas a sus creencias, lo cual implica a veces un debilitamiento emocional.

### **Las reacciones de los hermanos:**

De la edad que tengan los hermanos dependerá que sus reacciones físicas, emocionales o espirituales sean similares o totalmente diferentes a la de los padres. Por lo general, cuando mas grande es el niño, mas probable es que su reacción refleje la de los adultos, además, muchos niños tienden a imitar la reacción de los padres (o sus palabras), especialmente la del padre del mismo sexo.

Incluso los niños muy pequeños sienten cierto trastorno en sus vidas cuando su hermano enferma, especialmente si sus padres deben estar fuera para cuidar a su hermano. Un bebé puede sufrir alteraciones en el sueño o en la alimentación, o períodos de irritabilidad o llanto. Niños que comienzan a andar o están en edad preescolar pueden hacer regresión, es decir, tener un comportamiento más típico de niños menores como, por ejemplo, querer el biberón, querer dormir en una cuna o tener problemas urinarios o intestinales.

Los niños que ya hablan, tal vez se quejen de malestares y dolores para captar la atención de sus padres. Después de todo, si el padre se interesa por un hermano que está enfermo con diversos malestares y dolores, un hermano que no está enfermo puede usar la enfermedad para captar más atención. Niños en edad preescolar pueden también tener miedo de haber causado la enfermedad de su hermano menor porque estaban celosos del niño y, tal vez, incluso le desearon un daño.

En lo que respecta a la muerte, los niños pequeños simplemente no entienden que la muerte es irreversible. Como los personajes de las historietas que recuperan la fuerza inmediatamente luego de haber sido atropellados por un camión, los niños en edad preescolar realmente creen que alguien que se esta muriendo puede recuperarse y que alguien que murió, volverá.

En los años de escuela primaria, los sentimientos de culpa se acrecientan, porque los niños a esta edad comprenden mejor las enfermedades. Es muy común que los hermanos se peleen y se digan cosas crueles como “te odio”, “desearía que estuvieras muerto”, cuando no pueden hacer las cosas a su manera o cuando quieren fastidiar al otro. Cuando un hermano enferma, al niño que hizo el comentario tal vez lo invadan sentimientos de culpa y odio a sí mismo. Este tipo de “pensamiento mágico” es común en los últimos años de edad preescolar y en los primeros años de escuela primaria.

Para lidiar con la culpa, estos niños pueden volverse llorones, distantes o discutidores y desobedientes, según su propio estilo de comportamiento y su estrategia de enfrentamiento. Pueden volverse impertinentes en sus casas, con problemas de conducta en la escuela o irritables con las personas con las que entran en contacto.

Como el pensamiento de haber causado a su hermano una enfermedad o una lesión es terrible, estos niños harán todo lo posible por alejar su atención de dicho pensamiento. Además, el hecho de portarse mal logra que se les preste atención ya que pueden estar buscando un castigo inconsciente por lo que creen han hecho mal o porque deseaban la muerte de su hermano. Es cierto que no es una atención positiva, pero es atención que se dirige a ellos en un momento en el que la mayor atención está centrada en su hermano enfermo o lesionado.

Físicamente, los hermanos pueden manifestar como consecuencia de un procedimiento identificatorio dolores crónicos, especialmente dolores de cabeza y de estómago, si poseen una enfermedad médica crónica, esta puede agravarse. Algunos hermanos adoptan los síntomas que poseen su hermana o hermano enfermos y se convencen de que ellos padecen la misma enfermedad o de que van a morir.

Con respecto a la muerte, los niños que van a la escuela primaria han aprendido que la muerte es irreversible y que una persona que muere no puede regresar. Al igual que muchos adultos, puede que se enojen con la persona que ha muerto por abandonarlos, creyendo que de alguna manera la persona tenía opción. La reacción de un niño frente a la muerte de su hermano dependerá de su edad y sexo y de los del niño que ha muerto. Estos niños pueden también creer que ellos serán los próximos en morir en la familia, y esta ansiedad puede perjudicar la relación con sus compañeros, la vida en su casa y su trabajo en la escuela.

Cuando los niños llegan a la adolescencia, sus reacciones se asemejan más a las de los adultos, incluso de manera estereotipada. En otras palabras, los varones pueden creer que no es de hombres llorar o demostrar sus emociones, especialmente si eso también forma parte de su herencia étnica, en cambio, es aceptable que las niñas demuestren sus emociones. En algunas culturas, esta demostración puede ser tan marcada que hasta linde con la histeria; sin embargo, dentro de ese grupo étnico, es aceptable e incluso esperable que así sea.

Nuevamente puede que afloren malestares y dolores crónicos o se agraven enfermedades preexistentes ante la ansiedad que sufre el adolescente. Al igual que los niños de escuela primaria, los adolescentes pueden temer ser susceptibles de contraer la misma enfermedad que padecen su hermano.

Espiritualmente, los niños en edad preescolar frecuentemente cuestionan por qué Dios permite que su hermano esté tan enfermo, si su hermano ha muerto, preguntan por qué Dios se llevó a su hermano al cielo o por qué Dios no los eligió a ellos para que fueran al cielo. Podrán creer que quizás se esté castigando a su hermano muerto separándolo de la familia. Varios niños se enojarán con Dios, mientras que otros sostendrán que la muerte de su hermano no es culpa de él. La mayoría de los niños simplemente no sabrán qué pensar. Puede

que no muestren interés en la iglesia o en Dios, pueden burlarse de la idea de un Dios bueno, o tal vez se aferren a la idea de que Dios los ama y lleva en su corazón lo que es mejor para ellos.

Generalizando, los niños más grandes y los adolescentes son quienes adoptan las posturas más cínicas, y esto se da especialmente si poseen el ejemplo de algún adulto cínico a quien imitar.

## “La familia desde una visión sistémica”

### A) La familia como sistema.

La aparición de una enfermedad desencadena una crisis profunda y desestructurante en el grupo familiar, produciendo modificaciones en el mismo; por esto se entendió que era de importancia hacer una introducción de las teorías que hacen al enfoque Sistémico a partir del cual se conceptualiza a la familia.

Para Minuchin, S (1999) la familia es “un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones. En sus interacciones modeladas con el otro, los miembros de la familia se construyen entre sí”.

(Pág. 39)

Siguiendo con el autor, la familia siempre ha sufrido cambios paralelos a los cambios de la sociedad. Las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos. Uno es interno, la protección psicosocial de sus miembros, el otro es externo, la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura.

Del mismo modo en que en un sentido genérico la familia cambia y se adapta a circunstancias históricas, también la familia individual se adapta a distintas demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta. La familia como un sistema que opera dentro de contextos sociales específicos, tiene tres componentes:

-la estructura de una familia es la de un sistema socio-cultural abierto en proceso de transformación.

-la familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una re-estructuración.

-la familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psico-social de cada miembro.

En cuanto a la **estructura familiar**: se dice que es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia.

Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de que manera, cuando y con quien relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas.

## **B) El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas.**

Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a distintos subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder en los que aprende habilidades diferenciadas.

Subsistema conyugal: se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia. Posee tareas o funciones específicas, vitales para el funcionamiento de la familia. Las principales cualidades requeridas para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación mutua. Es decir que la pareja debe desarrollar pautas en las que cada esposo apuntala la acción del otro en muchas áreas. Deben desarrollar pautas de complementariedad que permitan a cada esposo ceder sin sentir que se ha dado por vencido. Tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia.

Este sistema puede convertirse en un refugio ante los stress externos y en la matriz para el contacto con otros sistemas sociales. Puede fomentar el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento. En el proceso de acomodación mutua, los cónyuges pueden actualizar aspectos creativos de sus pautas que permanecían latentes y apuntalar los mejores rasgos de cada uno. Pero las parejas también pueden estimularse mutuamente los rasgos negativos. Los cónyuges pueden insistir en mejorar o preservar a su pareja, y, a través de ese proceso, descalificarla.

El sistema conyugal debe llegar a un límite que lo proteja de la indiferencia de las demandas y necesidades de otros sistemas; en particular, cuando la familia tiene hijos. Los adultos deben poseer un territorio psicosocial propio, un refugio que pueden proporcionarse mutuamente, un sostén emocional.

El subsistema parental: cuando nace el primer hijo se alcanza un nuevo nivel de formación familiar. El subsistema conyugal debe diferenciarse entonces para desempeñar las tareas de socializar a un hijo sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizara al subsistema conyugal. Se debe trazar un límite que permita el acceso del niño a ambos padres y, al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales.

A medida que el niño crece, sus requerimientos para el desarrollo, tanto de la autonomía como de la orientación, imponen demandas al subsistema parental que debe modificarse para satisfacerlas. El niño comienza a tener contacto con compañeros extrafamiliares, la escuela y otras fuerzas socializantes exteriores a la familia. El subsistema parental debe adaptarse a los nuevos factores que actúan en el marco de la socialización. Si el

niño es severamente afectado por su medio extrafamiliar, ello puede afectar no solo su relación con su padre sino, incluso, las transacciones internas del subsistema conyugal.

Subsistema Fraterno: es el primer laboratorio social en que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales.

En el mundo fraterno, los niños pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas, y estas posiciones asumidas tempranamente en el subgrupo fraterno, pueden ser significativas en el desarrollo posterior de sus vidas.

Los límites del subsistema fraterno deben proteger a los niños de la interferencia adulta, para que puedan ejercer su derecho a la privacidad, tener sus propias áreas de interés y disponer de la libertad de cometer errores en su exploración. En diferentes etapas del desarrollo los niños poseen diferentes y particulares necesidades, capacidades cognitivas y sistema de valores.

Cuando se habla de los límites estos se refieren a partes de los distintos subsistemas y deben ser claros para que el funcionamiento familiar sea adecuado.

Los límites de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de que manera.

La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros; deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros.

Existen dos extremos en el funcionamiento de los límites, designados como Aglutinamiento y desligamiento. Se refieren a un estilo transaccional o a un tipo de interacción no a una diferencia cualitativa entre lo funcional y lo disfuncional.

**Aglutinamiento**: se da cuando la familia se vuelca hacia sí misma desarrollando su microcosmos incrementando la preocupación y comunicación entre sus miembros. La diferenciación del sistema familiar se hace difusa. Un sistema de este tipo puede sobrecargarse y carecer de los recursos necesarios para adaptarse y cambiar bajo circunstancias de estrés. El exaltado sentido de pertenencia causa un importante abandono de la autoestima.

**Desligamiento**: la familia se desarrolla con límites muy rígidos. La comunicación entre los subsistemas es muy difícil, y la función protectora de la familia se dificulta. Un sistema próximo al extremo desligado tolera una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros.

Minuchin, S (1997) señala las configuraciones que más se observan en la práctica, estas son:

Familia de pas de deux: compuesta por dos personas solamente (madre-hijo, esposa-esposo, padre-hijo), aquí se presenta una recíproca dependencia simbólica.

Familias de tres generaciones: es la familia extensa con varias generaciones que viven en íntima relación.

Familias con soporte: son aquellas familias grandes en las que se hace necesario delegar autoridad.

Familias acordeón: son aquellas en que uno de los progenitores permanece alejado por períodos prolongados.

Familias cambiantes: llamada así porque cambian constantemente de domicilio.

Familias huésped: son las que reciben un miembro en forma temporaria.

Familias con padrastro o madrastra: cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar.

Familias con un fantasma: familia que ha sufrido muerte o deserción y que tropieza con problemas para resignar las tareas del miembro que falta.

Familias descontroladas: uno de los miembros (o varios) presenta dificultades en el área del control.

Familias psicósomáticas: la estructura incluye una excesiva insistencia en los cuidados. Parecen funcionar óptimamente cuando alguien está enfermo. En ella se observa sobreprotección, fusión, evitación de conflictos y extrema rigidez.

Cada una es igual a las demás porque todas poseen reglas, despliegan juegos (secuencias de acontecimientos regidos por pautas) secretos y mitos, y a la vez es única porque sus reglas, juegos, secretos y mitos le son propios.

Para Hersh, S (1984) el tipo de estructura familiar en que viven los pacientes con cáncer y la dinámica que presenta dicha estructura determinan lógicamente muchos de los problemas específicos relativos a como la familia y el sistema se ven afectados por al aparición del cáncer en uno de sus miembros.

Las familias pueden presentar características de comportamiento y estructura muy diferentes. Algunas son sistemas cerrados con límites muy claros. Estas familias tienen un “transporte” de ideas selectivas que influyen a la gente de adentro hacia fuera y viceversa. Esta cualidad las hace menos sensibles a los sistemas más amplios y menos dependientes de éstos.

Otras en cambio, tienen una frontera no bien definida. Podemos incluir en este grupo a las formadas por personas no emparentadas por lazos de sangre (amigos), tan unidos a la unidad familiar o más que la tradicional unión biológica de sus miembros; más vulnerables a los

sistemas externos, estas familias tienen un mayor grado de flexibilidad que la familia de “fronteras cerradas”.

Las familias tienen sus propias etapas de desarrollo que se asocian con valores y percepciones mutantes de sus miembros y con actitudes cambiantes. Por regla general las familias se unen en momentos de crisis, su atención se centra en el miembro que enferma. Al mismo tiempo, toda la red de parientes y conocidos de la familia se pone en marcha con la noticia de la enfermedad y todos se preparan para ayudar en lo posible.

Parece que existe distinta gradación de intensidad de la respuesta inicial ante el diagnóstico de cáncer en la edad o la función social del miembro.

En cuanto ha pasado el primer momento de crisis, los miembros de la familia tienden a volver al ritmo de vida de sus antiguos intereses y actividades. Sin embargo la red mantenida por el núcleo familiar permanece sensibilizada ante nuevas crisis.

Tras el diagnóstico se establece rápidamente un tratamiento puede seguir la curación; en este caso la preocupación de la familia se mantiene siempre dentro de los límites tolerables. Lo mismo sucede cuando tras el diagnóstico se establece una terapéutica enseguida y a pesar de ella se produce la muerte.

Las situaciones que constituyen una prueba más dura para los sistemas familiares y que exigen toda la capacidad de apoyo e incluso la ayuda de toda la estructura familiar son aquellas en las que se prolonga el curso de la enfermedad desde el diagnóstico hasta la curación o la muerte. En tales circunstancias las atenciones y energías crecen y disminuyen, y las relaciones, tanto íntimas como distantes, pasan por diferentes momentos.

***La aparición de esta enfermedad en el paciente suele interrumpir el desarrollo natural de su entorno y desata una serie de reflexiones existenciales en los miembros del sistema familiar.***

## “El cáncer infantil en el sistema familiar”

### A) Claudicación Familiar

Ante la enfermedad, algunos familiares se encuentran bajo una severa tensión emocional y se sienten incapaces de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los pacientes, claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario.

López, I (1998) define la **claudicación familiar** como:

“La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Este se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados”. (Pág. 42)

No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez, unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de *Claudicación familiar*. La claudicación familiar es uno de los problemas que complican el control de síntomas y generan dificultades en la relación terapéutica.

Los factores desencadenantes son:

1. la aparición de un problema (generalmente un síntoma nuevo o descompensación del paciente que requiere más cuidados).
2. Inadecuada relación terapéutica con el equipo de cuidados.

Esta crisis puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose, en este último caso, por el abandono del paciente.

Aunque las familias responden bastante bien a las llamadas especiales de atención, la repetición de estados críticos con cierta frecuencia las fatiga. De hecho una familia puede insensibilizarse, llegando incluso a mostrar una menor respuesta hacia el enfermo.

Como ya se mencionó anteriormente, según Kubler Ross, (1969), los miembros de la familia pasan por diferentes fases de aceptación similares a las que se presentan en los pacientes.

Sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, injusticia, dudas y miedos son experimentados frecuentemente en los miembros de la familia, emergen en respuesta a la angustia del proceso traumatizante, doloroso e impredecible de la enfermedad.

El complejo entramado de situaciones, sentimientos, conflictos, problemas y sufrimientos que provocan el diagnóstico y posterior evolución de la enfermedad en un individuo suponen un proceso altamente estresante, tanto para este como para su contexto familiar.

La implicación de los familiares en las tareas de cuidado es fundamental y decisiva, son ellos lo que pasan la mayor parte del tiempo al lado del paciente, contando además con un fuerte vínculo emocional ya creado; serán además el principal punto de soporte a la hora de ayudar a paliar los efectos que las pérdidas (del rol, de imagen, físicas) están produciendo en el paciente.

***La familia por todo esto, se convierte en la principal fuente de apoyo emocional y de cuidado del paciente, siendo por lo tanto muy difícilmente sustituible.***

### **B) La enfermedad en la familia.**

Asegurar el diagnóstico de tumor maligno en un hijo, significa para los padres un shock. Puede incrementarse a la vez por el contraste entre un niño aparentemente sano y en quien se ha extirpado una "inocente" masa y el pronóstico mortal del cáncer.

Schavelzon, J (1978) expresa que se debe dar a los padres un diagnóstico detallado y explicarlo en forma muy cuidadosa. Se requieren conversaciones repetidas para una real composición de la situación y de las posibilidades de tratamiento. Esto es necesario para obtener confianza y colaboración para un tratamiento largo, perturbador y, a veces, doloroso.

Como se dijo anteriormente, las familias se sienten a menudo impotentes y culpables al reconocer a un ser querido cuya enfermedad progresa. Ayudar a la familia a examinar sus propios sentimientos y asegurarle que juega un papel importante en el cuidado del paciente, puede mitigar notablemente el sentimiento de culpa.

Siguiendo con los aportes del autor, se puede avalar la importancia de la familia en su actuación junto al paciente de cáncer, su enfermedad, su tratamiento y su médico. Es claro que esta actuación dependerá del método cultural y social que normalmente regula la vida familiar. Las variaciones son innumerables cuando recorremos las grandes distancias entre el sistema familiar tradicional del pasado, que aún subsiste en mayor o menor grado en varios países y la minimización del núcleo familiar en los medios llamados civilizados.

El sistema familiar tradicional presenta características interesantes relacionadas con su miembro portador de cáncer. La fuerza de la organización interfiere con frecuencia sobre el enfermo, penetra en la relación médico-paciente, y a veces altera el propio pronóstico del caso.

La enfermedad, por todas las implicaciones físicas, morales, sociales y financieras, pasa a ocupar un lugar primordial en las decisiones de la familia y muchas veces, el enfermo y también el médico son directamente envueltos en el proceso.

Una vez que recibe el rótulo de portador de un cáncer, el paciente adquiere, en su medio familiar, connotaciones propias y que se repiten con frecuencia, caso por caso. El individuo activo y productivo pasa a ser considerado como una pieza defectuosa en el engranaje de la vida comunitaria. Sea por motivos reales de la propia enfermedad, de los tratamientos radicales que puedan recibir o aun por otras razones, más subjetivas, en general fruto de tabúes y preconceptos del ambiente, el paciente se vuelve un elemento diferente del medio, siempre cargando un mensaje velado(o aparente) de enfermedad y muerte.

La familia en general se ocupa mucho del canceroso y de su enfermedad. Se puede decir que él se erige en el centro de la vida familiar, por motivos fácilmente entendidos, como necesidad de protección, sufrimiento, gastos y, finalmente, muerte. Este proceso de desarrollo de un sistema de convivencia entre el paciente y la familia puede ser lento y durar años o rápido, en los casos de agresividad mayor de la enfermedad.

Generalmente se asiste a la precipitación de un complejo emocional catalizado por el hecho trágico de la enfermedad. Todos los elementos psicológicos relativos a la relación entre sí de los miembros de la familia se vuelven tensos, agudizados por crisis y terminan revelándose más o menos claramente a los ojos del médico asistente. Motivados por un diagnóstico de cáncer y su significado muerte, los problemas habituales y crónicos de la familia se agudizan y se precipitan en sus más variados aspectos: afectivo, sociocultural, económico, financiero, etc.

### **C) La comunicación:**

Padecer una enfermedad ocasiona, siempre, cambios e incertidumbres, que se añaden al sufrimiento propio de la enfermedad. Dos momentos generan alto estrés emocional; el primero en el momento de conocer el diagnóstico y el segundo en la fase terminal de la enfermedad, como dice Kubler Ross, (1969) son situaciones “muy difíciles” y en muchas ocasiones altamente estresante ya que cualquier enfermedad grave enfrenta al hombre a su propia finitud.

El rol de la familia es proveer los cuidados físicos y emocionales necesarios para que el proceso de humanización pueda llevarse a cabo. Cada familia tiene una identidad y estabilidad propia lograda a través de una historia compartida de valores, proyectos, conflictos y conductas que definen el lugar de cada uno de sus integrantes.

La presencia de una enfermedad terminal, en tanto actualiza la vulnerabilidad, lo irreversible y la finitud humana, genera intenso sufrimiento y dolor psíquico tanto en el enfermo como en sus familiares. Cada familia procesará esta experiencia de un modo particular de

acuerdo a sus modalidades de funcionamiento y del lugar que ocupe el integrante enfermo ya sea un adulto, adolescente o niño. Frente a la ansiedad la familia puede reaccionar mediante el pánico paralizante o volcarse a la acción o con una súper actividad.

A veces los familiares no encuentran las palabras o gestos adecuados frente al paciente, hablan poco, expresan sus emociones con dificultad o no las expresan.

El silencio, el temor a la verdad, ver en el otro lo que puede sucederle a uno mismo, excluye toda relación; la comunicación franca, honesta y veraz contribuye a mejorar la calidad de vida del enfermo y de su grupo familiar. La comunicación no sólo implica hablar, escuchar y ofrecer explicaciones que el enfermo requiera, a un nivel profundo, comunicar es compartir emociones y brindar seguridad y confianza. La comunicación no es sólo intercambiar información; se fundamenta en el reconocimiento de lo que le pasa al otro y en el respeto a su dignidad.

Con respecto a la comunicación al niño enfermo, ¿Qué se le debe decir al niño?, Juste, A (2002) plantea que ésta es una de las preguntas importantes que la mayoría de los padres se hacen cuando reciben el diagnóstico de su hijo enfermo de cáncer.

En torno a esta pregunta suelen girar otras del tipo de ¿quién se lo debe decir?, ¿cuándo? ¿Se le debe contar al hijo toda la verdad acerca de su enfermedad? Etc.

Es importante para un niño, tenga la edad que tenga, saber por qué, de repente, tiene unos síntomas que no tenía; por qué ingresa en el hospital, le empiezan a someter a todo tipo de pruebas y además observa la preocupación de aquellos que tiene a su alrededor.

También se lo priva del ambiente al que estaba acostumbrado hasta entonces: colegio, amigos, juegos. Los niños no suelen tener el sistema negativo de creencias de algunos adultos, que siguen pensando que cáncer es sinónimo de muerte. Al no tener la experiencia directa de lo que es una enfermedad seria, los niños, tienen la tendencia a considerarla como algo temporal; como una incomodidad que hay que superar en el proceso de crecimiento.

El optimismo de un niño puede ser influido por el pesimismo de los adultos que le transmiten sus propios miedos al cáncer.

Según el autor, se debe tratar siempre de entender qué es lo que está preguntando su hijo y no lo que los adultos suponen que quiere preguntar.

Se debe contar aquello que necesita saber para prepararse. Por ejemplo antes de un procedimiento o una cirugía; aquello que a pesar de no preguntar directamente se supone que le crea ansiedad y lo que se quiere transmitir.

En diferentes momentos evolutivos, a distintas edades los niños tienen distintas capacidades cognitivas. No son las mismas preguntas las que hace un niño de 3 años que las que hace uno de 10, tampoco las respuestas pueden ser las mismas.

Es normal y esperable que vuelvan una y otra vez sobre el mismo tema, esto se debe a que a medida que crecen se hacen nuevas preguntas, es necesario para los niños repetir una y

otra vez lo vivido, hablar una y otra vez sobre un tema, escuchar una y otra vez el mismo cuento, ver una y otra vez la misma película.

Un niño que ha tenido la oportunidad de comunicarse con los adultos durante el curso de su enfermedad, tendrá una mayor capacidad para hablar sobre cualquier crisis que se presente.

Hay momentos en que las preguntas angustian, los padres se emocionan y no saben qué decir cuando el niño pregunta. Aquí es importante decir: no sé o no estoy seguro y contar con los distintos especialistas que atienden al niño para que les ayuden a explicar aquello que los niños preguntan.

También es muy importante para el tratamiento que los padres sean abiertos con el hijo, en lo que a sus sentimientos se refiere. Esto no quiere decir que los padres tengan que compartir todos sus sentimientos dolorosos con el niño enfermo. Necesitarán trabajar sus sentimientos sobre el diagnóstico; comprender y manejar mejor sus emociones antes de comentar nada con el niño.

***Si se pretende disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar, es preciso mantener los canales de comunicación abiertos entre el equipo, el paciente y su familia. En este sentido, la comunicación aparece como un vehículo de transmisión de apoyo social emocional para el afrontamiento de la familia ante la enfermedad.***

## **“La resiliencia en el ámbito familiar”**

### **Concepto:**

Menéndez, P (2008) afirma que el concepto de resiliencia nace de la constatación de que algunas personas resisten mejor que otras los avatares de la vida, la adversidad y la enfermedad.

En este proyecto se destaca la importancia del mismo ya que, como afirman varios autores, se sostiene la hipótesis de que todas las personas cuentan y/o pueden desarrollar determinados recursos que podrían facilitar la transición de situaciones negativas o traumáticas (hijos con cáncer). La resiliencia se encuentra íntimamente ligada al objetivo general de este trabajo: atenuar la ansiedad generada en los padres de niños con enfermedades oncológicas, para favorecer una actuación adaptativa frente a dicha problemática. Este último hace referencia explícita al desarrollo y/o fortalecimiento de recursos vinculados a la capacidad de reaccionar adecuadamente a los estímulos desfavorables del entorno.

Según Kreisler (1996), la resiliencia se refiere a la capacidad de un sujeto para superar circunstancias de especial dificultad, gracias a sus cualidades mentales, de conducta y adaptación. En esta definición los recursos personales aparecen como el elemento fundamental de la resiliencia.

Otra definición es la propuesta por Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrulnik(2003), quienes proponen que: “La resiliencia es la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de los acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves.”

### **Los fundamentos biológicos de la resiliencia:**

Boris Cyrulnik, (2003) plantea que los genes codifican el desarrollo del sistema nervioso central que equipa a todos los miembros de una especie. Gracias a captadores sensoriales, este sistema busca en su medio físico y ecológico los objetos a los que su equipo y su desarrollo le hayan hecho más sensibles. Por otra parte, afirma: las presiones del medio intervienen en la modulación de ese sistema nervioso.

Tomando los aportes de Melito, A., el enfoque de las resiliencias permite pensar que, no obstante las adversidades sufridas por una persona, una familia, una comunidad, ésta tiene potenciales capacidades para desarrollarse y alcanzar niveles aceptables de salud y bienestar. Estas capacidades permiten tolerar, manejar y aliviar las consecuencias psicológicas, fisiológicas, conductuales y sociales provenientes de experiencias “traumáticas” sin una mayor desviación de las experiencias y sus subsecuentes reacciones.

Las experiencias adversas más frecuentes e importantes son las que implican carencias, abusos, sobreprotección, descalificación, negligencia e ineficiencia parental y de quienes lideran grupos sociales.

¿Que capacidades relacionales ayudan a recuperar y construir estados de bienestar?

Menéndez, P (2008), citando a Froma Walsh, señala que “un conjunto de creencias y narrativas compartidas, que fomenten sentimientos de coherencia, colaboración, eficacia y confianza, son esenciales para la superación y el dominio de los problemas” y, en otra parte aclara que “se expone el concepto de resiliencia familiar, considerándolo un marco de referencia útil para orientar investigaciones, intervenciones e intentos de prevención”.

¿Qué hace que algunas familias se quiebren y se destruyan ante las crisis y que otras consigán superarlas y aun resultar más maduras y recuperadas?

Hacer lugar a la creencia de que los golpes no necesariamente destruyen y de que todas las personas cuentan con recursos para superar la crisis contribuye enormemente a facilitar y acompañar la adopción de actitudes que ayudan a afrontar adversidades.

Algunas capacidades que se han detectado en las personas y relaciones de las familias que han logrado salir airoso de grandes crisis son las siguientes:

- ✓ capacidad de innovación, de creación, de adaptación (para afrontar aprovechando todo lo que trae como enseñanza)
- ✓ capacidad de superar impotencias y obstáculos, no dándose fácilmente por vencido, habilidad para estimular a los más quebrados, sin abandonarlos.
- ✓ capacidad de aprovechar y generar recursos, de construir definiciones colectivas de límites, pautas, roles, objetivos, necesidades y estrategias.
- ✓ capacidad de proyectarse en el tiempo y anticipar otro momento en que la situación haya cambiado, es decir, de experimentar sensaciones de esperanza.

En todas las familias existen estas potencialidades, muchas veces, lamentablemente, solo algunos de sus miembros las ejercen (mayoritariamente las abuelas y las madres).

Si se piensa que es posible reconocer e impulsar las competencias individuales y grupales y que los recursos sociales (como son los operadores de la salud mental) pueden reforzar las resiliencias de personas y familias, se afirma la capacidad de ejercitar una permanente mirada sobre las competencias, el factor de resiliencia más importante que pueden aportar los operadores.

Para concluir: poder ayudar a construir desde la adversidad implica a los profesionales, quienes también tenemos que pensar e imaginar modos constructivos de procesar las experiencias.

## “El rol del psico-oncólogo”

### **Antecedentes**

En nuestra ciudad, emerge como subespecialidad, la psicooncología. En Córdoba en el año 1986, en el Hospital Nacional de Clínicas surge el servicio de Cuidados Paliativos.

La psicooncología en el tratamiento del cáncer:

Según el autor Schávelzon, S (1985), la psicooncología es un tratamiento coadyuvante para el paciente con cáncer.

Se entiende como tratamiento a aquel procedimiento que, dentro de límites razonables, mejora la calidad de vida del paciente y su entorno y prolonga en el tiempo la duración de esa vida. Disminuye las reacciones secundarias y desfavorables de los tratamientos convencionales.

El estudio y tratamiento de las circunstancias emocionales de los pacientes con cáncer y su influencia en la aparición, evolución y en la respuesta al tratamiento tiene una larga historia, que en nuestra cultura ya se reconoció y se practicaba en tiempos de Hipócrates.

El enfoque de un psico-oncólogo, el punto de partida de su vuelo panorámico intelectual, epistemológico y de praxis, es reconocer que el cáncer, es considerado por la medicina clásica como una enfermedad, es *un síntoma para el terapeuta* y se llama síntoma a un fenómeno o hecho revelador de una enfermedad. Es un indicio de “algo”, no de una enfermedad.

Schavelson, S (1965).” Si se trata cáncer, lo psicológico tiene poco qué hacer, pero eso es una entelequia ya que la enfermedad, por si misma no existe, solo existe el hombre enfermo. Pero, si se desea tratar al paciente con cáncer, entonces su aparato psíquico y su relación con la totalidad y la circunstancia son trascendentes.”

### **A) El rol del Psico-oncólogo**

En el ámbito de trabajo de la psico-oncología, la tarea del psicoterapeuta esta centrada en dos aspectos fundamentales:

1. Uno que gira alrededor de la asistencia psicológica individual y/o grupal al paciente y su grupo familiar.
2. La psicoprofilaxis del equipo tratante.

Se desarrolla aquí el primer punto, ya que interesa conocer la labor del psico-oncólogo en dicha asistencia y específicamente en el grupo familiar.

El paciente canceroso plantea condiciones particulares para su abordaje psicoterapéutico. Estas condiciones derivan de los siguientes hechos:

- Las limitaciones que el contexto de la enfermedad orgánica produce. Son pacientes que no están en buenas condiciones físicas, que deben someterse a controles y/o internaciones periódicas, etc.
- Las limitaciones producidas por las secuelas de la enfermedad y por las secuelas de tratamientos médicos, mutilaciones o limitaciones físicas que a veces impiden el libre desplazamiento o necesitan la ayuda de sus familiares.
- Las limitaciones económicas para afrontar tratamientos psicológicos prolongados teniendo en cuenta que los tratamientos biológicos, cobaltoterapia, quimioterapia, son onerosos y que muchas veces el paciente no puede continuar trabajando o no cuenta con cobertura social.
- Las limitaciones derivadas del hecho de que generalmente estos pacientes solicitan un alivio concreto frente a la situación de crisis que están pasando y desean que se les ayude a resolver los problemas específicos desencadenados por la situación actual.
- Las dificultades de estos pacientes para tolerar el sufrimiento que implica la revisión de sus conductas y de su vida toda.

Teniendo en cuenta todas estas condiciones especiales enumeradas, se considera que el abordaje psicoterapéutico individual debería seguir los lineamientos propuestos en distintas oportunidades y por distintos autores como procesos correctores de duración y objetivos limitados.

Con respecto al abordaje psicoterapéutico familiar, que es lo que nos interesa para el presente proyecto, Colautti, N (1987) sostiene que muchas veces los familiares necesitan mas ayuda que el propio paciente para aceptar la situación.

Dos serán los objetivos fundamentales:

En primer lugar es necesario hacer una evaluación correcta de las actitudes individuales de cada integrante del grupo familiar y sus respuestas frente al paciente para discernir si están o no capacitados para contener el desborde angustioso del familiar enfermo.

La asistencia familiar está dirigida a facilitar una mejor atención de todos al paciente e intenta promover una redistribución de roles y tareas acorde a la situación que la emergencia de la enfermedad produce.

**B) El rol del psicólogo dentro de la propuesta de intervención profesional propiamente dicha.**

La mayoría de los pacientes y familiares necesitan incorporar gradualmente a sus vidas el morir o perder. Un movimiento demasiado rápido en esta dirección puede provocar sentimientos de impotencia y desesperación. El rol de médico, ya sea oncólogo, psicólogo, es apoyar esta integración gradual, evaluando las defensas y estilos del paciente y ayudar a los miembros de la familia a aceptar los cambios graduales, aunque perceptibles, que sufre el paciente.

Ayudar a un paciente o a un miembro de la familia a reconocer sus temores (cualesquiera que estos fueran), sus depresiones, su sensación de impotencia, es un papel vital para el psicólogo.

Ayudar a establecer nuevas líneas de comunicación y, de esta manera, permitir que el paciente y su familia hablen entre sí y que compartan experiencias de dolor, a menudo mejora la sensación de unidad y de apoyo para el paciente y sus seres queridos.

En este proyecto, el psicólogo tendrá una serie de papeles y funciones que desempeñar en la asistencia del paciente, los miembros de la familia y el equipo médico, para satisfacer las necesidades emocionales, de comunicación y de interrelación, desbaratadas por el cáncer. Para ello requerirá determinadas cualidades tales como humildad, autenticidad, espontaneidad, agilidad, generosidad, apertura al otro, comprensión de las diferencias, capacidad de aceptar el silencio.

Tomando los aportes de Fiorini, H (2002), el funcionamiento de la relación padre-terapeuta, dependerá de varias condiciones, (tipo de problemática, momento vital, nivel cultural, estructura caracterológica, inserción grupal). Pero depende también, y para varios autores en un grado mayor, de las actitudes del terapeuta, de su capacidad para realizar aportes específicos al vínculo.

Rasgos generales de la contribución del terapeuta:

- Contacto empático manifiesto: El terapeuta ofrece evidencias no ambiguas de que es capaz de comprender lo que el paciente expresa, y de comprender además desde la perspectiva del paciente. La empatía del terapeuta se hace manifiesta por gestos de escuchar atentamente, de seguir los giros dramáticos del relato en contacto con las emociones que despiertan, de asentimiento, que indican que el relato puede continuar, de facilitación de la comunicación.
- Calidez: El terapeuta evidencia en sus gestos y tonos de voz que la persona que está tratando no le es indiferente. Que en cuanto ser humano siente por él un afecto de fondo, discreto, no invasor, pero palpable. La calidez contiene ciertas dimensiones del amor (ternura, solidaridad, simpatía por la condición humana) que toda experiencia pedagógica lo prueba, funciona como estímulo irremplazable en la motivación de la tarea.

- Espontaneidad: Mediante la cual el terapeuta contribuye a crear un clima de libertad, creatividad, permisividad. Tiene todo el carácter de un mensaje del terapeuta que invita al paciente a aflojarse, a que exprese mejor lo que en él acontece, a que encuentre él también gestos personales que puedan transmitir fielmente la inmensa capacidad de variación, de salto, de fluctuación de perspectivas de las situaciones vividas.
- Iniciativa: El terapeuta desempeña un rol activo, estimulante de la tarea y de las capacidades del paciente aplicables a la tarea. Con esa función interroga, orienta la búsqueda, solicita detalles, construye modelos, propone al paciente que los ponga a prueba, hace balances, traza perspectivas, etc.
- Actitud docente: El terapeuta asume un rol docente, enmarca su actividad en una definida concepción pedagógica de la relación de trabajo y moviliza en ella todos sus recursos didácticos destinados a facilitar los aprendizajes, que constituyen parte esencial del proceso terapéutico.
- Inclusión del terapeuta como persona real: A través de las actitudes que caracterizamos como empatía, calidez, espontaneidad, iniciativa, se ponen en juego rasgos de la persona del terapeuta.

Cabe destacar que el papel del psicólogo no será el de “curador” del cáncer, sino el de modelar los recursos para el manejo efectivo de problemas que todos; el paciente, los miembros de la familia y el cuerpo médico, tienen a causa de la enfermedad. Todo ello a través de un papel directivo-activo, sin entrar en la estructura de carácter y/o resolución de conflictos básicos de la personalidad. No hará uso evidentemente de interpretaciones transferenciales, sino fundamentalmente de la clarificación y confrontación.

El foco será siempre consciente, se intentará evitar las regresiones y pautas de dependencia demasiado intensas.

Para concluir, el psicólogo puede ayudar a la gente tanto con la vida que continúa, como con la inminencia de la muerte, de manera apropiada, lo cual disminuye la hostilidad y la disforia y deja a todos los interesados con la sensación de que hizo lo mejor que se podía hacer.

## 9-PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

---

Las actividades desarrolladas en el proyecto se dividirán en tres grandes módulos:

### **Primer Módulo: “Taller para padres”**

Este primer módulo contará con seis actividades programadas para todos aquellos padres que asistan al Hospital Infantil y deseen voluntariamente participar de este taller.

El objetivo básicamente es ayudar y acompañar a transitar a los padres por el diagnóstico y/o tratamiento del niño.

### **Segundo Módulo: “Taller para personal de enfermería”**

Se cree necesario introducir a las enfermeras ya que estas participan en el proceso de la enfermedad conteniendo y apoyando al paciente y su familia, favoreciendo la comunicación entre ambos. Se llevarán a cabo cuatro encuentros con el personal de enfermería y otro conjuntamente con los padres.

### **Tercer Módulo: “Cierre del proyecto”**

Este módulo estará destinado a los padres que hayan participado del primer módulo y también en un segundo momento para las enfermeras que también participaron en las actividades propuestas para las mismas.

A continuación se presentará el proyecto mencionado anteriormente “estrategias de intervención para padres de niños con cáncer”.

### **Propuesta de intervención profesional**

#### **Justificación:**

Los grupos de reflexión reconocen su antecedente en los grupos operativos, y se comenzaron a implementar con la idea de permitir la elaboración de las ansiedades que recrea el trabajo con pacientes psiquiátricos y la elaboración de los distintos conflictos que pudieran surgir en el equipo asistencial.

En su desarrollo, los grupos de reflexión se utilizan para abordar situaciones grupales frente a diferentes problemáticas específicas, trabajando en el orden de los fenómenos transubjetivos. Es decir, se trabaja con relativa independencia de las características de personalidad de los miembros de dicho grupo, y estas no son interpretadas. Además del abordaje de problemáticas institucionales y de la consideración de la estructura de roles de un grupo que realiza una determinada tarea, los grupos de reflexión permiten el entrenamiento e investigación de la grupalidad en sí misma.

Son también un instrumento útil para grupos de personas que viven una cierta problemática común y tienen que afrontar diferentes recursos personales para encararla. Algunos los consideran un recurso importante de prevención en salud mental. Al no tener los grupos de reflexión objetivos terapéuticos, y por lo tanto no considerarse sus integrantes pacientes, el deslizamiento hacia interpretaciones personalizadas puede resultar persecutorio o confusional para los que participan en ellos. Pero si la coordinación es eficaz, se pueden producir efectos terapéuticos debido a ese “plus” grupal antes mencionado, a las modificaciones de ciertos estereotipos, al intercambio de información cuando se abren las posibilidades de recibirla.

Consideramos que en las situaciones de crisis o emergencia social, los grupos de reflexión, o grupos comunitarios de reflexión, permiten a los afectados acceder a los articuladores psicosociales que se ponen en juego, a la modalidad que adquieren las representaciones sociales en cada situación, y a poder visualizarlas de diferentes formas y grados de identificación con éstas. Las situaciones de crisis producen modificaciones en el campo de lo vincular y de lo subjetivo individual. En ellas, es especialmente importante el papel de apoyo que el grupo presta al psiquismo.

Muchas veces se produce una tendencia espontánea al agrupamiento, lo cual además de permitir encarar tareas en el orden de la realidad con el objetivo de abordar aquello que ha provocado la crisis, reconstituyen un apoyo grupal al psiquismo.

En lo que respecta a la modalidad del taller del proyecto, se considera correspondiente un modelo reflexivo. Los objetivos fundamentales son:

- ✓ Buscar un espacio de confrontación y cuestionamiento de cada uno de los temas respecto de la problemática. Se pretende lograr la movilización personal dentro de un proceso grupal.
- ✓ Crear un espacio de desahogo emocional y cognitivo que facilite la confrontación.
- ✓ Canalizar los diferentes sentimientos, confrontaciones y comportamientos a fin de lograr niveles adecuados de responsabilidad y compromiso con la tarea.
- ✓ Contribuir a generar redes sociales de contención.

Para cada actividad que se desarrolló, y que se presentan a continuación, se eligieron técnicas específicas que permiten lograr los objetivos que se han propuesto para cada una.

Existe un acuerdo generalizado, según Aguilar, J (1989) entre los psicólogos sociales en relación a que el grupo es una realidad nueva y distinta de la simple suma de los individuos que lo forman. Se considera, asimismo, que el grupo tiene una dinámica distinta a la suma de las fuerzas individuales, o sea el grupo, como consecuencia de la interacción entre sus miembros, se convierte en una fuente de energía y capacidad desconocidas para los individuos aislados. Este es, sin lugar a dudas, uno de los aportes más significativos tanto a nivel teórico como a nivel operativo de la dinámica de grupos.

La dinámica de grupos entendida en este último o sea, en cuanto técnica, constituyen un conjunto de procedimientos y medios para ser utilizados en situaciones grupales con el fin de hacer aflorar de una manera mas expresa, consciente o manifiesta, los fenómenos, hechos y procesos grupales que se están viviendo en el seno del grupo en que se aplican.

Cuando se habla de trabajo en grupo, se dice que es necesario que las acciones se lleven a cabo colectivamente, lo que supone una relación mutua entre los miembros del grupo, esto permite una primera aproximación a lo que es un grupo, y que puede ayudar en la tarea de definir la situación en que se aplican las técnicas grupales: se puede decir que un grupo según Aguilar es un conjunto de personas que interactúan entre si en un contexto determinado.

Este proceso de interacción se da en los grupos humanos a través de la comunicación, por lo tanto, para que puedan utilizarse las técnicas grupales es necesario contar, como mínimo, con una situación o realidad de grupo caracterizada por la existencia de un proceso de comunicación en el marco de un espacio y un tiempo determinados, y con un objetivo más o menos definido. Ya que para que exista un grupo no basta sólo la comunicación y la interacción en un contexto, es necesaria la presencia de un objetivo común que establezca en el grupo la direccionalidad de sus acciones.

El grupo tiene una doble finalidad: lograr productividad y gratificación grupal, ya que no se trata de lograr dos objetivos por separado, sino de obtenerlos simultáneamente y esto

porque suele ser frecuente el encontrar grupos altamente productivos desde el punto de vista grupal (lograr con eficacia los objetivos que se ha propuesto), pero que, sin embargo, no son gratificantes a nivel personal para sus miembros. Y también se suele encontrar el caso contrario: grupos donde el nivel de gratificación y satisfacción personal de los miembros es muy alto (hay una gran amistad, buena comunicación y confianza e integración), pero el grado de productividad es extremadamente bajo. Los grupos en se participa han de de ser ante todo gratificantes, ya que si no se siente a gusto en ellos, difícilmente podrá llegarse a un buen rendimiento y a estar motivados e implicados personalmente en ellos.

En los casos de grupos productivos que no sean gratificantes, lo más probable es que los miembros se sientan obligados a participar de ellos, y en el caso del trabajo social y la animación sociocultural, este tipo de grupos no sirven, ya que la gente debe implicarse voluntariamente en el proceso de la participación y el trabajo conjunto.

Por ello, las técnicas grupales son uno de los instrumentos más útiles para lograr grupos eficaces en su acción y que, a la vez, sean gratificantes y positivos para la gente en lo que se refiere a los aspectos personales.

Antes de comenzar las actividades propiamente dichas se realiza una técnica de iniciación grupal en los encuentros que se crea conveniente. Las técnicas de iniciación son todas aquellas que se pueden utilizar para generar condiciones de configuración grupal. Es decir se trata de técnicas que nos pueden ayudar a introducir al grupo y a sus miembros en la iniciación de la vida grupal propiamente dicha.

Desinhibición, conocimiento mutuo, descubrimiento de las potencialidades y fuerzas de grupo, desarrollar al máximo la participación y crear un ambiente fraterno y de confianza, son los objetivos básicos de estas técnicas.

El propósito de la utilización de estos procedimientos, es lograr una atmósfera grupal cordial, que provea sensación de alivio, que ayude al grupo a constituirse como tal, a fortalecerse en su proceso concreto y a crear un clima favorable para la tarea específica que el grupo se haya propuesto realizar. Es por ello que, si bien las técnicas de iniciación tiene como fin último "crear el grupo", no solo deben utilizarse al comienzo de cada reunión, sesión o encuentro; sino en todo momento que sea necesario crear una atmósfera grupal adecuada.

### **Actividades a Realizar**

**Objetivo general:**

Acompañar a los padres de niños con cáncer durante el diagnóstico y tratamiento para ayudar a la satisfacción de las necesidades surgidas a partir de este proceso.

**Destinatarios:** Padres con hijos con problemas oncológicos y que concurren al Hospital Infantil de Córdoba. A los mismos se les informará acerca de este taller y podrán acceder a participar voluntaria y gratuitamente aquellos que lo deseen.

**Encuadre:**

El desarrollo de las actividades se llevarán a cabo en el Hospital Infantil de Córdoba, los encuentros serán de una frecuencia de dos veces por semana de 60 minutos de duración aproximadamente cada uno.

El requisito para el ingreso del primer módulo es que podrán asistir libremente aquellos padres que lo deseen, pero después del segundo encuentro ya no se permitirá el ingreso de algún nuevo participante, ya que a esa altura el grupo ya estará formado y la participación de alguien nuevo podría interrumpir el normal desarrollo de la actividad.

**Presupuesto:**

---

▪	Insumos de librería.....	\$40
▪	Honorarios de los profesionales.....	\$700
▪	Material bibliográfico.....	\$60

---

Total: \$ 800

Cabe destacar al respecto, que el Hospital Infantil Municipal cuenta con un subsidio del Estado para cubrir los gastos que esta Propuesta de Intervención Profesional demanda.

Primer Módulo: **“Presentación e inicio del grupo”**

## Actividad N° 1

### **Objetivos:**

- Dar a conocer la identidad de quien dirigirá el taller y presentar de manera general el proyecto, explicando en qué consiste y cuál es su fin.
- Comenzar la integración del grupo, partiendo de algo fundamental: conocerse mutuamente, iniciando la relación interpersonal.
- Romper el hielo desde el principio, a fin de deshacer tensiones.
- Demostrar que ningún miembro del grupo puede pasar desapercibido.

### **Recursos:**

- Humanos: Psicóloga/o

### **Tiempo requerido:**

- 45 minutos aproximadamente.

### **Costo:**

- Honorarios del profesional \$50

### **Desarrollo de la actividad:**

- Es esencial este primer momento de presentación ya que de acuerdo a como se lleve a cabo ésta será fundamental en la creación del clima del grupo y para comenzar a funcionar en cuanto grupo.

Inicialmente la actividad estará dirigida a la presentación del coordinador, explicando de manera clara y sintética en que consta el proyecto y cuáles son los objetivos del mismo, es necesaria una motivación inicial por parte del coordinador, de tal manera que cada uno sepa lo que se va a hacer y por qué, y que, además, sienta interés y ganas de hacerlo.

A modo de información se les explicará brevemente en que consiste el rol del coordinador y cuál es su función.

Luego se explicará el encuadre, el cual consistirá en informarles, como serán los encuentros, con respecto a horarios y días de los mismos y la manera en que se trabajará en las diferentes reuniones.

En un segundo momento el coordinador comienza explicando que el ejercicio que se realizará, se propone que todos se sientan a gusto. Esto obliga a que todos sepan quién es quién. No se llegará a un conocimiento grupal, a no ser conociendo a los individuos. Lo que se pretende con este ejercicio es la presentación de a dos.

- El animador solicitará que los miembros participantes formen subgrupos de dos, preferentemente con compañeros desconocidos.
- Durante unos seis o siete minutos, los dos se entrevistan mutuamente.
- Volviendo al grupo único, cada miembro hará la presentación del compañero entrevistado.
- Nadie podrá hacer su propia presentación.
- Cada miembro participante debe permanecer atento y verificar que la presentación, hecha por el compañero, sea correcta y corresponda a los datos proporcionados.
- A continuación, el coordinador pedirá a los participantes que se expresen sobre la presentación hecha por sus compañeros y que respondan para qué están acá, que esperan y qué expectativas tienen con respecto al grupo y sobre la propuesta planteada de trabajar juntos un tiempo.

➤ **Cierre de la actividad:**

Se tomarán unos minutos para aquellos que quieran preguntar algo sobre lo hablado en la reunión, se agradecerá su participación y se aclarará la importancia de su asistencia y compromiso con el grupo.

Y por último se les entregará un cuestionario que deberán llenar en otro momento y deberán traerlo para el próximo encuentro. El mismo, será utilizado para la evaluación de impacto.

## Actividad N° 2

### **Objetivos:**

- Brindar información y asesorar a los padres y demás familiares del niño enfermo, dado que es importante que la familia cuente con información suficiente y adecuada. Para contribuir a los cuidados físicos y emocionales del niño y para desmitificar algunas características de la enfermedad y los tratamientos, se sugiere la creación de un espacio de información y educación.

### **Recursos**

- **Humanos:** Medico oncólogo/a y Psicólogo/a
- **Tecnológicos:** Equipo Proyector.
- **Materiales:** Material escrito.

### **Tiempo requerido:**

- 60 minutos aproximadamente.

### **Costo:**

- Honorarios de los profesionales: Médico Oncólogo y Psicóloga/o: \$100
- Materia bibliográfico: \$60

### **Desarrollo de la actividad:**

- El encuentro se va a dividir en:
  - Presentación del proyecto (para aquellos que no estén enterados de éste)
  - Presentación de los profesionales.
  - Espacio de información y asesoramiento

En primer lugar, el psicólogo hará un breve resumen sobre en qué consiste el proyecto y cómo se irá desarrollando para aquellos que no estén informados.

En segundo lugar, el profesional, integrante del equipo, se presentará personalmente dejando clara la función a cumplir. El objetivo fundamental de esta actividad, la charla informativa, consiste en que en vista de que los padres y los médicos deben trabajar juntos para ayudar al niño a lidiar con el cáncer y su tratamiento, es importante encontrar la manera apropiada de expresar las emociones y resolver las quejas o problemas.

Según señala La Asociación Española para el Cáncer, en las diversas guías de apoyo que se ha realizado para los padres y familiares del niño enfermo, para afrontar esta dura realidad que está viviendo, ayuda mucho conocer esta enfermedad y sus tratamientos. El médico y el equipo sanitario que trata al niño son, especialmente en los primeros momentos, las principales fuentes de orientación y apoyo.

Teniendo en cuenta esto último, la actividad será un programa educativo para los familiares con material escrito y audiovisual actualizado. Se desarrollará en una distribución circular, con el objetivo de facilitar la comunicación y posibilitar que todos puedan visualizarse y escucharse.

Dicha actividad resulta una instancia de trabajo grupal que implica un conocer-haciendo, una construcción entre todos los padres y rescatando un lugar activo en el que puedan encontrar respuestas a todas las preguntas e inquietudes respecto a la enfermedad.

Es más importante preguntar y aclarar que sufrir la angustia de no saber y es el diálogo con el especialista el que facilitará el desarrollo de una relación cordial y sincera, necesaria para poder colaborar juntos en la curación del hijo.

El médico y el psicólogo proporcionarán toda la información que necesiten sobre la enfermedad del niño y sus alternativas terapéuticas.

En última instancia, se dedicarán los minutos restantes de la jornada para reflexionar y discutir acerca de lo expuesto a cargo del psicólogo y del médico. Esta es una parte muy importante de la actividad, ya que los padres luego de la información recibida, van a corregir la que tenían erróneamente ya sea por falta o por inadecuación de la misma; también seguramente se les van a presentar dudas, inquietudes y eso podría generarle a los padres temor, vergüenza, pero justamente este espacio será destinado a rellenar la mayor cantidad posible de dudas y preguntas.

### Actividad N° 3

#### **Objetivos:**

- Facilitar la expresión de preocupaciones y sentimientos como padres.
- Promover el apoyo entre los propios padres.
- Visualizar las múltiples dificultades (propias y del otro).

#### **Recursos**

- **Humanos:** Psicólogo/a

#### **Tiempo requerido:**

- 60 minutos aproximadamente.

#### **Costo:**

- Honorarios del psicólogo/a: \$50

#### **Desarrollo de la actividad:**

##### **a) Yo soy- yo siento.**

Este ejercicio está considerado como una actividad que propicia el “descongelamiento” inicial del grupo, a través de la manifestación pública de los sentimientos inmediatos provocados por la misma situación grupal.

Básicamente se trata de que cada participante o miembro del grupo comunique cuáles son sus sentimientos personales y el estado emotivo en que se encuentra en el preciso momento de realizar este trabajo.

Para ello, cada uno (por turno o divididos en subgrupos) debe contestar sucesivamente dos preguntas:

- ¿Quién soy yo?
- ¿Cómo me siento en este momento?

El objetivo de esta actividad inicial antes de dar comienzo a la actividad propiamente dicha, es propiciar una cierta desinhibición mediante la expresión pública de sentimientos, reforzando la presentación de cada participante ante el resto del grupo.

##### **b) En un segundo momento de la actividad: **Espacio para la Reflexión.****

En este segundo momento se considera conveniente trabajar con una modalidad de taller reflexivo, o sea buscar un espacio de confrontación y cuestionamiento de cada uno de los participantes. Se pretende lograr la movilización personal dentro de un proceso de construcción grupal.

Una vez que se han conocido los diferentes sentimientos que los participantes han mencionado, se abrirá un espacio para trabajar los miedos y ansiedades que puedan surgir en los padres con relación a la enfermedad del niño.

## Actividad N° 4

### 1-Objetivos:

- Facilitar la expresión de sensaciones.
- Promover el pensamiento
- Facilitar y promover el apoyo y la comprensión entre todos los padres.

### 2-Desarrollo de la actividad:

En esta actividad serán invitados padres que hayan pasado por las mismas circunstancias y que puedan y quieran compartir sus experiencias.

Básicamente se trata de escuchar cómo otros pacientes y padres han manejado la situación, consiste en intercambiar impresiones y experiencias en torno a una determinada situación vital, en este caso la problemática que conllevan sus hijos. En este encuentro grupal los participantes aportarán vivencias, sus experiencias vividas, las compartirán, las compararán y las resignificarán mediante el diálogo libre de enjuiciamientos. Cada uno revisará situaciones vividas, cargadas de afecto, las analizarán, podrán atribuirle un sentido diferente al que les venían otorgando, podrán reflexionar e interactuar con los pares. Se auto conocen al mismo tiempo que conocen a los otros como semejantes.

Es un espacio para escuchar a las familias, así como también ofrecer empatía y validez a las emociones y sentimientos de éstos con el fin de ayudarles a manejar las tensiones durante el período de diagnóstico y tratamiento.

Por último el Psicólogo tomará unos minutos para hacer el cierre correspondiente a esta actividad ya que es una tarea movilizadora, se les ofrecerá un marco de contención y escucha para aquellos que lo necesiten.

### 3- Recursos

**3.1 Humanos:** - Padres voluntarios - Psicólogo/a

**4-Tiempo requerido:** -60 minutos aproximadamente

**5-Costo:** - Honorarios del psicólogo/a: \$50

Primer Módulo: **“Espacio de reflexión”**

## Actividad N° 5

### **1-Objetivos:**

- Impulsar el desarrollo de actitudes positivas hacia los cambios que se afrontan constantemente y tomar decisiones lo mas asertivas posibles.

### **Recursos**

- **Humanos:** Psicólogo/a
- **Materiales:** Hojas  
Lapiceras

### **Tiempo requerido:**

- 60 minutos aproximadamente.

### **Costo:**

- \$10 de material  
\$50 honorarios del profesional

### **Desarrollo de la actividad:**

Al comienzo esta instancia se transforma en un espacio de desahogo, donde muchos padres dejan fluir sus emociones y comparten su experiencia. Sin embargo, poco a poco se los ayuda a desarrollar herramientas que propicien un espacio para el pensamiento y de tranquilidad que los contengan emocionalmente. De esta forma pueden lograr una mejor comprensión de lo que les sucede y ser un mejor apoyo para su hijo.

**Se comienza la actividad con tres preguntas como disparadores para el desarrollo del espacio de reflexión.**

#### **Tres preguntas claves**

La actividad se desarrolla de la siguiente manera; en el primer lugar se les solicitará los padres responder a las siguientes preguntas de manera libre y espontánea:

**¿Qué está pasando en mi familia?**

**¿Cuales son las dificultades de mayor urgencia?**

Luego de escuchar a los participantes hablar sobre estas dos preguntas, la idea es que comiencen a buscar respuestas entre todos que permitan descubrir herramientas para enfrentar la situación, basándose en el interrogante:

**¿Qué puedo hacer para ayudar a mi familia?**

A través de estas preguntas se pretende fortalecer la relación de los padres, además de desarrollar un espacio de contención mutua.

## Actividad N° 6

### Objetivos:

- Poner en práctica determinadas funciones yóicas como la de percepción, atención, memoria, pensamiento y anticipación para colaborar con la situación actual.

### Recursos

- **Humanos:** Psicólogo/a
- **Materiales:** Hojas  
Lapiceras  
Pizarra  
Marcador

### Tiempo requerido:

- 60 minutos aproximadamente.

### Costo:

- \$10 de material
- \$50 honorarios del profesional

### Desarrollo de la actividad:

Para llevar a cabo la siguiente actividad se dividirán los padres en grupos constituyendo por ejemplo: Grupo A y Grupo B. Cada grupo trabajara por separado durante 15 minutos tratando de sintetizar los problemas del día a día que les toca vivir para luego exponerlos al profesional actuante quien los apuntara en una pizarra identificando el grupo autor por ejemplo problemáticas del Grupo A y problemáticas del Grupo B.

Cada grupo recibirá tres ámbitos donde se puedan desarrollar problemas cotidianos, estas temáticas se presentan a continuación:

- trabajo
- hogar
- escolaridad
- diversión/ocio de los niños
- dispersión de los padres.

Acto seguido los grupos deberán buscar soluciones a los problemas planteados en forma alternante, es decir el Grupo B intentara solucionar los problemas del A y viceversa.

Una vez finalizada la actividad se intentará analizar y elaborar entre todos incluido el profesional a cargo, las situaciones conflictivas y sus potenciales soluciones.

Como se dijo anteriormente, se intenta poner en practica estas funciones para resolver las problemáticas cotidianas que tiene a cusa de la enfermedad.

A pesar de que se necesita mucho tiempo para lograr estos objetivos, la actividad apunta a partir de la prevención y fortalecimiento de estas funciones, lograr una mayor

adaptación a la realidad, control de impulsos, regulación homeostática del nivel de ansiedad, mayor tolerancia a la ansiedad y a la frustración con capacidad de demora, productividad, capacidad sublimatoria, integración y coherencia de una diversidad de facetas de la persona.

Segundo Módulo: **“Taller para personal de enfermería”**

**Actividad N° 7**

**Objetivos:**

- Contener las ansiedades, angustia y fantasías y defensas contra la enfermedad. (tratamiento-deterioro-muerte).
- Promover el funcionamiento instrumental de su rol.

**Recursos**

- **Humanos:** Psicólogo/a

**Tiempo requerido**

- 60 minutos aproximadamente.

**Costo:**

- \$50 honorarios del profesional por encuentro. Total: \$200

**Desarrollo de la actividad:**

Se propone la creación de un espacio grupal de concientización y elaboración emocional de las vivencias, ansiedades y frustraciones que la labor diaria con niños enfermos graves ocasiona al personal encargado de los mismos.

La modalidad será que las mismas enfermeras comiencen hablando para así luego ir dirigiendo, preguntando y señalando lo que sea conveniente y necesario. Al final del encuentro se hará un breve cierre de lo trabajado.

Dependiendo de dicha actividad se establecerá con los participantes nuevos encuentros, inicialmente se establecerán cuatro encuentros más de estas características, en caso de que algún participante necesite seguir se le recomendará donde ir.

Cabe destacar que la idea de incorporar a las enfermeras en el proyecto, surge a partir de lo propuesto por Mezzadra, A (1996), quien sostiene que el vínculo que establece la enfermera con el paciente oncológico afecta la condición emocional de la misma; ya que debe desenvolverse en circunstancias muy estresantes y amenazadoras, siendo la mayor dificultad para relacionarse con el paciente su propio miedo a la muerte, a la que halla una realidad demasiado palpable y próxima.

Dicho autor menciona que el cuidado de pacientes oncológicos es un generador de angustia, que las enfermeras deben soportar el impacto masivo e inmediato y concentrado de las tensiones que produce, siendo algunos de los aspectos determinantes:

- El estado emocional del paciente.
- Las inquietudes de los familiares.
- La demanda constante de conocimientos, y estado de alerta.
- El enfrentamiento a la muerte.

Segundo Módulo: **“Taller para personal de enfermería y los padres”**

**Actividad N°8**

**Objetivos:**

- Que los padres puedan identificarse con las ansiedades, temores etc., de los enfermeros para así lograr una mayor comprensión y cooperación para con estos últimos.
- Enriquecer las relaciones entre los dos grupos de personas.

**Recursos**

- **Humanos:** Psicólogo/a

**Tiempo requerido**

- 60 minutos aproximadamente.

**Costo:**

- \$50 honorarios del profesional por encuentro

**Desarrollo de la actividad:**

El ejercicio comienza con una presentación del coordinador, explicando los objetivos y el funcionamiento de la actividad.

Se formarán dos grupos por un lado los padres y por otro las enfermeras, cada uno deberá responder, en una cartulina las siguientes preguntas:

- 1- ¿Cómo ve nuestro grupo al otro?
- 2- ¿Cómo piensa nuestro grupo que somos vistos por el otro?

Esta primera parte tomara unos 30 minutos aproximadamente.

Siguiendo con la actividad, se van a reunir nuevamente los dos grupos y un representante de cada uno leerá y expondrá en público lo que esta escrito en la cartulina.

El coordinador, procurará mantener la disciplina de la reunión no permitiendo explicaciones ni defensas del grupo “adversario”.

Luego los grupos se van a reunir nuevamente por separado para planear una respuesta a las observaciones hechas en la exposición anterior. Finalizado esto, se forma nuevamente la reunión entre todos para exponer las reacciones de los dos grupos y hacer comentarios acerca del ejercicio.

Tercer Módulo: **“Cierre del proyecto” para los padres.**

**Actividad N° 9**

**1-Objetivos:**

- En el último encuentro de los talleres se entregara a los participantes una hoja de evaluación que contendrá dos preguntas abiertas, para ser contestadas en forma anónima.
- La finalidad es hacer un cierre recogiendo las opiniones y sentimientos con los que se quedaron los participantes sobre los diferentes encuentros.

Las preguntas serán:

**2-Desarrollo de la actividad:**

- 1- ¿Cómo evalúa la experiencia de haber participado en este taller?
- 2- ¿Le gustaría destacar algo en particular o hacer alguna sugerencia para una próxima oportunidad?

Luego el coordinador hará un cierre sobre lo trabajado hasta el momento, con el fin de que los participantes puedan exponer el que desee sus propias conclusiones, dar y recibir retroalimentación y llevarse una devolución del proceso por parte del coordinador.

**3- Recursos**

**3.1 Humanos:** -Psicólogo/a

**3.2 Materiales:** Hojas/ Lapiceras

**4-Tiempo requerido:** - 60 minutos aproximadamente.

**5-Costo:** - \$50 honorarios del profesional por encuentro  
\$10 material .

Tercer Módulo: **“Cierre del proyecto” para las enfermeras.**

**Actividad N° 10**

**1-Objetivos:**

- En el último encuentro de los talleres se entregara a los participantes una hoja de evaluación que contendrá dos preguntas abiertas, para ser contestadas en forma anónima.
- La finalidad es hacer un cierre recogiendo las opiniones y sentimientos con los que se quedaron los participantes sobre los diferentes encuentros.

Las preguntas serán:

**2-Desarrollo de la actividad:**

- 1) **¿Cómo evalúa la experiencia de haber participado en este taller?**
- 2) **¿Le gustaría destacar algo en particular o hacer alguna sugerencia para una próxima oportunidad?**

Luego el coordinador hará un cierre sobre lo trabajado hasta el momento, con el fin de que los participantes puedan exponer el que desee sus propias conclusiones, dar y recibir retroalimentación y llevarse una devolución del proceso por parte del coordinador.

**3- Recursos**

**3.1 Humanos:** -Psicólogo/a

**3.2 Materiales:** Hojas/ Lapiceras

**4-Tiempo requerido:** - 60 minutos aproximadamente.

**5-Costo:** - \$50 honorarios del profesional por encuentro  
\$10 material .

**CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES**

<b>Actividad</b>	<b>Tiempo de ejecución</b>	<b>Responsable de la ejecución</b>	<b>Día/Horario</b>	<b>Lugar de Realización</b>	<b>Recursos Materiales</b>
<b>Semana 1</b>	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Martes 15:00hs	Todas las actividades se realizarán en una sala proporcionada por el Hospital Infantil.	No será necesario
Nº 1: Inicio del grupo					
Nº 2: jornadas informativas	60 minutos aproximadamente	Psicólogo -Medico, especialista en oncología infantil.(charla informativa	Jueves 15:00hs		hojas- lapiceras- equipo proyector- material bibliográfico.
<b>Semana 2</b>	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Martes 15:00hs		No será necesario
Nº 3: taller de reflexión					
Nº 4: vivencias compartidas					
<b>Semana 3</b>	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Martes 15:00hs		- lápiz -papel
Nº 5: espacio de reflexión					
Nº 6: Búsqueda de soluciones	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Lunes y Jueves 15.00hs		-hojas – lapiceras-pizarra- marcador
<b>Semana 4</b>	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Martes 15:00hs		No será necesario
Nº 7: Taller para personal de enfermería					
Nº 8:Taller para enfermeras y padres					
<b>Semana 5</b>	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Lunes 15:00hs		hojas- lapiceras
Nº9: cierre para los padres					

Nº 10: Cierre para las enfermeras	60 minutos aproximadamente	Coordinador (Psicólogo/a)	Martes 10.00hs		hojas- lapiceras -
-----------------------------------	----------------------------	---------------------------	----------------	--	--------------------

## 10-EVALUACIÓN DE IMPACTO

---

Una vez culminado dicho proyecto se cree que el servicio de oncología de la institución (hospital infantil) contará con los recursos y herramientas necesarias para poder intervenir y brindarle un espacio destinado a todos los padres que concurren al hospital día a día, para mejorar todas aquellas problemáticas planteadas por estos en los cuestionarios que ellos mismos llenaron.

Se cree que las actividades una vez desarrolladas producirá un efecto positivo en los padres intentando lograr en ellos una mejora en su calidad de vida.

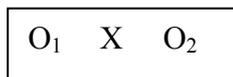
Se llevaran a cabo algunas técnicas para medir los efectos del proyecto sobre los objetivos propuestos:

**En primer lugar** se hará entrega de cuestionarios a cada participantes, antes del mencionado proyecto (durante el primer encuentro con los padres) y una vez aplicado el proyecto, (último encuentro) con el fin de constatar si este ha cumplido o no con sus objetivos. Ver página 84-85.

Diseño cuasi experimental pre-post con un solo grupo:

Antes de comenzar con el taller se hace entrega de un cuestionario a los padres participantes del mismo, para indagar acerca del estado en que éstos se encuentran con respecto a la problemática que los afecta. (Línea base). Una vez completadas estos cuestionarios, se da inicio al taller, (aplicación de la propuesta profesional). Finalizado éste, se solicita nuevamente a los participantes responder los mismos cuestionarios. De esta manera se hace posible evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos; ya que se puede comparar el estado en que se encontraban los participantes y el que poseen luego de haber asistido al mismo.

Esquema referencial:



O es la inicial de observación. Se refiere al conjunto de registros de un grupo de sujetos en una determinada variable dependiente (estado o nivel de conocimientos respecto a la problemática). Los subíndices 1y2 indican una secuencia temporal.

O<sub>1</sub> es la primera medida del estado de conocimientos sobre la problemática y O<sub>2</sub> la segunda. La x indica que se ha producido una intervención (taller=variable independiente). Lo que se espera es que como consecuencia de esta intervención (variable independiente) los

registros en  $O_2$  sean distintos a los de  $O_1$ ; es decir que se hayan producido, como consecuencia de la aplicación del taller.

El objetivo de las técnicas es poder contrastar y evaluar la intervención realizada, así como dar la posibilidad de continuar con algún tipo de intervención si es necesario.

También se proponen como instrumentos de recolección de datos para esta fase de evaluación:

- ✓ **Observaciones:** permitirá examinar el cumplimiento de los objetivos propuestos para las actividades.
- ✓ **Asistencia a los talleres:** este instrumento se utilizará con el fin de obtener comparaciones en la participación de las diferentes actividades grupales e individuales.
- ✓ **Taller integrador (Evaluación global del proyecto):** Esta técnica es una instancia grupal entre los profesionales (psicólogo, directora del área de oncología, enfermeras) y además padres y familiares.

	<b>Observación</b>	<b>Asistencia</b>	<b>Taller</b>
<b>Reunión 1</b>			
<b>Reunión 2</b>			
<b>Reunión 3</b>			
<b>Reunión 4</b>			
<b>Reunión 5</b>			
<b>Reunión 6</b>			
<b>Reunión 7</b>			
<b>Reunión 8</b>			
<b>Reunión 9</b>			
<b>Reunión 10</b>			
<b>Reunión 11</b>			
<b>Reunión 12</b>			

El siguiente cuestionario se les entregará a los participantes en el primer encuentro del taller, deberán completarlo y entregarlo al coordinador en el próximo encuentro.

**Cuestionario para evaluación del proyecto**

Nombre:

Sexo:

- 1) ¿En que condiciones cree usted que se encuentra para expresar preocupaciones y sentimientos vinculados a la problemática de su hijo?

Buena

Regular

Mala

- 2) ¿En que condiciones cree usted que se encuentra para brindar apoyo a otros padres que, se encuentran en circunstancias semejantes a las suyas?

Buena

Regular

Mala

- 3) ¿En que condiciones cree que se encuentra usted para detectar dificultades tanto propias como de otros?

Buena

Regular

Mala

- 4) ¿En que condiciones cree que se encuentra usted para resolver problema y/o tomar decisiones?

Buena

Regular

Mala

Este es otro cuestionario que se les volverá a entregar a los participantes para ser completado y entregado en el último encuentro del taller.

**Cuestionario para evaluación del proyecto**

Nombre:

Sexo:

- 5) ¿En que condiciones cree usted que se encuentra para expresar preocupaciones y sentimientos vinculados a la problemática de su hijo?

Buena

Regular

Mala

- 6) ¿En que condiciones cree usted que se encuentra para brindar apoyo a otros padres que, se encuentran en circunstancias semejantes a las suyas?

Buena

Regular

Mala

- 7) ¿En que condiciones cree que se encuentra usted para detectar dificultades tanto propias como de otros?

Buena

Regular

Mala

- 8) ¿En que condiciones cree que se encuentra usted para resolver problema y/o tomar decisiones?

Buena

Regular

Mala

9) ¿Cree que sus sentimientos respecto de la enfermedad del niño se han modificado a lo largo del proceso? ¿de que manera?

SI

NO

.....  
.....

10) ¿Cree que fue beneficioso? ¿en que sentido?

SI

NO

.....  
.....

11) ¿Algo que quisiera cambiar o agregar del proceso?

.....  
.....

## 10- BIBLIOGRAFÍA:

---

- Aguilar José María, (1989). *“Técnicas de Animación grupal”*. Ed. Espacio. Buenos Aires. Argentina.
- Bucher J. *“Ingeniería de la Acción”* Ed. CDP 1999.
- Calderón Sanchez, M. “grupo de apoyo de padres de niños con cáncer. Una luz de esperanza. La experiencia cubana”
- Caffer, J., Colom Viassolo, L., (2001) *“Familia y Cáncer”*. Trabajo final de licenciatura en Psicología. Universidad Nacional de Córdoba.
- Cyrulnik, B. (2003) “El murmullo de los fantasmas: volver a la vida después de un trauma”. Gedisa, Barcelona.
- Dellarossa, Alejo, (1979). *“Grupos de Reflexión”*. Ed. Paidós.
- ED. Holland J. *“Psycho-oncology” Oxford University Press, NY, 1998.*
- Fiorini Hector, J. (2002). *“Teoría y técnica de psicoterapias”*. 1ªed. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Goodyer, I. M.(1995) “Risk and resilience in childhood and adolescents”. Londres.
- Hersh, S. *“Aspectos psicológicos del paciente con cáncer”* (Cap. 55, Sección 1). Editorial Salvat. Barcelona, 1984.
- Hildergard Peplau, Cook, Lee Fontaire. *“Fundamentos esenciales de enfermería en salud mental”*. 1952
- Joyce Mc Dougall.(2002) *“Psicosomática y Cáncer”*. *Actualidad psicológica*, N° 298, Pág. 18.
- Juste Antonio, C. (2002). [www.aspanoa.org/Area%20PSICOLOGO.htm](http://www.aspanoa.org/Area%20PSICOLOGO.htm). Documento recuperado el día 10/03/2008.
- Kreisler, L.(1996) “La resilience mise en spirale”.
- Kuber-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y el morir*. New Cork, Macmillan.
- López Imedio, E.(1998). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid.

- Ruíz, María. (2002). *"Un abordaje psicológico integral del niño con cáncer en el ámbito de una institución hospitalaria"*. Trabajo final de licenciatura en Psicología. Universidad Empresarial Siglo21.
- Marie de Hennezel. & Johanne de Montigny. (1991). *El amor ultimo, acompañamiento de enfermos terminales*. Hatier, Paris: La flor.
- Menéndez, Pedro. (2008). Post-grado de teoría y técnica de psicoterapias psicoanalíticas. Miembro docente del Centro de estudios en Psicoterapias. (CEP).
- Mezzadra, A. Et. Salman Pizarro, R. (1996). *"Aspectos psicológicos de la problemática de la muerte en el paciente oncológico"*. Trabajo final de licenciatura en Psicología. Universidad Nacional de Córdoba.
- Middleton, Jennifer. (Junio 2002). *Psicooncología en el siglo XXI. Actualidad Psicológica, N°298, Pág., 30*.
- Middleton J. *"Yo (no) quiero tener cáncer"* Ed. Grijalbo, Stgo. De Chile, 2001.
- Minuchin, Salvador. (Abril 1999). *"Familia y terapia familiar"*. Barcelona: Gedisa, S.A.
- Minuchin, Salvador. (1997). *"Técnicas de Terapia Familiar"*. Ed. Paidós. Barcelona.
- Patricia, Fosarelli. (Octubre 2004). *Acompañando a niños con enfermedades graves y a sus familias*. Buenos Aires: Lumen.
- Rutter, M. (1993) "Resilience: some conceptual considerations". *Journal of Adolescent Health, 14, n° 8*.
- Schávelzon, José. (1985). *La psicooncología en el tratamiento del cáncer*.
- Schávelzon, José. (1978). *El impacto psicológico del cáncer*. Bs. As: Galerna
- Schavelzon J., j. Bleger y M. Langer. (1965). *"Psicología y cáncer"*. Ed. Hormé-Paidos.
- Shavelson, Jose. (1983). *Paciente con Cancer*. Ed. Paidos. Barcelona.
- Vanistendael, S. y Lecomte, J. (2000) *"La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia"*. Gedisa, Barcelona.

- Wyngaarden, Smith. (1988). Tratado de medicina interna. Ed. McGraw Hill. Mexico.
- [http://contacto.med.puc.cl/oncologia\\_pediatica/enfrentar\\_cancer.htm](http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatica/enfrentar_cancer.htm)
- [www.aspanovasbizkaia.org/aspanovas.htm](http://www.aspanovasbizkaia.org/aspanovas.htm). Documento recuperado el día 28/02/2008.
- <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn7.htm>. documento recuperado el día 13/03/2008.

## 11- ANEXOS

---

### **Entrevista:**

Nombre de la institución: Hospital de Infantil.

Directora, área de oncología: Dra. Marengo

1- ¿Desde cuando esta funcionando la institución?

**La Institución funciona hace ya, 38 años.**

2- ¿Cuáles son los objetivos del servicio de oncología?

**El objetivo principal del área de oncología es dar una respuesta desde lo médico y responder a las catástrofes por las que atraviesan estas criaturas.**

3- ¿Cómo esta solventada la institución?

**La institución es del estado.**

4- ¿Cómo esta organizada el área de oncología?

5- **Esta área esta compuesta por tres médicos, dos bioquímicas y seis enfermeras.**

6- ¿tiene algún proyecto actualmente?

**Si, actualmente estamos trabajando para poner el servicio de hospital de día, es una posibilidad que quizás este para el año próximo.**

7- ¿Cuáles son las mayores dificultades que presenta?

**No, en este momento no tenemos grandes dificultades, los insumos necesarios, el material para los niños esta disponible, el personal también esta cubierto, así que te diría que en este momento no tenemos dificultades.**

7-¿Cuáles son las principales problemáticas o dificultades que tienen los padres de niños con cáncer?

**Bueno estos padres pasan por diferentes etapas, enojo, confusión, negación, etc. Pero una dificultad específica o lo mas difícil para nosotros responde a que ellos puedan receptar lo que les queremos comunicar, porque al comienzo todo es confuso y es muy difícil que nos escuchen y que comprendan lo que queremos transmitirles, hasta a veces se enojan con nosotros.**

8-¿Qué brinda la institución para acarrear las dificultades de los padres?

**Bueno hay disponible una psicóloga en el equipo, y los casos mas difíciles son tratados. Por lo general las enfermeras son las que hacen de intermediario, por que tienen mucha confianza con ellas, ya que tienen un contacto diario, con nosotras es diferente, en cambio con las enfermeras tienen un trato más de igual. Pero no tenemos una psicóloga específica que se dedique a ellos exclusivamente.**

9-¿cree que es importante la inserción de un nuevo sector que aborde las problemáticas de los padres?

**Si, todo lo que sea para ellos es beneficioso y esta bien, como te dije, un psicólogo específico para ellos sería muy interesante y de mucha utilidad para ellos, y estoy segura que concurrirían, porque muchos de ellos quieren ir, pero no saben a donde recurrir, o no tienen como; esto lo sabemos por medio de las enfermeras.**

**10-¿Qué disciplinas considera que deben participar en dicho abordaje?**

**No, creo que con un psicólogo esta bien.**

**11-¿Qué sugerencias podría hacer para la elaboración del proyecto?**

**No tengo sugerencias, creo que es una buena idea, y que va a ser muy útil.**

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad:

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO

En caso de haber contestado por la opción "sí" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?..... **X bien.**

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario **X**

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad: **34**

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO

En caso de haber contestado por la opción "sí" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad:

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?..... **X Desesperada.**

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito

Otros motivos  **porque es muy reciente.**

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad:

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año **X**

Entre 1 año y 3 años

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO **X**

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos **X**

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....**Bien.**

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad: **32**

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años **X**

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Bronca / Enojo. **X**

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO **X**

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos **X**

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad: **30**

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años **X**

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO **X**

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos

Por no saber a quien recurrir

Porque no lo necesito **X** **No lo necesité debido al apoyo de mi marido y a**

**toda la familia.**

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....**X Mejor debido a que termino el tratamiento, igualmente tenemos inconvenientes con la válvula de la cabeza.**

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario **X**

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad: **31**

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años **X**

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Bronca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO **X**

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos

Por no saber a quien recurrir **X**

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado **X**

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionario dirigido a padres de niños oncológicos:**

Nombre:

Edad:

Sexo: **Femenino**

1-¿Hace cuanto tiempo se le diagnostico la enfermedad a su hijo?

Menos de 1 año

Entre 1 año y 3 años **X**

Mas...

2- ¿Cómo se sintió usted en ese momento?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Bronca / Enojo. **X**

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?.....

3-¿Solicito ayuda profesional para usted alguna vez?

SI

NO **X**

En caso de haber contestado por la opción "si" conteste:

3.1- ¿Que tipo de ayuda solicito?

Individual (psicólogo/psiquiatra)

Grupos de apoyo o contención

Otro. ¿Cuál?.....

En caso de haber contestado por la opción "no" conteste:

3.2- ¿Por qué no solicito ayuda?

Por falta de recursos económicos **X**

Por no saber a quien recurrir **X**

Porque no lo necesito

Otros motivos

4- ¿Cómo se siente actualmente?

Igual que antes de recibir la noticia.

Angustiado

Broca / Enojo.

Confundido

Otras maneras. ¿Cuáles?..... **Mejor.**

5- ¿Qué opina respecto a la implementación de un servicio de asistencia grupal para los padres de niños con enfermedades oncológicas en el Hospital Infantil?

Es interesante y necesario

No es interesante, no es necesario

**Cuestionarios dirigidos a personal de enfermería del Hospital Infantil Municipal**  
**de Córdoba.**

1 -¿Qué opina sobre la elaboración de un programa para el abordaje psicológico a los padres de los niños con enfermedades oncológicas?

- Necesario **X**
- Poco necesario
- No necesario

2- ¿Qué profesionales considera que deben participar en dicho abordaje?

- Médicos
- Enfermeras
- Psicólogos **X**
- Todos los anteriores
- Otros

3- ¿Participaría usted en un proyecto de estas características?

- SI **X**
- NO

4- ¿Qué sugerencias podría hacer para la elaboración del programa?

***Podrían participar los chicos también.***

**Cuestionarios dirigidos a personal de enfermería del Hospital Infantil Municipal  
de Córdoba.**

1 -¿Qué opina sobre la elaboración de un programa para el abordaje psicológico a los padres de los niños con enfermedades oncológicas?

- Necesario **X**
- Poco necesario
- No necesario

2- ¿Qué profesionales considera que deben participar en dicho abordaje?

- Médicos **X**
- Enfermeras **X**
- Psicólogos **X**
- Todos los anteriores
- Otros

3- ¿Participaría usted en un proyecto de estas características?

- SI **X**
- NO

4- ¿Qué sugerencias podría hacer para la elaboración del programa?

***Ninguna***

**Cuestionarios dirigidos a personal de enfermería del Hospital Infantil Municipal  
de Córdoba.**

1 -¿Qué opina sobre la elaboración de un programa para el abordaje psicológico a los padres de los niños con enfermedades oncológicas?

- Necesario
- Poco necesario **X**
- No necesario

2- ¿Qué profesionales considera que deben participar en dicho abordaje?

- Médicos
- Enfermeras
- Psicólogos **X**
- Todos los anteriores
- Otros

3- ¿Participaría usted en un proyecto de estas características?

- SI
- NO **X**

4- ¿Qué sugerencias podría hacer para la elaboración del programa?

***Ninguna***

**Formulario de consentimiento informado presentado a la directora del servicio de Oncología, la Dra Isabel Marengo.**

Córdoba, 3 de marzo de 2008

Sra.

Jefa del servicio de oncología Hospital Infantil Municipal.

Dra. Isabel Marengo

De mi mayor consideración:

Me dirijo a usted con el fin de solicitar su autorización para la toma de cuestionarios a personal de enfermería del hospital, para ser utilizados en mi trabajo final de graduación, "Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas", asegurando que los datos recabados no serán utilizados para otro fin.

Con la mayor deferencia agradece su amabilidad y saluda cordialmente:

Ayelen Miazzo

DNI: 30640885

Estudiante de psicología.

Universidad Empresarial Siglo21

Legajo: PSI448



Nombre de archivo: F:\tesis completa posta aye.doc  
Directorio:  
Plantilla: C:\Documents and Settings\Valeria\Datos de programa\Microsoft\Plantillas\Normal.dot  
Título: Universidad Empresarial Siglo21  
Asunto:  
Autor: Alexander Miazza  
Palabras clave:  
Comentarios:  
Fecha de creación: 07/07/2008 7:59  
Cambio número: 2  
Guardado el: 07/07/2008 7:59  
Guardado por: Alexander Miazza  
Tiempo de edición: 1 minuto  
Impreso el: 08/07/2008 8:40  
Última impresión completa  
Número de páginas: 119  
Número de palabras: 29.435 (aprox.)  
Número de caracteres: 161.893 (aprox.)