

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales



Manual psicoeducativo de aplicación familiar para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes  
pediátricos con enfermedades crónicas

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por

Elisa Nohemí Velásquez Gómez

para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala, 2017



Manual psicoeducativo de aplicación familiar para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes  
pediátricos con enfermedades crónicas

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA  
Facultad de Ciencias Sociales

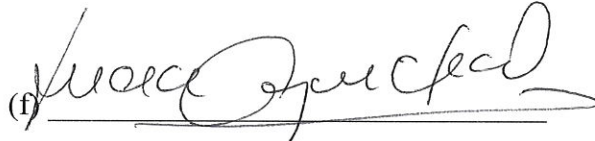


Manual psicoeducativo de aplicación familiar para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes  
pediátricos con enfermedades crónicas

Trabajo de graduación presentado por  
Elisa Nohemí Velásquez Gómez  
para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala, 2017

Vo.Bo.

(f) 

MA. Lucia Cazali

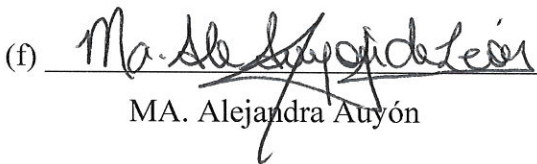
Tribunal Examinador:

(f) 

MA. Lucia Cazali

(f) 

MSc. Pablo Barrientos

(f) 

MA. Alejandra Auyón

Fecha de aprobación: Guatemala 08 de mayo de 2017

## AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer primero a Dios, por la bendición de recibir una preparación académica invaluable que me hizo comprender que la vida es más que vivir para uno mismo, sino deberse a la comunidad mientras se mantiene un autocuidado adecuado. También agradezco a mis padres quienes se esforzaron por brindarme espacios seguros, de apoyo y amor para culminar mis propósitos académicos. A mis hermanos que cuidaron de mí y me dieron siempre palabras de ánimo para continuar con mi proceso de aprendizaje. Agradezco infinitamente a las familias que me abrieron la mente y me compartieron cosas profundas y familiares al abrir su corazón, gracias a la Ronquita, por enseñarme que la vida cuenta por los momentos que aprovechamos, aprendí el valor de la vida que no terminaba de comprender. A las mamás y niños que esperaban los martes y jueves en el hospital y se preocupaban por llegar a tiempo para las sesiones. A mis amigos, que siempre estaban pendientes de este proyecto, que me acompañaron de una forma u otra para que completara todos los requerimientos. Por último y no menos importante, a mi asesora de tesis que veló por un manejo profesional de esta investigación y me brindó las soluciones a la perspectiva que yo no comprendí de la investigación mixta y del impacto que tienen los materiales que desarrollamos para la comunidad, la admiro muchísimo y valoro el tiempo que dedicó a atenderme y darme lo mejor de sí misma.

# ÍNDICE

LISTADO DE TABLAS .....	ix
RESUMEN.....	x
I. INTRODUCCIÓN .....	1
II. ANTECEDENTES CONCEPTUALES .....	4
A. ENFERMEDADES CRÓNICAS PEDIÁTRICAS .....	4
1. Sobre las enfermedades crónicas y enfermedades renales crónicas.....	4
2. Padecimientos y características psicosociales de los pacientes con enfermedades crónicas .....	7
3. Aportes de la psicología de la salud a las enfermedades crónicas .....	13
B. DINÁMICA FAMILIAR DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS.....	16
1. Desgaste de cuidadores y otros padecimientos emocionales .....	16
2. Efectos en otros miembros de la familia.....	18
3. Intervenciones terapéuticas familiares.....	20
C. RESILIENCIA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS.....	23
D. CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS .....	25
III. MARCO METODOLÓGICO .....	28
A. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	28
B. HIPÓTESIS.....	28
C. OBJETIVOS .....	28
1. Objetivo general .....	28
2. Objetivos específicos.....	28
D. POBLACIÓN Y MUESTRA .....	29
1. Criterios de inclusión.....	29
2. Criterios de exclusión .....	29
E. TIPO DE ESTUDIO.....	29
1. Diseño de investigación.....	29

F.	INSTRUMENTOS .....	30
1.	Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal .....	30
2.	APGAR Familiar .....	31
G.	VARIABLES DE INVESTIGACIÓN .....	31
H.	PROCEDIMIENTO .....	32
I.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO .....	33
J.	CONSIDERACIONES ÉTICAS EN EL TRABAJO DE CAMPO.....	33
K.	ASESOR DEL PROYECTO.....	34
IV.	RESULTADOS.....	35
A.	DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN .....	35
B.	DESCRIPCIÓN DE LOS INDICADORES CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y SU COMPARACIÓN .....	36
C.	DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE CASOS FAMILIARES .....	41
1.	F201601 y N201601 .....	41
2.	F201602 y N201602.....	42
3.	F201603 y N201603 .....	44
4.	F201604 y N201604.....	46
5.	F201605 y N201605.....	47
D.	ANÁLISIS CUALITATIVO DE DATOS .....	49
1.	El problema .....	49
2.	El contexto.....	49
3.	Los problemas .....	50
4.	Lecciones aprendidas .....	51
V.	DISCUSIÓN.....	56
VI.	CONCLUSIONES .....	64
VII.	RECOMENDACIONES .....	67
VIII.	BIBLIOGRAFÍA.....	68
IX.	ANEXOS.....	75
A.	Certificado de ética.....	75
B.	Consentimientos Informados.....	76

C. APGAR familiar.....	78
D. APGAR familiar para uso en niños .....	79
E. Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica.....	80
F. Manual Psicoeducativo de Aplicación Familiar para el Mejoramiento de la Calidad de Vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas .....	90

## LISTADO DE TABLAS

Tabla 1: Comparación datos metanálisis y empíricos .....	11
Tabla 2: Descripción de datos demográficos por caso. ....	35
Tabla 3: Indicadores de APGAR Y TECAVNER para cuidadores.....	36
Tabla 4: Prueba de rangos y signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de cuidadores TECAVNER	38
Tabla 5: Prueba de rangos y signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de cuidadores APGAR.....	38
Tabla 6: Indicadores de APGAR Y TECAVNER para pacientes .....	39
Tabla 7: Prueba de rangos y signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de pacientes TECAVNER ..	40
Tabla 8: Prueba de rangos y signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de pacientes APGAR .....	40
Tabla 9: Esquema de insight de cuidadores por capítulo .....	51
Tabla 10: Esquema de insight de pacientes por capítulo .....	53

## RESUMEN

Las enfermedades crónicas pediátricas son un riesgo a la salud pública dada su naturaleza asintomática. Los tratamientos para ayudar a las necesidades físicas son costosos e incluso más costosas las intervenciones integrales para los pacientes y sus familias. La investigación de los efectos de las enfermedades a nivel sistémico familiar ha tomado auge debido a la importancia que supone para un adecuado afrontamiento a la enfermedad, lo cual, sumado a los avances tecnológicos en las ciencias médicas, garantiza una expectativa más alta de vida. A raíz de esta necesidad, se desarrolló un manual psicoeducativo de aplicación familiar para mejorar la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Se utilizó un diseño cuasi experimental con análisis de datos mixtos. El estudio contaba con una N=5; la intervención tenía una duración de 6 semanas de sesiones estructuradas con el cuidador y el paciente pediátrico. Para medir los cambios, se realizó una evaluación pre y post a las intervenciones y se añadió una descripción cualitativa de los contenidos internalizados por los pacientes que participaron. Los resultados cuantitativos no registran cambios significativos tras la intervención. Sin embargo, los pacientes sí refieren haber experimentado bienestar emocional durante la duración de la intervención. Posteriormente se describen los resultados, discusión, conclusiones y recomendaciones para continuar enriqueciendo el campo de investigación para la psicología clínica hospitalaria.

# I. INTRODUCCIÓN

La investigación del dolor pediátrico que experimentan los pacientes con enfermedades crónicas ha incrementado en los últimos años. Este es un estresor que afecta no sólo al paciente sino a la familia. La evidencia científica muestra que el padecer dolor crónico en edades tempranas, se convierte en un padecimiento crónico cuando son adultos. Los cambios que enfrentan tras ser diagnosticados, les afectan de distintas formas y en distintas dimensiones entre las que se encuentran las inasistencias a la escuela, los cambios en las relaciones de pares, cambios en sus habilidades sociales y efectos en las interacciones de la familia. Estas dimensiones también afectan a sus hermanos, padres y a su futuro (Slover. *et.al.* 2010: 141). La investigación de los padecimientos sistémicos de estas enfermedades en Guatemala también es necesaria para mejorar la atención integral que se brinda en los centros de asistencia médica pública.

Según Fernández y Melgosa (2014: 400), la valoración y el seguimiento psicológico de los pacientes con enfermedades crónicas y su familia es necesario para un mejor pronóstico a largo plazo, especialmente aquellos en preparación para trasplante o inicio de tratamientos de reemplazo. Además, el acompañamiento psicológico en los pacientes con problemas de adhesión al tratamiento o signos de mala adaptación a su enfermedad resulta beneficioso tanto para la familia como para el paciente. Cuando un profesional trabaja con familias, existen variables que deben ser tomadas en cuenta para asegurarse de una adecuada comprensión del funcionamiento de la familia y con ello poder intervenir asertivamente. Entre estas variables se encuentran la estructura interna del sistema, análisis de sistemas, flexibilidad del sistema, contexto ambiental del sistema, nivel de desarrollo de la familia y las reglas. Así mismo debe considerarse la composición de la familia y su tamaño (Pérez, Mercado y Espinosa, 2011: 271).

Las organizaciones del cuidado de la salud en otros países incluyen programas sistematizados que se enfocan en el autocuidado de los pacientes y sus cuidadores, velar por una adherencia adecuada al tratamiento y obtener mejores resultados, respeto a sí mismos, comprender completamente el cuidado y la autoeficacia, y el desarrollo de habilidades sociales adecuadas, así como de afrontamiento (Brilli, *et. al.* 2014).

En Guatemala algunas salas pediátricas cuentan en su mayoría con atención psicológica. Sin embargo, la demanda de los servicios supera la oferta ya que los recursos para el desarrollo de estos programas son escasos. Por otro lado, acceder a tratamientos de enfermedades crónicas es difícil y su costo supera los ingresos de la mayoría de familias en el país, son pocos los que pueden acceder a programas de salud fuera de un hospital público.

Sumado a esto, la poca educación y preparación académica de la mayoría de los cuidadores limita el desarrollo y mejoramiento de los pacientes pediátricos quienes se vuelven dependientes de los padres, médicos y personal del hospital que vela por ellos (Layte y McCrory, 2013:1307). No podemos dejar de lado que los niños se convertirán en adultos y tendrán que saber sobrellevar su enfermedad y desarrollar autonomía y resiliencia para contar con habilidades que en un futuro solventen sus necesidades físicas, emocionales y sociales. En esta investigación, se desarrolló un manual que busca brindar herramientas de apoyo familiares a los niños y cuidadores cercanos que se encargan hasta el momento del cuidado de los pacientes.

El manual se basó en principios tanatológicos desarrollados en *el Manual de Tanatología: Intervención Psicológica para pacientes con discapacidad crónica degenerativa*, desarrollado por Frausto, Medina y González en el 2014 (552), entre otras investigaciones realizadas de tanatología e intervenciones familiares. Después de la revisión de investigaciones, se desarrolló los seis capítulos de acompañamiento familiar. Se realizó una primera aplicación del manual en la que se hizo evidente que se requerían modificaciones para hacerlo más universal y para su uso adecuado con la mayoría de pacientes. Después de la segunda revisión, se diagramó el contenido para la entrega final de este manual a un hospital nacional de Guatemala.

En cuanto al diseño y análisis de resultados de esta investigación exploratoria se utilizó un modelo de investigación cuasi experimental con análisis de datos mixtos. En la parte cuantitativa, se utilizó un cuestionario desarrollado específicamente para la evaluación de pacientes pediátricos con enfermedades renales crónicas TECAVNER, el cual se desarrolló en España con pacientes mayores de 9 años. Es en esta misma investigación que se describe lo difícil que es medir este concepto subjetivo. El TECAVNER brinda el estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, además el sentir sobre la calidad

de vida específica derivada de la enfermedad renal. Las personas encargadas del desarrollo de este instrumento pertenecen al Servicio de Nefrología Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y del Hospital de Getafe en Madrid (Aparicio *et al.*, 2010: 169). Por otro lado, para la comprensión del funcionamiento familiar se utilizó el APGAR familiar, desarrollado por Austin y Huberty en 1989, dicho test consta de preguntas básicas sobre el funcionamiento de la unidad familiar. (Suárez y Alcalá, 2014: 53).

El análisis de los datos se divide en dos grandes ramas, el análisis cuantitativo y cualitativo. El análisis cuantitativo se realizó con pruebas no paramétricas debido al tamaño de la muestra y a la naturaleza exploratoria de la investigación. En cuanto al análisis cualitativo, se realizó una descripción de los avances más significativos que reportó cada caso en breves ideas identificadas con la codificación asignada para la investigación.

## II. ANTECEDENTES CONCEPTUALES

### A. ENFERMEDADES CRÓNICAS PEDIÁTRICAS

1. Sobre las enfermedades crónicas y enfermedades renales crónicas. Las enfermedades crónicas, desde la perspectiva de la psicología de la salud, comparten cinco importantes características: son sistémicas, pues afectan múltiples sistemas corporales y una amplia variedad de funciones físicas y sociales. Además, son problemas de por vida, aunque la mayoría se hace visible clínicamente en una edad tardía; pueden ser controladas, pero no se curan y aunque muchas tienen un carácter insidioso, afectan gradualmente las actividades vitales de la persona. La mayoría de enfermedades se caracterizan por ser silenciosas, alternando fases con episodios severos y complicaciones dramáticas (Gómez, 2011: 197; citando a Leventhal *et al.*, 2004)

Debido a la complejidad de las enfermedades crónicas, se hace difícil poder controlarlas y reducir la mortalidad y discapacidad asociada con ellas. Entre los principales obstáculos que enfrenta la población latinoamericana con estos padecimientos se encuentra el limitado acceso a servicios de salud de buena calidad, la insuficiente coordinación del tratamiento, la deficiente educación dirigida a promover un mejor autocuidado y la escasa promoción sostenida de estilos de vida más saludables e inadecuada comunicación entre paciente y equipo médico. Se requieren servicios de salud cercanos y efectivos, que a su vez sean integrales a las necesidades de los pacientes. El mejoramiento de la calidad y cantidad de cuidados del paciente podrían favorecer a una mayor adhesión a los tratamientos, como a su detección precoz, la funcionalidad general y la reducción en tasas de hospitalización o consultas de urgencia (Sapag, Lange, Campos y Piette, 2010:2)

Respecto a la investigación de las enfermedades crónicas, en el 2012, la Universidad Nacional Heredia, en Costa Rica organizó un taller internacional para el Programa de Salud, Trabajo y Ambiente (SALTRA) del ambiente y la salud en Centro América. En este taller que se defendieron hipótesis del impacto del calor y la deshidratación en la fisiología de los riñones. Los casos de Centro América fueron atribuidos primariamente a los repetidos episodios de deshidratación como resultado de la exposición a altas temperaturas mientras se realiza un trabajo pesado, cosas muy frecuentes en el trabajo de un gran porcentaje de

guatemaltecos que se dedican a tareas de agricultura o trabajos y viviendas sin las condiciones adecuadas en las cuales también se involucra a los niños para que comiencen a conocer los oficios de la región (Silva y Ordúñez, 2014: 66 y 67)

En las conclusiones del estudio de Sapag, Lange, Campos y Piette (2010:2), se refuerza la necesidad de fomentar una cultura de excelencia sanitaria mediante una mayor integración de los esfuerzos académicos con los servicios de salud y la definición de políticas en esta materia, esto en países latinoamericanos principalmente. Debido a la gran necesidad de sistemas de salud dignos, los estudios en Latinoamérica continúan identificando los factores más importantes que generan apoyo a las personas con enfermedades crónicas. El análisis de estrategias innovadoras para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, concluye según los autores en cuatro ejes de acción para brindar servicios de salud adecuados.

- En primer lugar, la prioridad de las enfermedades crónicas en programas de salud pública.
- En segundo lugar, la vigilancia como un componente clave.
- Aceptar la necesidad de reorientar los sistemas de salud para que respondan a las necesidades de los pacientes integralmente.
- La promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

Además, los autores reiteran la necesidad de investigaciones colaborativas y programas de intervención culturalmente apropiados, basados en una mejor evidencia científica disponible, con un trabajo sistemático, coordinado, comprometido y, sobre todo, interdisciplinario. En la unidad de nefrología pediátrica está velándose por tener una vigilancia y registro de datos por departamentos de Guatemala, lo cual aporta al segundo eje que describen Sapag, Lange, Campos y Piette, también brindan atención integral y cuentan con un equipo multidisciplinario medicina, nutrición, psicología y trabajo social brindan atención a los pacientes renales crónicos. Sin embargo, no todos los hospitales cuentan con estos servicios y son pocos los que se encuentran en el interior del país que cuentan con este enfoque.

Dentro de esta investigación, de intervención sistémica familiar, es necesario conocer sobre las enfermedades renales crónicas ERC pues la muestra del estudio estaba

conformada por pacientes con ERC, las ERC son definidas como las anomalías en la función o estructura del riñón por los últimos tres meses (*Kidney Disease Improving Global Outcomes*, 2012: 3). La gravedad de estos padecimientos se clasifica de acuerdo al porcentaje de funcionamiento adecuado del riñón. En Guatemala se ofrecen tres tipos de tratamiento para las enfermedades crónicas renales, llamadas terapias de reemplazo. Dentro de estas se encuentra la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante de riñón (Fundanier, 2016)

Existen pocos datos sobre la incidencia de ERC en la edad pediátrica y los casos registrados subestiman los casos reales debido a lo complicado que es la detección en los estadios iniciales. La ERC es más frecuente en varones y entre las causas principales de ERC se encuentran los problemas estructurales, en la mitad de los casos, otra posible causa es hereditaria. La ERC en el paciente pediátrico tiene repercusiones psicológicas y sociales tanto en el paciente como en su familia. El tratamiento debe estar encaminado no sólo en prolongar la vida en las mejores condiciones físicas, sino lograr una completa adaptación social (Fernández y Melgosa, 2014: 387 - 399).

La enfermedad renal crónica es un problema de salud pública importante. En sus fases tempranas la ERC es frecuente y de fácil tratamiento. Un número importante de pacientes con esta enfermedad están sin diagnosticar, ya sea porque no se efectúan controles de función renal, o porque tienen una enfermedad renal oculta y es hasta ahora que la sospecha de estas enfermedades en pacientes pediátricos se ha hecho más frecuente. Dichas implicaciones en la salud de los niños y su familia, representan altos costos a nivel público (Alcázar, *et al.*, 2008: 273). Es aquí donde se hace palpable lo propuesto por Sapag, Lange, Campos y Piette al describir los cuatro ejes de acción de servicios de salud adecuados. Dentro de las intervenciones y atenciones integrales, Fernández y Melgosa (2014:400) dicen:

«Es aconsejable la valoración y el seguimiento por parte de psicología de los pacientes con ERC y sus familias, especialmente aquellos en preparación para trasplante renal o inicio de terapia con diálisis, y en todos aquellos que presenten problemas de adhesión al tratamiento u otros signos de mala adaptación a su enfermedad»

2. Padecimientos y características psicosociales de los pacientes con enfermedades crónicas. Las enfermedades crónicas comparten con las enfermedades agudas una fase temporal, en la que se interrumpen las actividades diarias. Sin embargo, en las enfermedades crónicas el paciente necesita realizar cambios intermitentes o permanentes tanto en su actividad física, laboral como social. Además, deben integrar el rol de paciente a su vida psicológica para una mejor adaptación, esto debido a que es una condición permanente que tendrán. Después del diagnóstico, los pacientes pueden experimentar desequilibrio físico, social y psicológico. Cuando los problemas no son afrontados adecuadamente, el paciente puede hacer una exageración de síntomas y su significado, esfuerzos indiscriminados por afrontar la situación y el empeoramiento de la salud. Al superar la etapa de crisis en la enfermedad crónica los pacientes desarrollan la sensación de cómo es que la enfermedad alterará su vida. Algunas de las emociones más frecuentes que afectan a los pacientes crónicos son la negación, ansiedad y depresión (Taylor, 2007:289).

Las enfermedades crónicas son progresivas e irreversibles y requieren frecuentes controles clínicos y analíticos, una dieta con limitación de alimentos y a veces de líquidos y la toma de fármacos varias veces al día en la mayor parte de los casos. Esto ocasiona una dependencia tanto médica como de los padres y la alteración de actividades propias de la infancia como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer. Tanto niños como padres deben aprender a convivir con la enfermedad, lo cual altera su vida habitual, actividad física, escolar y social (Aparicio, Fernández, Garrido, Lique e Izquierdo, 2010:168-169).

La incorporación de la enfermedad en la vida puede ser percibida como una transformación, el paciente atraviesa un cambio significativo desde sus valores, identidad hasta actividades que se consideran parte de la vida cotidiana. Por tanto, las declaraciones explícitas sobre sus ideas y conceptos acerca de la enfermedad pueden ampliar el espacio para modelos biopsicosociales, los cuales deben ser prácticos con la expectativa de que los pacientes se beneficien con la reducción del riesgo de desarrollar otras condiciones crónicas prevenibles, tales como potenciales perfiles de depresión, suicidio e impacto del trabajo y finanzas. Algunos criterios no necesariamente “racionales” o concretos forman parte de la experiencia de conocer y vivir una enfermedad, como la incertidumbre sobre el pronóstico de salud y enfermedad. Este contexto subjetivo, puede generar sufrimiento y un desgaste

psicológico grave, sumado a esto, la inestabilidad del apoyo del entorno social es un factor determinante en el afrontamiento de la enfermedad (Simões y Souza, 2013:64 y 65).

Niños y adolescentes que tienen padecimientos crónicos han sido asociados con una variedad de problemas conductuales y emocionales incluyendo la ansiedad, depresión y dificultades en las relaciones con sus compañeros, la formación de su identidad y problemas de imagen corporal. Las implicaciones en la salud mental de los niños con enfermedades crónicas, también afecta al sistema familiar, los padres pueden tener insatisfacción marital y dificultad de cohesión o dificultades en sus roles como padres y responsabilidades. Desde el 2009, en Nueva Zelanda se afirmaba que uno de los roles de la psicología sería el promover la adherencia a los tratamientos médicos, la reducción del estrés experimentado por los pacientes y su familia. Se remarca la conexión con otros profesionales y organizaciones para la construcción de servicios y fundaciones sólidas que velen por brindar un servicio óptimo, estos enlaces profesionales también juegan un papel importante al conocer las necesidades de grupos étnicos en particular para la atención adecuada (Ross, Malthus, Berrett y Harvey, 2009: 39 y 45).

Los modelos que buscan evaluar la percepción y evaluación de salud de los niños pueden enfrentar dificultades conceptuales puesto que los niños tienen una madurez cognitiva distinta, y los cuestionarios o inventarios estandarizados buscan un desarrollo más complejo, sofisticado y abstracto de la concepción de la enfermedad y el riesgo de la enfermedad diagnosticada la cual es una actividad cognitiva que en ocasiones supera la capacidad de los niños, esto debido a que la mayoría de los niños se enfocan en los síntomas actuales y en consecuencias y ganancias del tratamiento a corto plazo, por lo que no logran dimensionar el efecto de la enfermedad en su vida. A pesar de la evidencia que apoya teóricamente la predicción entre la representación cognitiva de la enfermedad y su afrontamiento y resultados, la revisión sistémica se centra en el papel de la representación de la enfermedad en relación a la autogestión de los niños y jóvenes con problemas de salud crónica, porque la autogestión eficaz es crucial para la prevención de complicaciones tanto a corto como largo plazo (Urquhart, Tolgyesi y Howard, 2014: 363).

Padecer una enfermedad no es considerada como parte de la secuencia de desarrollo en la niñez. Sin embargo, entre un 10% y 20% de los niños y adolescentes sufren de una

enfermedad crónica. Cuando una condición médica es encontrada en los primeros años de vida, impacta a la imagen corporal y su comportamiento debe ser tomado en cuenta. A pesar de que la investigación del tema es inconsistente, según Walker, por la falta de investigaciones apropiadas sobre el tema, todas las investigaciones concluyen en que la edad, el género y las relaciones familiares tienen un alto impacto en la imagen corporal cuando se padece de una enfermedad física. Además, las características de la enfermedad juegan un papel importante en la alteración de la imagen corporal, por ejemplo, enfermedades agudas y enfermedades crónicas tienen distintos efectos, el tipo de tratamiento que se provee también tiene un impacto, la deformidad física visible y el impacto en su función sexual, como las enfermedades renales en las que los adolescentes sufren cambios físicos significativos que los llevan a una verdadera preocupación para tener una pareja e intimar. (Walker. 2009: 367) A raíz de su investigación, Walker cita la investigación de Krueger en 2004 y realiza una línea de desarrollo con las características que surgen en la representación mental del cuerpo de los niños con enfermedades crónicas.

- En la infancia temprana, no hay diferenciación entre cuerpo y mente. El niño experimenta a través de sensaciones percibidas fuera y dentro de su cuerpo. Poco a poco, elimina los límites exteriores del cuerpo y surge la conciencia de la diferencia entre el interior y el mundo exterior.
- En el intermedio de la infancia temprana y la etapa preescolar, el niño es consciente de la separación que existe entre los pensamientos y sentimientos. A los tres años, puede diferenciar las experiencias del cuerpo y distingue los tipos de experiencia.
- En la etapa preescolar, el niño tendrá ya una imagen corporal primitiva.
- Durante la etapa escolar, la imagen corporal será concreta y es capaz de nombrar algunos órganos y sus funciones, y tiene un entendimiento lógico y básico de algunos procesos psicológicos.
- Es hasta la etapa operacional en la que, según la teoría de Piaget, el niño es capaz de reconocer la singularidad de su mente y cuerpo.

Tras describir las etapas de desarrollo corporal, Walker expresa que, durante la adolescencia, el desarrollo es particularmente más importante y vulnerable. La

adolescencia tiene un incremento rápido del peso, distribución de grasa corporal. Además, se desarrollan las características sexuales secundarias. Todos estos cambios tienen un impacto directo en la imagen corporal, es esta etapa que según Walker puede tener un impacto directo en la imagen corporal, ya que puede ser profundamente afectada e incluso distorsionada debido a los abruptos cambios de la enfermedad o lesiones extremadamente fuertes. Walker concluye con las variables que afectan el cambio de la imagen corporal (2010:367):

- Variables intrínsecas: género, etapa de desarrollo, habilidades cognitivas.
- Enfermedad específica: deformidad visible, dolor físico prolongado, efectos en funciones ejecutivas y efectos en funciones sexuales y reproductivas.
- Acoplamiento social: cultural, apoyo de pares, familia, creencias religiosas y estatus económico.

Dentro de las enfermedades crónicas, es importante conocer el momento en que empieza la enfermedad debido a que esto tiene influencia en el impacto y el efecto que tendrá en el paciente. El principio terapéutico debe encaminarse a los cuidados de los síntomas dolorosos y aterradores de las enfermedades crónicas. Por un lado, los niños muy pequeños no comprenden la magnitud del concepto de enfermedad y la razón para los tratamientos. En cambio, cuando el inicio de la enfermedad es durante la adolescencia, esta puede traer consigo consecuencias muy estresantes en consideración al desarrollo de la imagen corporal, la formación de la autoidentidad y la aceptación de los problemas. Los síntomas más frecuentes y comunes son el aumento de los síntomas depresivos y la ideación suicida (Tomás, 2008: 2).

En cuanto a la investigación de enfermedades crónicas, los estudios han aumentado. En la Tabla 1 se muestra una comparación de un meta análisis realizado por Urquhart, Tolgyesi y Howard (2014: 370 - 374) y los resultados de las intervenciones realizadas en esta investigación:

Tabla 1:

*Comparación datos meta análisis y empíricos de los pacientes pediátricos*

Meta análisis	Datos empíricos de esta investigación
La identidad percibida de los niños y la autogestión es extremadamente limitada. Su efecto sólo puede ser considerado en la relación que influencia en otras representaciones de la enfermedad.	De acuerdo con los resultados del meta análisis no se encontró una relación entre la identidad y la autogestión esto debido a que el manual no abordaba a profundidad la identidad.
Percepción de cronicidad y línea del tiempo de la enfermedad no encontró aportes robustos a la relación con el automanejo de la enfermedad.	La inmadurez cognitiva limita los resultados robustos de la cronicidad de la enfermedad. Difícilmente los niños conceptualizan a largo plazo los padecimientos que tienen.
Creencias en consecuencias graves se asocian positivamente con mecanismos de defensa de evitación y negación. Correlación negativa de asociación de efectos negativos y comportamientos adaptativos.	Los niños con más miedo y creencias en mitos de la gravedad de los tratamientos y el riesgo de muerte presentaban ansiedad, evitación y negación no sólo a la enfermedad sino al tratamiento, esto limita su adaptación al nuevo rol que adoptarán.
Expectativas de resultados positivos altos tenían como resultado una autoeficacia asociada a un automanejo adecuado.	La psicoeducación de los tratamientos y una comprensión clara de la función de cada área a intervenir era positiva tanto para el cuidador como para el paciente, asociándolo a una mejor adaptación al tratamiento y medicamentos. Testimonios de cuidadores que apoyan a otros cuidadores al contar la efectividad de tratamientos también aporta positivamente.
Creencias positivas de tratamientos resultan en comportamientos de autocontrol. Mayor creencia de la habilidad propia para ejercer control de la enfermedad.	Creencias positivas de los tratamientos y la valoración de los mismos genera en los pacientes un sentido de responsabilidad y autocuidado para evitar dolor.

Continuación Tabla 1

Meta análisis	Datos empíricos de esta investigación
Menor carga emocional sobre los síntomas se asocia positivamente con el cumplimiento adecuado de los medicamentos que aquellos con una carga emocional fuerte.	Como método de presión tanto cuidadores como algunos profesionales de la salud, dejan una carga emocional a los niños de su síntoma como presión alta, por ejemplo. Sin embargo, esto puede ser contraproducente y generar frustración, así como menor adherencia.
Información de: Urquhart, Tolgyesi y Howard (2014: 370 - 374) Elaboración propia	

Por otra parte, en las variables relevantes de la autoestima de niños que padecen enfermedades crónicas se encuentran la aprobación de los padres y sus compañeros, las competencias en características importantes, por ejemplo, ser competente atlética y escolarmente. Sumado a esto, se encuentra la apariencia física que ha sido identificada como la fuente más importante de la autoestima de los niños (Harter, 1999; citado por Pinquart, 2012: 153). Sin embargo, la investigación de la autoestima de los niños con enfermedades crónicas no ha sido consistente. Según Pinquart (2012:154), meta análisis realizados en 1992, 2008 y 2006 afirman que los niños con enfermedades crónicas sufren de una menor autoestima. Contrario a estos resultados, otro meta análisis no encontró diferencias entre el nivel de autoestima de niños regulares con niños que padecen alguna enfermedad. Pinquart continúa con el meta análisis, de los artículos revisados, en total contaba con los datos de 58 281 niños y adolescentes con enfermedades crónicas y encontró diferencias entre la autoestima de niños y adolescentes sanos y los niños y adolescentes que tenían un padecimiento crónico, sin embargo, estas diferencias son mínimas. Sobre todo, las diferencias podían notarse más en adolescentes que en niños. Los estudios que también incluyeron a los padres y compararon los resultados de los niños, encontraron que los padres reportan más problemas de autoestima, comparado con la percepción del niño.

3. Aportes de la psicología de la salud a las enfermedades crónicas. En general los tratamientos para las enfermedades crónicas son dinámicos que se desenvuelven a través del tiempo y según los reajustes posibles de los cambios en la vida del paciente, los abordajes médicos de los que se dispone social y económicamente, y las posibles dificultades en la interacción con el equipo de salud y familiar. Dependiendo del tipo y estadio de la afección, Gómez (2011: 197) citando a Brothersy et.al. (2011); Hotopf et al... (2002) y Kellerman et al... (2010), el 12% y 40% de los pacientes padecen alguna forma de trastorno emocional. Por lo tanto, las contribuciones de la psicología clínica deben apuntar, en primer lugar, a la prevención. Dentro de la cual se establezcan parámetros de correspondencia entre ciertos hábitos de vida y las consecuencias en el campo de la salud, desarrollar programas para la modificación de conductas persistentes calificadas como perjudiciales para la salud dentro de las cuales se consideran la necesidad de evaluar los hábitos alimenticios, el manejo del estrés, ejercicio físico, la calidad de relaciones y el apoyo social que se percibe. Por otro lado, las intervenciones de la psicología clínica deben y pueden contribuir a la atención en los factores anímicos, emocionales y sociales que influyen en la aparición y evolución de los padecimientos físicos crónicos (Gómez, 2011: 198).

La percepción de la salud como una realidad social hace que la labor de la psicología de la salud sea aún más completa e importante puesto que no se limita únicamente a no padecer de enfermedades de cualquier tipo sino de un interés genuino en la salud integral como mantener un estilo de vida saludable, tener autocuidado y mantenerse en un buen estado físico, acciones que han tomado más relevancia desde finales del siglo 20. Por lo tanto, algunas de las intervenciones que le competen a la psicología de la salud son relacionados con cambios culturales relacionados con el concepto de salud, la importancia del cuidado, la prevención, incluyendo el compartir responsabilidades con otros profesionales (Garzón y Caro, 2014:3)

Por otro lado, la psicología de la salud brinda aportes importantes en la identificación de depresión en pacientes con enfermedades crónicas, relacionadas con la adherencia a los tratamientos, las estadías en hospitales y déficits en el cuidado, así como la falta de apoyo social y la persistencia de hábitos de salud perjudiciales. Los factores en cuestión, se asocian con una recuperación más lenta y con problemas de funcionamiento social. Sumado

a que muchos de los métodos de tratamiento más exitosos actualmente, también son los más agresivos, por lo que se han convertido en una fuente de emociones negativas como ansiedad, miedo, ira y depresión, provocando de esta forma un ciclo disfuncional debido al desarrollo de perturbaciones emocionales. La relación de atributos de personalidad ligados al afrontamiento, ansiedad y depresión desencadenados a partir del padecimiento y dolor crónico. Es dentro de este contexto de salud pública y privada en el que las intervenciones psicológicas cobran un papel fundamental para la calidad de vida y supervivencia de la persona recibiendo el tratamiento (Gómez, 2011; 199).

Generalmente los padecimientos crónicos requieren intervenciones de comportamiento, pues las familias manejan cambios médicos y psicológicos. La adherencia en este tipo de enfermedades es fundamental, según Kristie Puster hay diversos factores que afectan la adherencia, entre uno de ellos se encontró que cuando a los pacientes les agrada el lugar donde se les provee las atenciones médicas requeridas, es más probable que se mantengan adherentes al tratamiento, cuando se utiliza una comunicación efectiva y respetuosa para dar las instrucciones del tratamiento, la adherencia se hace más efectiva. Además, encontró que al proveer instrucciones escritas con todas las explicaciones e instrucciones, los beneficios para el paciente son mayores, el contar con espacios amplios y cómodos con tiempos más cortos de espera e instrucciones y recomendaciones es un punto efectivo para la adherencia del tratamiento (Puster, K, 2014: 3;5). El aporte de la psicología a una comprensión cultural es necesario y deben presentarse a todo el equipo médico la importancia de la brecha cultural que puede existir, reducirla y de esta forma mejorar la adherencia al tratamiento.

Dentro de las estrategias para la adherencia al tratamiento, Kristie Puster (2014:5), afirma que las intervenciones familiares han demostrado una alta eficacia en la adherencia a los tratamientos. Mejorar la comunicación con la familia del paciente para resolver los problemas de la enfermedad, en conjunto con una aproximación terapéutica enfocada en la solución de problemas y la evidencia de mejoras en la salud. Según Puster, los centros de cuidado pueden facilitar apoyo a los cuidadores e intervenciones relacionadas con los desafíos del autocuidado, incluyendo las reacciones emocionales posibles a los tratamientos médicos. Los niños y adolescentes incrementan su habilidad para lidiar con

los tratamientos al sentirse comprendidos por los demás y al reconocimiento de los elementos estresantes que estos pueden provocar como paciente. Por otro lado, el equipo médico puede empoderar a los padres a mantener su rol de padres, específicamente poniendo reglas coherentes y claras en casa, así como límites emocionales saludables. Frecuentemente los padres ceden parte de su autoridad a los niños con enfermedades crónicas, intentando disminuir el estrés por el que pasan, sin embargo, esto tiene el efecto opuesto, puesto que los niños se benefician de un grupo de apoyo que monitorea y pone límites, específicamente sobre los padecimientos de la enfermedad. Puster señala que en algunas ocasiones la falta de adherencia puede indicar problemas familiares. Al mantener la enfermedad y la necesidad de apoyo, el paciente puede desarrollar un sentido de cercanía al sistema familiar. La mejoría de salud podría abrumar a la forma en que se ha desenvuelto y lo llevaría según su razonamiento a mayores responsabilidades, académicas, por ejemplo, o la pérdida de ciertos privilegios adquiridos a raíz de la enfermedad o podría sentirse incapaz de tener una completa reinserción a su espacio social correspondiente.

Los psicólogos cumplen su función en las enfermedades crónicas al fomentar resiliencia familiar, ayudando a las familias a encontrar el sentido de la enfermedad, normalizar y contextualizar los cambios. Pueden desempeñar sus funciones en el sistema de salud en el ámbito de las asociaciones. El trabajo puede ser interdisciplinario para cumplir con la característica integral de los programas efectivos, por tanto, los trabajadores sociales también pueden cumplir un papel muy importante para el desarrollo de resiliencia familiar (Grau, 2013: 209). Durante las últimas décadas el modelo biopsicosocial ha cobrado más importancia y aceptación, enfatizando la interacción entre el funcionamiento psicológico, biológico y fisiológico. Los psicólogos por lo tanto pueden tener un rol importante y significativo en la prevención de las enfermedades crónicas y los padecimientos que estos conllevan. Es su desafío conocer las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes y su familia, pero es necesario para dar una mejor atención e intervención (Ross, Malthus, Berrett y Harvey, 2009: 40).

Los aportes que los psicólogos pueden hacer no sólo a los usuarios sino a la misma ciencia, recaen en sus modelos de investigación, puesto que es necesario tener un adecuado uso de la información y un manejo estadístico apropiado de sus hallazgos científicos en

beneficio de otras personas que puedan verse beneficiadas. Palmer y Sesé (2013: 47 - 51), afirman que los estudios de psicología clínica y de salud necesitan proveer un tipo de investigación adecuado, velando por el diseño correcto para formar el marco metodológico, concentrarse en la elección de la población y muestra con las características adecuadas. Por otro lado, una correcta medición y evaluación, inicia desde la definición correcta de las variables a estudiar, los instrumentos que se utilizarán, ya sean teóricos, psicométricos o bajo modelos analíticos. El procedimiento para la operacionalización del estudio y que sea descrito de forma clara, para una posible replicación y otras importantes anotaciones que beneficien a la investigación y aplicación de conceptos relevantes teóricamente y también desde una perspectiva de investigación.

## B. DINÁMICA FAMILIAR DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS

1. Desgaste de cuidadores y otros padecimientos emocionales. Los efectos de las enfermedades crónicas pediátricas no se limitan al paciente con el diagnóstico. Las familias con hijos que tienen una enfermedad crónica, tal como cáncer, refieren que las dificultades que atraviesan son tanto objetivas como subjetivas. Dentro de las dificultades objetivas se encuentran aquellas que tienen que ver con necesidades financieras, cuidados de la casa, actividades en el trabajo. Por otra parte, las dificultades emocionales son consideradas dificultades subjetivas, dentro de las cuales los miembros de la familia experimentan distintas reacciones y desequilibrio emocional, que se ve reflejado en la comunicación, la preocupación por otros hijos y por el hijo que padece la enfermedad. Al proveer cuidado físico y emocional para el niño no sólo incrementa el trabajo del cuidador primario, también trae consigo molestias físicas y de salud del mismo. A raíz de varios estudios se ha concluido que las madres reportan un índice mayor de estrés que los padres, además muestran más síntomas como desesperanza enojo, estrés, ansiedad y depresión (Bhattacharya, Pal, Achryya, Dasgupta, Guha y Datta, 2016: 2).

El estudio realizado por Bhattacharya, Pal, Achryya, Dasgupta, Guha y Datta, (2016: 2), en el que se realizó una evaluación de la depresión experimentada por madres de niños que padecen cáncer, una evaluación de las habilidades de resiliencia y acoplamiento a la

situación de salud de su hijo. Estas evaluaciones las realizaron con el *Beck Depressive Inventory*, por sus siglas en inglés BDI y el *Coping Health Inventory for Parents*, CHIP, por sus siglas en inglés las cuales miden depresión y resiliencia o afrontamiento, respectivamente. Al entrevistar a madres de 58 niños que padecían leucemia, los investigadores concluyeron que las habilidades de afrontamiento y resiliencia surgen a raíz de distintas causas, algunas dependen del tipo de personalidad, por ejemplo, las madres que presentan un temperamento ansioso tienden a tener menos habilidades sociales, ser rígidas e inflexibles al cambio, lo cual tiene un efecto significativo en el tratamiento de los niños y el afrontamiento que desarrollan. Además, vivir en un estado de pobreza o tener un grado bajo de educación o que no tengan ningún tipo de educación formal puede incidir en una baja capacidad para la adquisición de habilidades de afrontamiento.

Bajracharya y Shrestha (2016:77), afirman sobre los mecanismos de afrontamiento de padres de niños con enfermedades congénitas del corazón en un Centro de Cardiología, encontraron que los padres de niños en edades preescolares utilizaban más mecanismos de afrontamiento, seguidos por el grupo de padres de adolescente. Los padres de niños en edades preescolares utilizaban estrategias de afrontamiento enfocadas en la solución de problemas y una aceptación pasiva como parte de su forma de afrontar la enfermedad. Los padres de adolescentes, por su parte buscaron más apoyo social y parte de su afrontamiento fue la evitación. El acudir a la religión como herramienta de afrontamiento era mayor en los padres de preescolares y el afrontamiento enfocado en la emoción era mayor en padres de neonatos.

Los padres que se posicionan a sí mismos en un alto índice de afrontamiento, refirieron que se sienten así debido a que ellos mismos han buscado activamente informarse de la enfermedad. Los padres sentían que una vista realista al estado de salud de sus hijos también les ayudaba a aceptar y afrontar la enfermedad. Por lo tanto, las personas con poca o nula educación se pierden de un recurso de afrontamiento, el estar informados, esto significa que no tienen la posibilidad de obtener una perspectiva holística de la naturaleza y estado o resultados del tratamiento. Aunque cuando no cuentan con este tipo de recursos, las familias cuentan con apoyo social, ya sea apoyo formal o informal. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las mamás eran relacionadas con darle un significado

positivo a la enfermedad y fortalecer la vida familiar. Gran parte del afrontamiento utilizado por las madres de niños con enfermedades crónicas, que tienen baja educación, es animar a los miembros de la familia a estar conscientes, unidos y que ayuden en la nueva situación que enfrentan. Educar a los padres sobre mecanismos de afrontamiento saludables puede ser una forma adecuada para reducir el estrés que atraviesan (Bhattacharya, Pal, Achryya, Dasgupta, Guha y Datta, 2016: 6 y 7).

2. Efectos en otros miembros de la familia. Los hermanos sanos de los niños con enfermedades crónicas también enfrentan múltiples desafíos en este proceso, empezando por la exposición física y emocional al dolor de su hermano, miedo, estrés parental y períodos largos de separación de su hermano enfermo debido a las hospitalizaciones. Algunos estudios sugieren que tener un hermano o hermana con una enfermedad crónica posee un riesgo para la salud mental del hermano y su ajuste psicosocial, aunque en la mayoría de casos, los hermanos suelen adaptarse adecuadamente e incluso desarrollar habilidades positivas como la madurez social y comportamientos prosociales. Por su parte, el Estudio de Salud de Niños de Ontario, encontró que se puede doblar el riesgo de la internalización de desórdenes como depresión, ansiedad y estrés postraumático. A pesar del efecto que tiene en algunos hermanos, los programas que incluyen a los hermanos con atención psicológica son escasos, aunque en general la psicoeducación ha mostrado ser efectiva en la salud de mental tanto del paciente como de la familia, dejando a la familia en una mejor comprensión de la situación familiar. En Alemania, por ejemplo, los programas de rehabilitación familiar cobraron auge en 1984 y ahora son implementados como la atención estándar que se da en las clínicas pediátricas, puesto que se comprende que los efectos en la salud mental de los hermanos de los pacientes es sólo una de las consecuencias negativas y subsecuentes que pueden experimentar (Besier, Höling, Schlack, West y Goldbeck. 2010: 686).

El programa de rehabilitación de la Clínica de Rehabilitación en Tannheim, al sur oeste de Alemania ofrece tratamiento tanto a niños en enfermedades crónicas, así como a su familia y hermanos, los cuales son tratados como pacientes de la clínica. En general, el programa estándar ofrece tres horas a la semana de psicoterapia o educación de las

intervenciones médicas y psicológicas, aunque varía según las necesidades de la familia. Las intervenciones que incluyen específicamente a los hermanos sanos de los pacientes incluyen un grupo psicoeducacional que se enfoca en la situación particular que está viviendo la familia, una sesión de relajación y una sesión de psicoterapia a la semana. El trabajo que se hace con los hermanos es que puedan aprender a hablar de sus propias percepciones y deseos, así como poder expresar sus sentimientos como resentimiento y enojo. La necesidad de esta atención específica se realiza con varias herramientas diagnósticas de tipo tamizaje al momento en que se admite al paciente en la clínica, es el equipo psicológico, con la aprobación del equipo médico, quien se encarga de conocer las necesidades de los hermanos sanos y diseñan las intervenciones para la familia. A partir de esto, se investigó la prevalencia de problemas emocionales y conductuales de los hermanos antes de la rehabilitación en la que encontraron una doble probabilidad de tener problemas emocionales con un grupo control de familias con miembros sanos. La prevalencia de los síntomas de hiperactividad e inatención también aumentaban teniendo una significancia relevante para el desarrollo. Sin embargo, al finalizar el programa de acompañamiento que ofrecía el equipo, se notaba una reducción significativa de los síntomas emocionales y problemas conductuales, tales como los comportamientos de hiperactividad e inatención, estos resultados fueron consistentes en un seguimiento 6 meses después, demostrando la internalización de las herramientas recibidas en el proceso terapéutico (Beiser, Höling, Schlack, West y Goldbeck.2010: 689 - 690).

Las familias que tienen a un miembro con alguna enfermedad crónica constituyen un riesgo a nivel de salud mental para los otros hermanos. Para las hermanas mayores, que adicionalmente muy a menudo tienen responsabilidades de cuidar a los más pequeños. En contraste con los hermanos mayores, hombres, quienes no cuentan con estas cargas adicionales. La adolescencia es también un período sensible y de mayor riesgo para desarrollar complicaciones en la salud mental. Sin embargo, la investigación específica sobre los hermanos es corta e inconsistente, por lo que la necesidad de investigar y prestar la atención necesaria a nivel sistémico familiar es esencial para el éxito de los casos médicos, así como aquellos enfocados en la salud mental (Hallberg, 2013:2).

3. Intervenciones terapéuticas familiares. Distelberg, Williams, Tapanes, Montgomery y Pandit (2014), a través de una revisión de investigaciones de meta análisis sobre los enfoques terapéuticos utilizados para el tratamiento de padecimientos crónicos pediátricos concluyeron que las terapias Cognitivo Conductuales eran útiles para el mejoramiento de los síntomas médicos del niño. Por otro lado, las intervenciones enfocadas en la solución de problemas tenían efecto en la reducción de estrés, mejorando la habilidad de los padres en la solución de problemas que pueden enfrentar por la enfermedad (Citando a Barlow y Ellard, 2014; Beale, 2005 y a Eccleston *et al.*, 2012: 195).

Cuando se interviene psicológicamente y se trabaja con familias, deben tomarse en cuenta algunas variables para asegurarse de una adecuada comprensión del funcionamiento de la familia y con ello poder intervenir asertivamente. Entre estas variables se encuentra la estructura interna del sistema, análisis de sistemas, flexibilidad del sistema, contexto ambiental del sistema, nivel de desarrollo de la familia y las reglas. Así mismo debe considerarse la composición de la familia y su tamaño (Pérez, et. al. 2011: 271).

Por ejemplo, el programa *Managing Pediatric Chronic Illnes: Mastering Each New Direction* (Dominar cada Nueva Dirección), MEND, por sus siglas en inglés, provee tratamiento de salud mental para niños y familias con enfermedades crónicas. Es un programa aplicado tanto individual como familiar y en terapia grupal o multifamiliar, el curso consta de 21 sesiones que buscan mejorar la adherencia al tratamiento, así como mejorar los síntomas del padecimiento médico. MEND es un programa que surgió a través de la necesidad de cambiar patrones familiares maladaptativos y estrategias de afrontamiento de estrés. Debido a que las enfermedades crónicas cambian el estilo de vida de las personas y las actividades que realizan, hay una gran probabilidad de extrañar ir a estudiar o estudiar en casa, lugares en los que los niños aprenden sobre el estrés y estrategias de afrontamiento en las relaciones con sus pares a través de la simple interacción. Sin embargo, debido a la enfermedad, los niños pierden muchas de estas oportunidades y es por esto que estos programas, intencionalmente integran a los niños en terapias grupales y permitir que este aprendizaje se produzca. Las sesiones de MEND se dividen en tres sesiones a la semana de una duración de 3 horas. Durante la primera hora, discuten sobre el progreso que cada uno ha tenido en sus respuestas apropiadas al manejo del estrés, su nivel de estrés y metas específicas de la adherencia al tratamiento. El proceso continúa con

actividades guiadas en las que discuten temas específicos del manejo de estrés e identificación de respuestas maladaptativas. Mientras los niños están estas dos horas, los padres están recibiendo educación y un proceso grupal. La última hora del proceso, los niños y adultos tienen un proceso multifamiliar por grupos. Además de este acompañamiento, los pacientes también pueden recibir terapia individual o familiar (Distelberg, Williams, Tapanes, Montgomery y Pandit. 2014: 197-200)

Los padres de los niños con una enfermedad crónica deben adaptarse a las características de cada enfermedad en las distintas fases de la misma. A partir de esto, puede surgir una reestructuración en la vida familiar ya que la enfermedad la mayoría de veces es impredecible y requiere atención constante, esto llega a afectar la vida familiar y produce cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia (Grau y Fernández, 2010: 204). El cuidador de un enfermo crónico necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado en el que muchas veces se asume el cuidado del paciente las 24 horas del día. Y esto puede generar un síndrome de cuidador primario, el cual está relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico y emocional pueden padecer los cuidadores encargados de los niños con enfermedades crónicas. El rol del cuidador puede generar efectos positivos en el paciente ya que de esta forma transmite apoyo, acompañamiento y aceptación. Y el cuidador puede ejercer positivamente su rol si se le brinda ayuda, si acepta relevos para su descanso y dedicar tiempo a su autocuidado. El bienestar en la calidad de vida del cuidador puede así mismo, ser un amortiguador para que el paciente pueda afrontar eventos estresantes que implica padecer esta enfermedad. Se encuentra que los aspectos más relacionados con la reducción de la calidad de vida en el paciente son los aspectos físicos en primer plano y en segundo plano los aspectos emocionales (Caqueo *et al.*, 2013: 98).

Continuando con el enfoque de los programas terapéuticos empleados a nivel familiar, programas como MEND, tienen distintas estructuras. En este caso, se divide en 4 fases. La primera fase, la de orientación, evaluación y comprensión del lenguaje, en el que se encamina a la persona y familia en el proceso de adaptación al programa y la comprensión del lenguaje emocional tanto verbal como no verbal que trabajarán. Es necesario que el terapeuta comprenda casi completamente la historia de la familia y

desarrolle un sentido de conexión con los pacientes. Sentadas estas bases, la fase dos busca la introspección y congruencia. En esta fase, se alienta a comprender los patrones de respuesta y crear una perspectiva clara del niño y la familia, generando de esta forma una “congruencia psicógena” la cual consiste en la congruencia del comportamiento del niño al estrés y las emociones que procesa. El programa busca solidificar el cambio y la evaluación de la sostenibilidad es uno de sus principios. Finalmente, las familias ya han comprendido que han hecho cambios significativos, puesto esto a veces la presión y estrés pueden hacer que se regrese a los procesos maladaptativos que se tenían. Es en este proceso final que el terapeuta ayuda al niño y a la familia a reintegrarse a sus ambientes naturales. La evaluación de los pacientes que participaron en el programa MEND mostraron mejoras en su funcionamiento físico, emocional, social, cognitivo y escolar del paciente, también tuvo un buen funcionamiento utilizándolo como un enfoque sistémico reduciendo el impacto de la enfermedad al sistema familiar (Distelberg, Williams, Tapanes, Montgomery y Pandit, 2014: 199-211)

Para los cuidados del niño con enfermedad crónica la familia tiene un papel fundamental, pues sus limitaciones tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia. Esto modificará las interrelaciones establecida entre los diferentes miembros, desde todas las perspectivas de la familia y la interacción con el niño enfermo o la interacción que se genere entre los hermanos. La familia dispondrá de menos oportunidades de recreación y es posible que se generen necesidades de adaptación del lugar donde viven, esto significa a su vez una mayor carga económica y hasta aislamiento social (Gimeno, 2009:1).

La situación familiar en los pacientes dentro de un programa de cuidado crónico cuenta con dos funciones importantes. Uno de las funciones es como soporte físico y psicológico de los pacientes y la segunda función es como medida terapéutica. Las relaciones entre el paciente y el cuidador durante el proceso del tratamiento también han sido referidas como causa de ansiedad y motivo de depresión entre los cuidadores (Ruiz, Miguela, Ocharán, Gimeno y Chena. 2008: 134).

Dentro de la conceptualización que Grau y Fernández (2010: 206), dan sobre las alteraciones que sufre la familia de los pacientes pediátricos crónicos, se encuentran las estructurales, procesuales y emocionales. Dentro de las estructurales pueden darse cambios

en los roles, funciones y jerarquía familiar, la adscripción del rol del “cuidador primario”, la rigidez en la interacción familiar, rigidez entre las familias y servicios asistenciales y el aislamiento social. Por su parte, las alteraciones procesuales son aquellas en las que la enfermedad fuerza un momento en las que la familia tiene que realizar tareas internas como externas. En cuanto a las alteraciones emocionales pueden darse como respuestas emocionales complejas, se entremezclan afectos positivos y negativos. Los miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia, injusticia. Los hermanos también reacción ante el desequilibrio de la familia, los cuales también experimentan sentimientos ambivalentes.

### C. RESILIENCIA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS

El proceso de desarrollo brinda a la persona la capacidad de adaptarse a través del tiempo. La competencia en un cierto período evolutivo da al niño los fundamentos para seguir con su desarrollo en las etapas subsecuentes. El mismo proceso evolutivo y adaptativo desemboca en el concepto de resiliencia. En cuanto al estudio de la resiliencia, se busca conocer cómo los niños y jóvenes se desarrollan cuando tienen que confrontar circunstancias adversas, valorizando los aspectos positivos de la adaptación (Kem y Moreno, 2007: 82).

La perspectiva de que las familias, como los individuos pueden ser considerados resilientes al enfrentarse con distintas situaciones de la vida. En el modelo de Ajuste y Adaptación de respuesta de la familia, FAAR, por sus siglas en inglés, puede enfatizarse la relación entre el estrés familiar y la perspectiva de resiliencia de la familia. El modelo está compuesto por el compromiso de la familia en los procesos activos para el balance de las necesidades familiares y su capacidad de interactuar con los significados para poder llegar al ajuste o adaptación. Las demandas familiares están comprometidas con los estresores normativos y no normativos, las tensiones que existen en los sistemas familiares, Las capacidades familiares incluyen recursos tangibles y psicológicos, comportamientos, conductas de afrontamiento. La resiliencia surge con base en tres niveles, el nivel individual familiar, la unidad familiar y el contexto comunitario (Patterson, 2002: 350).

La resiliencia está relacionada con la madurez adquirida y la adaptación del niño en su vida diaria. Es la posibilidad de superación en un sentido dinámico sin que necesariamente represente la eliminación del problema, sino la capacidad de darle un nuevo significado nueva perspectiva del problema. Existen algunas características fundamentales de los sistemas en funcionamiento que aumentan significativamente la adaptación ante los estresores y situaciones. Dichos sistemas son versátiles y responsivos. Para la mejor intervención es necesario identificar factores de riesgo y protección en la resiliencia, entre los factores de protección se encuentran el apoyo social, autoestima, género y relaciones con otras personas. Algunas de las características individuales identificadas como factores de protección son la alta autoestima y autoconcepto positivo, habilidad de auto-reflexión, capacidad de pensar y actuar de manera independiente, solución de problemas y adaptabilidad social. Así mismo se encuentran las características familiares de protección, dentro de las cuales se encuentra la cohesión y apoyo y el sentimiento de un vínculo afectivo fuerte (Kem y Moreno, 2007: 83).

Hay dos tipos de familia en los resultados del modelo FAAR. Las familias se acoplan a patrones relativamente estables de interacción mientras tratan de balancear las demandas a las que se enfrentan con las capacidades existentes para poder alcanzar el ajuste. Sin embargo, hay momentos en los que la familia excede significativamente sus capacidades. Cuando esta descompensación persiste, la familia experimenta una crisis que es un periodo de desequilibrio. Una crisis puede dejar a la familia en una discontinuidad en su trayectoria (Patterson, 2002: 351)

Por su parte, la espiritualidad es una variable que resalta en los estudios de niños con enfermedades crónicas como un mecanismo de afrontamiento, sin embargo, sus resultados son inconsistentes puesto que pueden ser tanto positivos como negativos en la habilidad de los niños para enfrentar la enfermedad. La espiritualidad, según las investigaciones, se desarrolla por etapas, así como se conceptualiza cualquier otro tipo de desarrollo en la vida del ser humano. Los niños ven la espiritualidad y religiosidad en su vida de diferentes formas y buscan distintos significados, la cual puede ser cambiada debido al diagnóstico de una enfermedad. La percepción que tienen los niños de una religión y espiritualidad para

convertirla en una de sus estrategias, es distinta a los adultos, sin embargo, no se especifica de qué forma es distinta (Drutchas y Anandarajah, 2014: 26 – 28).

Es necesario hacer la anotación que hacen Bragazzi y del Puente (2013:136 y 137) en cuanto a la diferencia de las creencias religiosas y la espiritualidad. La religiosidad son prácticas, rituales y creencias institucionalizadas, estructuradas y organizadas. Por su parte, la espiritualidad es conceptualizada como la necesidad existencial de trascender y conectar con el universo, la experiencia de algo divino o búsqueda de un propósito, el sentido de la paz interior. Dada la complejidad de estos conceptos, su evaluación es difícil de definir y establecer. Según Bragazzi y del puente, la espiritualidad y religiosidad están asociadas a menos síntomas y muestras de agotamiento, decrecimiento en los índices de depresión y una mejor percepción de la calidad de vida en pacientes con enfermedades renales crónicas. La calidad de vida y espiritualidad parecen estar correlacionadas negativamente, mientras la condición física del paciente se deteriora, sus necesidades espirituales incrementan y se vuelven más fuertes. En algunos casos también se ha encontrado que la religión y espiritualidad están ligados con un sentimiento de satisfacción por la vida y el cuidado médico, las actitudes religiosas o espirituales también podrían mejorar el compromiso de los pacientes hacia su tratamiento, involucrándose más en el proceso de cuidado médico. La religiosidad o espiritualidad puede ser utilizada como estrategia de afrontamiento desde dos puntos de vista, en primer lugar, mejora el ajuste psicológico a una experiencia de bienestar en algunos casos y en otros, es percibido como una estrategia de afrontamiento puesto que brinda un apoyo social necesario para las familias y pacientes.

#### D. CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS Y SU FAMILIA

El uso del término calidad de vida es complejo puesto que se le ha conceptualizado desde distintas perspectivas, las cuales han hecho de éste un concepto subjetivo, lo que significa que el significado depende de la persona que recibe la información desde su propia experiencia. Sin embargo, en los intentos de su conceptualización, se considera que es una evaluación personal de una sola dimensión que puede responder a una variedad de distintas dimensiones. Esto es llamado entonces un concepto uni-dimensional con múltiples causas.

Además, engloba el rango completo de una experiencia humana, sus estados, percepciones y esferas de pensamiento que conciernen la vida de un individuo o una comunidad. Ya sea que el concepto calidad de vida esté buscando presentarse de una forma subjetiva u objetiva, se forma de las dimensiones culturales, físicos, psicológicos, interpersonales, espirituales, financieros, políticos, temporales y filosóficos. En cuanto a lo que se evalúa en la calidad de vida, no podrá dejarse de fuera el juicio de valor que del individuo evaluado según su experiencia. En cuestión, el concepto de calidad de vida engloba una gran cantidad de componentes que lo forman. Esto envuelve la capacidad funcional, incluyendo los roles que tiene la persona, el grado y calidad de la interacción social, el bienestar psicológico, las sensaciones somáticas, felicidad, circunstancias de la vida, satisfacción de la vida y necesidad de satisfacción. Además, refleja las experiencias de la vida, los eventos significativos y la fase actual de la vida y los factores que lo definen también incluyen el sexo, condiciones socioeconómicas, edad y generación (Megari, 2013: 41).

Un aspecto principal de la calidad de vida en relación a la salud incluye pacientes y su apreciación sobre el nivel de funcionamiento, así como la satisfacción que se tiene con el mismo, comparándolo con lo que ellos consideran es ideal (Álvarez *et al.*, 2014:48). Conocer y comprender la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas puede beneficiar para la comprensión de la forma en que los niños se sienten y funcionan para una mejor guía para el cuidado clínico (Selewski *et al.*, 2015:1468). Es decir que la calidad de vida es un concepto que, a pesar de intentar ser objetivo, dependerá de la percepción que tenga la persona del concepto y sus aspiraciones.

Las respuestas a las enfermedades crónicas a las que el profesional de psicología debe estar pendiente son la negación, la ansiedad y la depresión. Las enfermedades crónicas pueden ser especialmente problemáticas cuando el paciente es un niño, en primer lugar, porque no pueden entender completamente la magnitud del diagnóstico y tratamiento, por lo tanto, experimentan confusión al afrontar la enfermedad. Segundo, los niños no pueden seguir un régimen de tratamiento por sí mismos, la familia debe participar en el proceso de la enfermedad y del tratamiento mucho más que en los casos de los adultos (Taylor, 2007: 289).

La calidad de vida tiene varios componentes específicamente funcionamiento físico, estatus psicológico, funcionamiento social y sintomatología relacionada con la enfermedad o con el tratamiento de la misma. La calidad de vida entre las personas con enfermedades crónicas se evalúa centrado en lo que afecta e interfiere el padecimiento y su tratamiento en actividades cotidianas. La importancia del estudio de la calidad de vida surge en la necesidad de diseñar intervenciones que la mejoren, señalar el tipo de problemas a los que el paciente espera enfrentarse, además de evaluar el impacto que tienen los padecimientos y dudas en la calidad de vida como determinante en la adherencia al tratamiento. El estudio de la calidad de vida es necesario para la toma de decisiones acerca del tipo de cuidado que aumentará la supervivencia con la mayor calidad de vida posible (Taylor, 2007:2)

### III. MARCO METODOLÓGICO

#### A. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Cuál es la diferencia en los índices del funcionamiento familiar y la calidad de vida percibida por los pacientes y sus cuidadores tras 6 sesiones estructuradas para el afrontamiento de la enfermedad crónica?
2. ¿Existe un cambio cualitativo que pueda registrarse como beneficio a cada familia?

#### B. HIPÓTESIS

A partir del diseño de un manual para sistematizar el acompañamiento a los cuidadores y pacientes pediátricos de una unidad de hemodiálisis, se realizó las siguientes predicciones.

Hipótesis 0( $H_0$ ): No se espera una mejora significativa en los índices del APGAR familiar y el TECAVNER en la pre y post prueba.

Hipótesis 1( $H_1$ ): Se espera una mejora significativa en los índices del APGAR familiar y el TECAVNER en la pre y post prueba.

#### C. OBJETIVOS

##### 1. Objetivo general

Sistematizar el acompañamiento que se da a las a los cuidadores de pacientes pediátricos con nuevos diagnósticos de un programa de Hemodiálisis de un Hospital Nacional de la Ciudad de Guatemala para mejorar la calidad de vida y el funcionamiento familiar.

##### 2. Objetivos específicos

- a. Evaluar el funcionamiento del sistema familiar de los pacientes del programa de Hemodiálisis.
- b. Brindar herramientas psicoeducativas de forma sistemática para adaptar la intervención psicológica y su enfoca en la calidad de vida y el funcionamiento familiar

- c. Desarrollar material didáctico y amigable con estrategias familiares útiles en la adaptación a un primer diagnóstico de una enfermedad crónica.
- d. Comparar los resultados pre y post de la calidad de vida y funcionamiento familiar de los pacientes diagnosticados para conocer la efectividad cuantitativa y cualitativa del manual de aplicación familiar que se desarrolló.

## D. POBLACIÓN Y MUESTRA

1. Criterios de inclusión. La muestra fue seleccionada a conveniencia en una unidad pediátrica de nefrología de Guatemala. En la participación de esta investigación tenían prioridad los casos de reciente diagnóstico, pacientes regulares del programa de hemodiálisis, asistir por lo menos dos veces a la semana; el rango de edad tomado en cuenta eran pacientes menores de 10 años; el sexo era indiferente a la inclusión de la investigación. Durante el muestreo, el rango de edad se extendió porque la población que asistía al programa en ese período de tiempo superaba el rango de edad previsto. Después de la discusión casuística del quinto paciente se decidió incluirlo en la investigación, a pesar de no contar con el criterio de edad, ya que su edad mental no era la misma que la edad cronológica.

2. Criterios de exclusión. Para esta investigación no serían tomados en cuenta a los pacientes adolescentes. Tampoco se tomó en cuenta a los pacientes que no brindaron su consentimiento informado ni acordaron participar de las sesiones semanales. Por motivos de logística se tomó en cuenta sólo a pacientes que asistían semanalmente en horarios matutinos a recibir su tratamiento de hemodiálisis.

## E. TIPO DE ESTUDIO

1. Diseño de investigación. Esta fue una investigación con fines exploratorios, buscaba evaluar la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de reemplazo y su relación con el funcionamiento familiar al contar con psicoeducación de forma sistemática. El diseño que más se adaptaba para la exploración de este tema era el de tipo pre experimental de pre prueba/pos prueba con un solo grupo. Se utilizó un método mixto que analizó los cambios de las familias con una preponderancia cualitativa.

El análisis cuantitativo se realizó con base en los índices que se registraron en las dos escalas seleccionadas, aplicadas al paciente y cuidador. Por su parte el análisis cualitativo se realizó con un método narrativo en el que se utilizó la narrativa de una foto antes del proceso y una foto después del proceso de intervención que fue utilizada únicamente con los pacientes y que por motivos de confidencialidad no se adjunta en este documento. La investigación se realizó con cinco familias de una unidad para pacientes pediátricos con enfermedades renales crónicas ubicado en un Hospital Nacional de la ciudad de Guatemala. Durante el período de investigación, la población total era de 26 pacientes.

## F. INSTRUMENTOS

1. Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal. Para el análisis de la calidad de vida se utilizó un test desarrollado por Aparicio et. al (2010). llamado TECAVNER (Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal). Este se estandarizó y desarrolló con base en la Escala de Calidad de Vida del niño con epilepsia (CAVE) en 1996 y del Development of the Kidney Disease Quality of Life Instrument KDQOL-SF de 1991. Brinda el estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, además el sentir sobre la calidad de vida específica derivada de la enfermedad renal. Los autores pertenecen al Servicio de Nefrología Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y del Hospital de Getafe en Madrid (Aparicio *et al.*, 2010: 169).

El TECAVNER, está dividido en 14 dominios y algunos de ellos constan de varios ítems o preguntas que se puntúan de 0 a 100. Mientras más alta la puntuación, mejor será el estado de salud. La puntuación máxima es de 5,700 que corresponde al mejor estado de salud. Los dominios evaluados son: salud general en la que se brinda la evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad. El segundo dominio, la función o actividad física, se refiere a cómo el estado de salud limita las actividades físicas y cotidianas del paciente. El tercer dominio es la asistencia escolar, hace referencias a las ausencias escolares debido a la enfermedad. El aprendizaje, otro de los dominios, se refiere al campo cognitivo en referencia a otros niños de su edad. El TECAVNER también evalúa la autonomía, como las distintas que reflejan según la edad. El sexto dominio son las relaciones sociales, y busca conocer cómo el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas. El dominio de dolor evalúa la intensidad del mismo y sus efectos en la

cotidianidad. El test también busca mediar la fatiga del paciente y se refiere a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo. Además, contiene un dominio de habilidad cognitiva y otro de afectación emocional causada por la enfermedad renal. Los últimos tres dominios se enfocan en los síntomas de la enfermedad, los efectos de la enfermedad en la vida del paciente y el tiempo personal dedicado a la asistencia médica. La fiabilidad del cuestionario con la muestra aplicada por los autores, a niños mayores de 9 años y sus cuidadores, fue alta. Alcanzó un alfa de Cronbach de 0,925 cuando el cuestionario es contestado por niños y de 0,9156 cuando es contestado por los padres (Aparicio *et al.* 2010: 170).

2. APGAR Familiar. En cuanto a la evaluación del funcionamiento del sistema familiar se utilizó un APGAR familiar desarrollado por Austin y Huberty 1989. Consta de 5 preguntas básicas sobre el funcionamiento del sistema familiar. El APGAR muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Es especialmente útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. Además, es particularmente importante en contextos de práctica ambulatoria. El APGAR familiar puede ser utilizado como la primera aproximación para la identificación de las familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares para poder darles seguimiento (Suárez y Alcalá, 2014: 53).

## G. VARIABLES DE INVESTIGACIÓN

Las variables exploratorias en esta investigación fueron: la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades renales crónicas y la percepción que tienen del funcionamiento familiar del cual obtienen el apoyo para realizarse la hemodiálisis. Debido al diseño, estas son llamadas variables exploratorias que se evaluaron con una pre y post prueba con los instrumentos mencionados en la sección anterior y una técnica cualitativa de tipo narrativa

## H. PROCEDIMIENTO

Para esta investigación se solicitó los permisos correspondientes a la unidad de nefrología pediátrica en donde se realizarían las intervenciones. El director del departamento de psicología y el comité de ética de la unidad revisaron el acercamiento y consideraciones éticas del proyecto, y aprobaron su realización. El siguiente paso fue realizar una prueba piloto de los instrumentos, el TECAVNER y el APGAR Familiar, con algunos pacientes de la unidad de hemodiálisis del Hospital Nacional donde se desarrolló la investigación. Se comprobó que los cuestionarios eran adecuados y entendibles para la muestra con la que se realizaría la investigación. Posteriormente, con el departamento de psicología de la unidad de nefrología se discutió sobre la selección a conveniencia de la muestra, se concluyó en tomar al grupo que asistía los martes y jueves con regularidad a su sesión de hemodiálisis y que habían presentado alguna necesidad de apoyo. Se entregó y explicó el consentimiento informado a los padres y a los niños, en el que se solicitó su participación voluntaria en el estudio, los padres firmaron un consentimiento individual y uno de autorización para los pacientes. Se procedió a realizar la evaluación del funcionamiento familiar y la calidad de vida percibida, ambos cuestionarios fueron completados por los pacientes diagnosticados y sus cuidadores primarios. Para la intervención se realizó un folleto psicoeducativo diseñado a partir de la revisión de artículos que brindan apoyo psicológico a familias con enfermedades crónicas. El manual se aplicó en seis sesiones semiestructuradas. Esta primera aplicación funcionó como una primera edición y después del trabajo se realizó una segunda edición con cambios necesarios para mejorar su contenido y hacerlo más entendible y útil para familias en situaciones similares a las de la población objetivo.

Las sesiones semiestructuradas se enfocaban en los cuidadores y pacientes seleccionados para la muestra. Durante seis semanas, cada uno, recibió una sesión terapéutica con duración aproximada de 45 a 90 minutos. Las sesiones fueron guiadas con el manual de intervención en la que se buscaba que ellos internalizaran las herramientas de afrontamiento y manejo adecuado de la adaptación familiar. Se creó la base de datos para realizar el análisis de los datos en la que se registró el código de cada participante según el grupo al que pertenecía, sus puntuaciones pre y post del TECAVNER y el APGAR familiar. Con la base de datos se realizó el análisis cuantitativo con pruebas no paramétricas y el

análisis cualitativo se hizo con base en la narrativa pre y post intervención, y el resumen y evaluación de las sesiones semanales

## I. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis del impacto del manual de aplicación familiar se realizó mediante pruebas no paramétricas debido al tamaño de la muestra y el diseño de la investigación. Se registró los datos obtenidos de la calidad de vida de los pacientes con ERC del TECANVER, y el funcionamiento familiar obtenido mediante la puntuación del APGAR. Se realizó un análisis descriptivo de las variables de la calidad de vida y funcionamiento del sistema familiar y algunas características demográficas. También, se concluyó con un análisis inferencial de pruebas no paramétricas respecto a la hipótesis planteada acerca del efecto del manual en las variables exploratorias. También se realizó una descripción de tipo cualitativa para conocer más a fondo las herramientas que los participantes consideran fueron las más importantes y beneficiosas, así como una perspectiva clínica de cada caso familiar en la que se conceptualizó el caso, se describió el aproximamiento psicológico, la evaluación subjetiva del paciente y las intervenciones más significativas. Posterior a esto se prepararon los resultados para su presentación y se presentaron a una terna evaluadora.

## J. CONSIDERACIONES ÉTICAS EN EL TRABAJO DE CAMPO

Para esta investigación, la estudiante contaba con un Certificado de Ética del curso en línea “Protección de los participantes humanos de la investigación” otorgado por la Oficina para Investigaciones Extra institucionales de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) en enero de 2014 y renovado el 03 de agosto de 2016, el cual también se adjunta en los anexos. El curso abarca aspectos como códigos y reglamentos, respeto a las personas, beneficencia y justicia. Dicho certificado se encuentra en la sección de anexos.

El departamento de psicología de la UVG evaluó el proyecto y dio su autorización para presentarlo al comité de ética de la unidad, quienes aprobaron los lineamientos éticos de la investigación. Como parte de las responsabilidades éticas con los participantes, se realizó un consentimiento informado tanto para padres como para los menores de edad. Por

medio de estos documentos los participantes conocieron la intervención que sería llevada a cabo. A través de estos, se solicitó autorización para la utilización de los datos recabados en las evaluaciones pre y post intervención en la que se explica el procedimiento y que la investigación no tenía ningún riesgo para su vida e integridad. Además, se aseguró que su participación no afectaría en el trato que se les da en el hospital debido a que la investigación es completamente externa a los servicios que se brindan en el hospital.

En cuanto a la base de datos, los códigos asignados para el registro datos se hizo de la siguiente forma Familia (F), año de intervención (2016), número de participante (01 en adelante), y para los pacientes (N), año de intervención (2016), número de participante (01 en adelante).

#### K. ASESOR DEL PROYECTO

La asesora del proyecto fue la M.A. en Consejería Psicológica y Salud Mental Lucía Cazali.

## IV. RESULTADOS

Los objetivos específicos de la investigación incluían una comparación de los índices de Calidad de Vida y Funcionamiento Familiar pre y post intervención psicológica. La siguiente sección describe los casos de estudio que formaron parte de esta investigación pre experimental, los resultados cuantitativos e interpretación y los datos descriptivos de cada uno.

### A. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

La muestra seleccionada a conveniencia tuvo una n=5 de pacientes pediátricos crónicos y n=5 de cuidadores primarios de cada uno. Las edades estaban comprendidas entre 8 y 15 años.

Tabla 2:

*Descripción de datos demográficos por caso.*

Caso	Sexo	Edad paciente	Escolaridad paciente	Edad cuidador	Escolaridad cuidador	Miembros del sistema familiar	Tiempo de diagnóstico
F201601	F	10 años	3° con asistencia irregular	34	Nulo	4	2 meses
F201602	F	10 años	3° con asistencia suspendida	43	Nulo	5	2 meses
F201603	M	8 años	1° primaria con asistencia suspendida	30	Nulo	4	18 meses
F201604	F	15 años	4° primaria con asistencia suspendida	35	Sexto Primaria	5	6 años
F201605	M	9 años	2° primara con asistencia irregular	38	Nulo	3	18 meses

Fuente y elaboración: Propia

La Tabla 2, describe los datos demográficos de los cinco casos con los que se trabajó las 6 sesiones estructuradas en seis semanas. Sin embargo, tras la cuarta sesión, la familia F201601 salió de la investigación debido a que la paciente falleció. Dejando así, una muestra final de n=4 de pacientes pediátricos y n=4 cuidadores primarios. Para fines de investigación, se incluye la descripción de la familia F201601.

El 100% de los pacientes participantes tiene una escolaridad suspendida y el grado mayor alcanzado es cuarto primaria. En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, sólo una persona reportó haber alcanzado el sexto grado de nivel primario. El promedio de integrantes del sistema familiar de los participantes es aproximadamente de cuatro personas. Y en cuanto a la muestra final, uno de los pacientes era un nuevo diagnóstico, dos pacientes tenían más de un año de haber sido diagnosticados y uno de los pacientes tenía ya varios años de haber recibido el diagnóstico.

#### B. DESCRIPCIÓN DE LOS INDICADORES CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y SU COMPARACIÓN

Tabla 3:

*Indicadores de APGAR Y TECAVNER para cuidadores*

Caso	APGAR PRE	APGAR POST	TECAVNER PRE	TECAVNER POST
F201601	16	---	3594	---
F201602	13	16	4025	4175
F201603	16	16	3550	3675
F201604	20	20	4300	4450
F201605	20	20	3900	4100

Fuente y elaboración: Propia

En la Tabla 3 se describe y compara los resultados pre y post de ambas escalas utilizadas. Estos resultados se desglosan de la puntuación final de ambos instrumentos. Los resultados del APGAR familiar, se clasifican de la siguiente forma: menos de 9 puntos indica una disfunción severa, una puntuación de 10 a 12 indica una disfunción moderada, puntuaciones de 13 a 16 indican una disfunción leve y de 17 a 20 puntos se considera como una familia con un funcionamiento normal. De los 5 casos registrados en la prueba pre intervención, se registran tres familias con una disfunción leve. En cuanto a las prueba post intervención, los indicadores muestran un cambio en una de las familias con un aumento tres puntos, sin embargo, en el rango cualitativo no hubo ningún cambio. Al igual que con las que ya reportaban una función normal.

En cuanto a los datos de TECAVNER el cual registra la percepción de calidad de vida que los cuidadores percibían de sus hijos, el punteo mayor que podía alcanzarse era de 5700 puntos. En el diseño de TECAVNER, no se encontró la definición de amplitud para los intervalos, por lo que se realizó el siguiente proceso para determinar cómo sería dicha clasificación.

$$\text{Puntuación máxima (5700)} - \text{Puntuación mínima (0)} = 5700$$

$$5700/5 \text{ (número de intervalos)} = 1,140$$

A partir de esto, se concluye que la clasificación de los intervalos es la siguiente: 0 – 1140, muy mala calidad de vida; 1141-2280, mala calidad de vida; 2281 – 3420, calidad de vida regular; 3421 – 4560, buena calidad de vida; 4561 – 5700, muy buena calidad de vida. Los resultados de la muestra tanto en la prueba pre y post, registran que los cuidadores perciben la calidad de vida como buena tanto pre y post.

Cuantitativamente si se registró cambios en las pre y post evaluaciones. Sin embargo, para determinar si el cambio de datos fue significativo, se utilizó pruebas no paramétricas, para las que no se está suponiendo la normalidad de la población y se comparó las medianas de los resultados. Los resultados y procedimiento de las pruebas, se describe en las siguientes tablas junto con la inferencia estadística de los resultados.

Tabla 4:

*Prueba de Rangos y Signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de cuidadores TECAVNER*

Pre test	Post test	Diferencia	Absoluto	Rango	Rango y signo	w+	w-
3594	3594	0	0	1	1	1	0
4025	4175	-150	150	3	-3	0	3
3550	3675	-125	125	2	-2	0	2
4300	4450	-150	150	3	-3	0	3
3900	4100	-200	200	4	-4	0	4
Fuente y elaboración: Propia					Suma	1	12

Para este caso,  $w = \min(12, 1) = 1$ . El  $w$  crítico para  $n=5$  con  $\alpha = 0.10$  es  $w_c = 0$ . Debido a que  $w_c < w$ , es decir  $0 < 1$ ; entonces no se rechaza la hipótesis nula. La cual afirma que no hay una diferencia significativa en la mediana de los resultados pre y post test de la calidad de vida percibida por los cuidadores primarios de los sistemas familiares que participaron en la investigación.

Tabla 5:

*Prueba de Rangos y Signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de cuidadores APGAR*

Pre test	Post test	Diferencia	Rango	Rango y signo	w+	w-
16	16	0	2,5	2,5	2,5	0
13	16	-3	5	-5	0	5
16	16	0	2,5	2,5	2,5	0
20	20	0	2,5	2,5	2,5	0
20	20	0	2,5	2,5	2,5	0
Fuente y elaboración: Propia				Suma	10	5

En el caso de la percepción del funcionamiento familiar,  $w = \min(10, 5) = 5$ . El  $w$  crítico para  $n=5$  con  $\alpha = 0.10$  es  $w_c = 0$ . Debido a que  $w_c < w$ , es decir  $0 < 5$ ; entonces no se rechaza la hipótesis nula, la cual afirma que no hay una diferencia significativa en la mediana de los resultados pre y post test del funcionamiento familiar percibido por los cuidadores primarios de los sistemas familiares que participaron en la investigación.

Tabla 6:

*Indicadores de APGAR Y TECAVNER para pacientes*

Caso	APGAR PRE	APGAR POST	TECAVNER PRE	TECAVNER POST
N201601	8	---	2827	---
N201602	10	10	3625	3825
N201603	9	10	3600	4000
N201604	9	9	4750	4750
N201605	10	10	4675	4700

Fuente y elaboración: propia

El 100% de los pacientes pediátricos reportó que percibía un funcionamiento familiar normal. Contrario a los resultados de los padres, los pacientes reportaron percibir una calidad de vida buena o muy buena. Si se registró cambios cuantitativos en los índices de TECAVNER, sin embargo. en cuestión de intervalos, no hubo cambios en los mismos.

Tabla 7:

*Prueba de Rangos y Signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de pacientes TECAVNER*

Pre test	Post test	Diferencia	Rango	Rango signo	y r+	r-
2827	2827	0	1,5	1,5	1,5	0
3625	3825	-200	4	-4	0	4
3600	4000	-400	5	-5	0	5
4750	4750	0	1,5	1,5	1,5	0
4675	4700	-25	3	-3	0	3
Fuente y elaboración: Propia				Suma	3	12

Para la percepción de los pacientes en cuanto a su calidad de vida,  $w = \min(12,3) = 3$ . El  $w$  crítico para  $n=5$  con  $\alpha = 0.10$  es  $w_c = 0$ . Debido a que  $w_c < w$ , es decir  $0 < 3$ ; entonces no se rechaza la hipótesis nula. Esto quiere decir que no hay una diferencia significativa en la mediana de los resultados pre y post test de la percepción de su calidad de vida.

Tabla 8:

*Prueba de Rangos y Signos de Wilcoxon Pre y Post prueba de pacientes APGAR*

Pre test	Post test	Diferencia	Rango	Rango signo	r+	r-
8	8	0	2,5	2,5	2,5	0
10	10	0	2,5	2,5	2,5	0
9	10	-1	5	-5	0	5
9	9	0	2,5	2,5	2,5	0
10	10	0	2,5	2,5	2,5	0
Fuente y elaboración: Propia				Suma	10	5

Para la percepción de los pacientes del funcionamiento de su familia,  $w = \min(10, 5) = 5$ . El  $w$  crítico para  $n=5$  con  $\alpha = 0.10$  es  $w_c = 0$ . Debido a que  $w_c < w$ , es decir  $0 < 5$ ; entonces no se rechaza la hipótesis nula. El resultado es consistente con el de los cuidadores, ya que no se registra una diferencia significativa de la percepción del funcionamiento familiar de parte de los pacientes.

## C. DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE CASOS FAMILIARES

### 1. F201601 y N201601

a. *Conceptualización del caso.* Paciente femenino de 10 años y madre de 34 años. Dos meses de diagnóstico, recibía tratamiento de hemodiálisis dos veces a la semana. Núcleo familiar ensamblado, padre no biológico, hija menor y un hermano mayor. Madre con educación nula y rehabilitada de alcoholismo al igual que su pareja. Presenta poca adherencia al tratamiento en la dieta y resistencia a recibir el tratamiento de hemodiálisis. Los miembros de la familia tenían muy buena relación unos con otros y tanto la madre como la niña reportaban tener una buena relación.

b. *Aproximamiento psicológico.* Las intervenciones realizadas con los pacientes 201601, se enfocaron a disminuir la culpa de la madre por no acudir en búsqueda de asistencia médica en los inicios de la enfermedad. El afrontamiento y resiliencia de ambas partes para poder transmitir esto a los otros miembros del sistema. Además, las intervenciones se enfocaron en buscar una buena adherencia al tratamiento para mejorar la percepción de la calidad de vida del paciente y la cuidadora.

c. *Evaluación subjetiva.* La madre tenía un diálogo con comentarios de culpa por no acudir a asistencia médica al iniciar los síntomas presentados por su hija. Ella interpretaba la enfermedad como “un castigo de Dios” por su mal comportamiento. La paciente, por su parte, pensaba que el recibir el tratamiento era una oportunidad para tener una vida mejor, tenía mucho miedo de morir en la máquina de hemodiálisis debido a los mitos que existen. Además, le molestaba tener que cambiar su dieta. La madre complacía algunos de los gustos de su hija incumpliendo la dieta debido a la culpa que sentía del diagnóstico. Las reacciones de la madre eran complacientes y sobreprotectoras con la niña y estas se desencadenaban cuando los pensamientos de culpa aumentaban. Cuando

su hija tenía malestares, la madre experimentaba mucha culpa. Debido a lo reciente de su diagnóstico, el caso 201601, era de los pacientes que más avanzaban y mostraban interés e indicaban al finalizar las sesiones que se sentían beneficiadas por el espacio para expresar sus necesidades emocionales.

*d. Intervenciones.* Durante las intervenciones más importantes se registraron los siguientes hallazgos: la paciente expresó que sentía tristeza y alegría la mayor parte del tiempo, quería ocultar esto a su familia para no preocuparlo más. El insight que registró de esta primera sesión fue expresar de forma más clara sus emociones y hablar cuando se sintiera lista, para lo que prefirió utilizar frases como “Estoy triste, hablaremos después” “Estoy molesta, pero me puedes hablar después”. La madre expresó que experimentaba muchos dolores de cabeza debido a la preocupación que le causaba todos los factores que la enfermedad abarcaba. Se hizo una intervención cognitiva con la madre para no culpabilizarse más de la enfermedad de su hija. Ella expresó que prefería buscar en la religión un consuelo para afrontar la enfermedad. Durante las sesiones se acordó no mentirle a la paciente respecto a su estado de salud y a poner reglas para una adecuada convivencia y desarrollo de su hija, dando responsabilidades y obligaciones, incluyendo reglas para la madre que se comprometió a respetar la dieta de la niña. En la sesión de las dos partes se estableció tareas en casa que podía realizar para apoyarse mutuamente.

## 2. F201602 y N201602

*a. Conceptualización del caso.* Paciente de 10 años con un hogar ensamblado, se trasladó de ciudad para poder recibir un tratamiento semanal, fue diagnosticada dos meses antes de iniciar las intervenciones. Tenía un hermano con necesidades diferentes que vivía en su ciudad de origen con sus familiares. Su otro hermano vivía en casa de otros familiares en la misma ciudad. La paciente tenía una buena relación con la actual pareja de su mamá. Asistía dos veces a la semana a recibir su tratamiento y tenía una escolaridad suspendida. La paciente presentaba cuadros de ansiedad constantes mientras recibía el tratamiento semanal y esto estaba generando problemas en su tratamiento.

*b. Aproximamiento psicológico.* Las intervenciones realizadas eran estructuradas, enfocadas a una mejor adaptación al tratamiento semanal que estaba provocando incomodidades en la paciente, sus comportamientos de ansiedad dificultaban el tratamiento de reemplazo. Las intervenciones cognitivas se enfocaron en sus necesidades de afrontamiento a la hemodiálisis, reemplazando pensamientos de ansiedad por racionalizaciones dentro y fuera del tratamiento.

*c. Evaluación subjetiva.* La madre de la paciente se notaba principalmente preocupada por los gastos que la enfermedad representaba para la familia. La paciente por su parte presentaba muchos ataques de ansiedad por estar en la máquina de hemodiálisis, al pasar la mitad del tiempo de su tratamiento correspondiente empezaba a tener somatizaciones, reportaba síntomas como si fuera un cuadro de presión alta e inestabilidad, pero al hacer las evaluaciones clínicas no había ningún signo de problema en su salud. Expresaba constantemente cuánto extrañaba su ciudad natal. La madre también tenía muchos comentarios de culpa, por no fijarse de los síntomas de la enfermedad. La paciente notaba los sacrificios que hacía su mamá y se sentía mal por tener que ver que ella aguantaba hambre. Los pensamientos recurrentes de la niña consistían en el miedo a morir y, por otra parte, una ilusión muy grande por ser candidata a trasplante.

*e. Intervenciones.* Uno de los insight reportados por la madre fue entender que ser responsable no era lo mismo que sentirse culpable. Y que no se iba a culpar más sino iba a continuar apoyando a su hija y hacer todo lo posible por salir adelante y adaptarse a la enfermedad. En cuanto a los cuadros de ansiedad de la paciente se estableció una rutina de actividades para hacer antes de ingresar al tratamiento. Se diseñó una lista de actividades racionales que la ayudaban a pensar que estaba bien y que no iba a necesitar finalizar el tratamiento antes. Ambas expresaron que “le hacía bien a la mente” el poder contar con las sesiones semanales. La paciente le expresó a raíz de las intervenciones que le agradecía mucho a su mamá los sacrificios que hacía, por apoyarla siempre, además que le gustaba acompañarla en las cosas cotidianas como ir a la tienda. Ella quería defender a su mamá cuando la despreciaban debido a su apariencia física. La madre le escribió una carta en la que expresaba “Eres toda bonita para mí. Ayudas mucho y eres una bonita compañía, siempre me enseñás de la vida”. El insight de la paciente en la última sesión en la que se pidió que expresara cómo iba a cuidarse fue el siguiente: “no

comeré mucha grasa, comeré sano y natural. Además, me voy a lavar los dientes todos los días, voy a usar crema y me voy a bañar todos los días, me voy a peinar bonita como a mí me gusta. Cuando tenga pensamientos raros le voy a preguntar a mi mamá qué hacer. No voy a permitir que nadie me toque el pelo y le diría a mi mamá. Puedo confiar en mi mamá, los doctores, las enfermeras y la psicóloga”. En el seguimiento de las sesiones, la paciente comentó que ya no lloraba y que ahora era ella quien ayudaba a la niña de nuevo ingreso al tratamiento. “Ahora no tengo miedo, soy feliz”. Esto fue con lo que se cerró la post evaluación.

### 3. F201603 y N201603

a. *Conceptualización del caso.* Paciente masculino de 8 años, con familia monoparental. Madre sin escolaridad de 30 años y tres hijos. 18 meses de diagnóstico de enfermedad renal crónica, ha recibido hemodiálisis, diálisis y por falla del tratamiento, regresó a hemodiálisis el cual es un tratamiento más invasivo que la diálisis peritoneal. Escolaridad completamente suspendida desde que supo su diagnóstico. Mantenía buena relación con sus hermanos y mamá, todos en la familia tenían una relación muy estrecha y comprensiva. Reportan no contar con una red de apoyo. El paciente se encontraba resistente al tratamiento porque experimentaba mucho dolor, a pesar de sentir que era menos el dolor con diálisis peritoneal el paciente prefería la hemodiálisis porque tenía que invertir mucho tiempo en el otro tratamiento.

b. *Aproximamiento psicológico.* Las intervenciones con la familia se enfocaron en trabajar los mecanismos de defensa de la madre que era principalmente la negación. Además, tendía mucho al aislamiento social. En el APGAR familiar, la red de apoyo eran las puntuaciones bajas de parte de la madre y durante las sesiones los principales temas que surgieron fueron con base en este aislamiento. La madre era muy cuidadosa respecto a la dieta e indicaciones médicas, sin embargo, por la edad de su hijo el tratamiento de hemodiálisis era particularmente de difícil alcance y esto generaba frustración en ambos.

c. *Evaluación subjetiva.* El paciente estaba acostumbrado a dejar incompletas las tareas. Tenía un conflicto respecto al tratamiento que estaba recibiendo pues el tratamiento actual le generaba mucho dolor y el otro tratamiento alternativo era “muy aburrido”, pues le ocupaba mucho tiempo. La cuidadora se preocupa por cómo conseguir el dinero para mantener el tratamiento. Ambos se veían adaptados a la idea de lidiar con la enfermedad, pero las dificultades en cuanto a ambos tratamientos generaban frustración pues no se concretaba el aproximamiento médico más apropiado. El paciente tenía comportamientos sociales menores a los esperados para su edad y la madre consentía estos comportamientos. La culpa no era una característica principal de esta madre puesto que estaba muy convencida de haber actuado a tiempo. La mamá trataba de no expresar sus emociones y negaba sus emociones, afirmaba que estaba bien todo el tiempo.

d. *Intervenciones.* Las intervenciones fueron enfocadas en promover que la madre expresara más las emociones que tenía de una forma sana. La sesión acerca de la culpa y adaptación de emociones fue corta, lo más frecuente de la cuidadora era la incertidumbre de cómo iba a amanecer su hijo y desconfianza de la información que podrían ocultarle los médicos para no hacerla sufrir. El insight principal de la sesión fue una satisfacción de dar lo mejor de ella misma no sólo a su hijo con una enfermedad sino a sus otros dos hijos. El paciente le escribió una carta a su mamá diciendo “me gusta todo de ti”, Otro de los insight importantes de la madre fue el poder afrontar la verdad y decir la verdad cuando el paciente preguntara de su situación médica. La relación de la familia parecía estar en buen estado por lo que lo único que se reforzó fue que hubiera igualdad en el trato de los hijos, la madre estaba muy consciente de entregar su tiempo para los demás y hablar con amor y claro a ellos. El paciente se preocupaba por cómo explicar su enfermedad a otros niños pues sentía que se iban a burlar de él o que no iban a entender. La madre se comprometió a involucrar a los niños en tareas aptas para su edad. El paciente estaba triste porque no podía comer helado y todo lo que él quería, pero afirmaba que la hemodiálisis le hacía mal al corazón. Pero había adaptado el mecanismo de su mamá de ignorar el problema y no enfrentarlo. El insight final del paciente fue que era un niño bueno y que podía jugar, hacer la cama y ser bueno con su mamá y hermanos. Además, sentía que sus hermanos, mamá, tío y abuelito eran su círculo seguro con

quienes podía hablar de sus miedos. El insight final de la madre fue interiorizar que se daría un espacio aproximado de 20 a 30 minutos para sí misma, buscar a alguien como una amiga con la que sintiera confianza de poder hablar. Por otra parte, la madre estaba muy consciente que quería poner atención a sus hijos y hablarles claro porque ellos comprenden todos los temas

#### 4. F201604 y N201604

*a. Conceptualización del caso.* Paciente de 14 años con seis años de diagnóstico. Familia ensamblada, hermano biológico y un hermano de la nueva pareja de su mamá. La familia percibe que tienen una mayor estabilidad desde que se ensamblaron. La adaptación al diagnóstico ha sido difícil y no han terminado de adaptarse. La educación ha estado suspendida desde el diagnóstico y la paciente ha buscado aprender por otros medios alternativos. La que más dificultad ha tenido en la adaptación es la madre y la paciente se ha acoplado a mantener un tratamiento crónico con menos apoyo familiar.

*b. Aproximamiento psicológico.* La edad de la paciente dirigió el enfoque a que ella desarrollara habilidades de autonomía. Se reforzó que ella continuara con su estructura de medicamentos y cuidados. Otro de los aspectos tomados en cuenta fue el autoconcepto y la necesidad de ser resiliente a largo plazo pues necesitará tener habilidades que le permitan desarrollarse más adelante como una adulta. En cuanto a la madre, se enfocó en que ella también beneficiara a los comportamientos autónomos, sin que esto significara dejar sola a su hija ya que necesita un tratamiento de por vida.

*c. Evaluación subjetiva.* La paciente se encontraba adaptada a la idea de su diagnóstico y la enfermedad que padece, parecía resignada a afrontar la enfermedad y la forma en que su familia lo había afrontado. Debido a los años que ha asistido a los tratamientos semanales, la paciente se ha acomodado al estilo de vida y parece en evasión de asumir responsabilidad al crecer. No ha logrado ver las responsabilidades que implica crecer y salir de la unidad pediátrica. La internalización del cuidado crónico que necesita se ha ido estableciendo y concretando adecuadamente.

d. *Intervenciones*. La madre reportaba que aún tenía culpa por no haberlo notado antes o por no haber buscado otros médicos que actuaran de forma distinta, se renegaba a sí misma que por su mente la idea de una enfermedad tan seria. La mamá reportó que tenía dolores de cabeza y ansiedad cada vez que su hija va a recibir el tratamiento. La paciente indica que está muy agradecida con su familia por el esfuerzo que hacen por ella, para darle todo lo que necesita para estar sana. El insight que tiene la paciente de la enfermedad es que con la familia puede hablarse ya que ellos siempre van a quererla y estar para ella. A pesar de la distancia que se observa en la relación de la familia La percepción que ha tenido de la intensidad de la enfermedad ha ido disminuyendo con el pasar del tiempo y ahora si pudiera materializar la enfermedad, sería una bola pequeña de color rojo. Lo que genera ansiedad en la paciente es pensar que sus hermanos podrían tener una enfermedad y este sentimiento aumenta cuando sus hermanos tienen distintos padecimientos médicos. A ella no le gustaría que ellos tuvieran que vivir algo similar a lo que ella vive. La paciente ha considerado que es valiente, alegre y ha aprendido a hacer amigos. Las intervenciones con la madre no tuvieron mucho fruto, dado a que no se sentía involucrada en el proceso y estaba esperando un proceso paliativo.

## 5. F201605 y N201605

a. *Conceptualización del caso*. Paciente de 9 años, con familia nuclear funcional. Padre y madre indicaban tener una buena relación. Este sistema familiar cuenta con varias redes de apoyo por la familia extendida de la madre del paciente. El paciente tiene 18 meses de diagnóstico y a los inicios de la enfermedad, debido a la descompensación sufrió convulsiones. Una de las convulsiones tuvo un efecto permanente en sus funciones ejecutivas, por lo que su edad cronológica y edad mental era distinta. Sin embargo, debido a la falta de instrumentos válidos, no se puede especificar la diferencia de la edad cronológica con la edad mental. El paciente asistía a tratamiento de hemodiálisis, durante las intervenciones de esta investigación, fue internado dos veces debido a la inestabilidad de su presión arterial, también fue sometido a una nefrectomía, estas intervenciones sin éxito para la estabilidad de su salud.

*b. Aproximamiento psicológico.* El enfoque que se utilizó con esta familia fue principalmente el canalizar emociones tanto del paciente como de la familia, dado a que la familia era muy devota a la iglesia, este factor fue respetado en cada sesión que se tuvo. La fortaleza que esta devoción representaba fue muy significativa en cada una de las circunstancias difíciles. Con el paciente se trabajó órdenes racionales muy concretas. Por otra parte, se trabajó de forma ocupacional con el paciente para involucrarlo en la resiliencia de la enfermedad.

*c. Evaluación subjetiva.* Todo el núcleo familiar estaba muy involucrado en el proceso de tratamiento del paciente y buscaban respetar la dieta del paciente y apoyar con todo lo necesario para cubrir gastos y cuidados. El paciente sentía que él también podía servir a las personas y apoyar a su familia. La madre estaba muy comprometida con el proceso y, sobre todo, mantenía una actitud muy honesta colaboradora con el tratamiento. Sin embargo, las complicaciones de su presión arterial le hacían dudar de sus esfuerzos por cumplir a cabalidad el tratamiento y medicamentos. La cuidadora estaba muy abierta a poder aprender y hacer un balance en la relación familiar. De los sistemas familiares que participaron en la investigación, los casos FyN201605 eran los más estables y receptivos.

*d. Intervenciones.* La madre explicaba que la principal pregunta que surgía era el porqué de la enfermedad de su hijo. Tanto de parte de la madre como del paciente acordaron hacer actividades simples que el paciente podía cumplir para empezar a generar autonomía en él. El insight más grande que la cuidadora reportó en varias sesiones fue la comunicación fluida y adecuada con su pareja, familia e hijo. Después de la muerte de uno de los pacientes de la investigación, tanto la madre como el hijo indicaron que sentían que debían estar aún más unidos. La cuidadora explicó que la enfermedad crónica no es un motivo para desintegrar una familia y que por el contrario comunicar a su hijo es lo más adecuado. Entre otra de las reflexiones de la cuidadora, es que tampoco es bueno aislarse de las demás personas y no explicar la enfermedad pues es una buena oportunidad para concientizar a las personas. El insight principal del paciente fue involucrarse en tareas como recoger los platos sucios y servir a su familia la comida, apoyando a su familia y cumplir de la mejor forma con la dieta hiposódica que le costaba más.

#### D. ANÁLISIS CUALITATIVO DE DATOS

El análisis de resultados se realizó con el esquema propuesto por Crosswell, (1998) para el análisis de casos con enfoque fenomenológico.

1. El problema (Perspectiva de la investigadora). El acercamiento con los pacientes pediátricos crónicos a nivel sistémico es complejo debido a la diversidad que existe en cada uno, desde la escolaridad, número de miembros del sistema o estatus socioeconómico. Sin embargo, comparten dificultades similares por la salud de los niños, el tratamiento que reciben y la forma en que su vida cambia. El tiempo que invierten ahora en el cuidado de uno de sus miembros. Los cambios más evidentes y difíciles de los padecimientos son los cambios estructurales y sistémicos a los que con frecuencia se enfrentan, la flexibilidad sistémica necesaria para el acoplamiento a nuevos roles y las reglas. Además, la poca escolaridad de los cuidadores limita en algunas ocasiones la efectividad de los tratamientos. La culpa limita las herramientas de afrontamiento a la enfermedad pues muchos de los cuidadores consienten actitudes maladaptativas de los niños para aliviar la culpa que tienen por no haber ido desde un inicio a un tratamiento o por no tener la capacidad económica para aliviar de forma permanente su enfermedad. Los niños por su parte, tienen un desarrollo social, cognitivo, físico y psicológico distinto al de la mayoría de sus compañeros. La mayoría del tiempo suelen enfocarse en los padecimientos actuales y no en el efecto de la enfermedad a largo plazo, no es sino hasta que van a salir de la unidad pediátrica que empiezan a comprender o a temerle a lo cronicidad de la enfermedad.

2. El contexto (Situación, tiempo y espacio de las sesiones terapéuticas). Las familias con las que se realizó el estudio de caso eran familias guatemaltecas que asistían a un programa de salud pública para enfermedades renales crónicas. A pesar de estar en un hospital nacional de Guatemala, el área en el que se realizó el estudio cuenta con el apoyo de una fundación sin fines lucrativos, y ofrece servicios integrales como el departamento de nutrición clínica, psicología, trabajo social y técnicos especializados en terapias de reemplazo para enfermedades del riñón. Además, el lugar donde reciben el tratamiento tiene una construcción mejor que algunas áreas del hospital. Las instalaciones son pequeñas y la capacidad de espacios para personas supera la cantidad de pacientes

que atienden diariamente, es por esto que algunos de los cuidadores esperan en los alrededores de la unidad, por aproximadamente 4 o 5 horas. Mientras hacen esta espera, algunos aprovechan para ir a hacer compras al mercado o conversan entre ellos. No obstante, deben estar todo el tiempo pendiente de sus hijos pues cualquier eventualidad que pueda presentarse en el tratamiento ellos deben estar al tanto y presentarse como los responsables de autorización de maniobras médicas para cuidar a sus hijos. Las familias que participaron en la investigación iban de dos a tres veces al hospital. Acordaron recibir la información del manual, los niños mostraban interés al recibir actividades durante su tiempo de espera y tratamiento pues la mayoría de veces no tienen actividades que puedan hacer para entretenerse. Los cuidadores también se mostraron abiertos a recibir ayuda, a pesar de que algunos iban de compras, guardaban un día para poder estar en las sesiones y mostraban interés en sus avances y curiosidad en los casos del manual y dar aportes de su experiencia al afrontar su enfermedad. Los pacientes tenían características distintas de edad y tiempo de diagnóstico, algunas de las madres se mostraban estables emocionalmente y principalmente las de nuevo diagnóstico tenían una mayor carga negativa de emociones.

3. Los problemas (Dificultades que experimenta el grupo, según la evaluación subjetiva de la investigadora). Los problemas más evidentes se mostraban en los pacientes de reciente diagnóstico. Una de ellas, presentaba ataques de ansiedad por estar en la máquina de tratamiento, estos los mostraba con características de ataques de pánico con hiperventilación, presentaba síntomas de un cuadro clínico de presión alta, pero al hacer los exámenes clínicos no se encontraba ninguna irregularidad en su funcionamiento fisiológico. Otra de las pacientes de nuevo ingreso también expresaba miedo al tratamiento debido a los comentarios que muchos de los cuidadores hacían como “la máquina poco a poco los va matando” “les duele mucho” “No les el tratamiento funciona dos veces a la semana, después tienen que venir tres veces” “ese doctor es malo” “ese técnico no sabe”. Los comentarios negativos en cuanto a la capacidad del equipo médico se hacían más frecuente cuando la cantidad de estudiantes practicantes se mantenía más alta o se hacían rotaciones del equipo médico, principalmente. Por otra parte, la carga emocional negativa, que tanto padres como algunas personas del equipo médico, es muy frecuente en ciertos síntomas que pueden controlarse con una buena adherencia al

tratamiento. Sin embargo, en algunas ocasiones estos síntomas como la presión arterial no estaban en manos ni del paciente o cuidador, esto generaba aún más ansiedad y culpa. Mientras los síntomas de los pacientes se acentuaban más o enfrentaban alguna crisis médica, lo natural de parte de los cuidadores era experimentar más culpa y reducir las reglas o conceder deseos contraproducentes para sus hijos, como el incumplimiento de la dieta que se les había asignado. Otro de los problemas que se encontró fueron las agendas secretas que se difundían en los corredores acerca de los problemas de salud de cada paciente y que genera miedos e inseguridades, principalmente a los nuevos diagnósticos.

4. Lecciones aprendidas- En el siguiente cuadro se presentan los hallazgos e insight registrados por los pacientes según el capítulo realizado. Se describen frases o hallazgos de las actividades realizadas en el manual.

Tabla 9:

*Esquema de insight de cuidadores por capítulo*

Capítulo	Objetivos terapéuticos	Insight cuidadores
¿Es normal lo que siento?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar emociones.</li> <li>- Encontrar formas correctas para expresar emociones, evitar somatizaciones.</li> <li>- Resignificar la culpa.</li> </ul>	<p>F201601: Cefaleas constantes al pensar en toda la angustia y culpa. “Culpa no es lo mismo que hacerse responsable”.</p> <p>F201602: “Ahora soy responsable, no culpable”.</p>
¿Cómo manejo los cambios de mi familia?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboración de la pérdida familiar.</li> <li>- Comprensión del sistema familiar pre y post diagnóstico.</li> <li>- Herramientas para flexibilidad y adaptación a nuevos sistemas.</li> </ul>	<p>F201603: “Sí, estoy tranquila porque le doy lo mejor de mí a mis nenes, eso sí, hay que cuidarlos a todos.</p> <p>F201605: “Ay gracias a Dios que lo hablamos con mi esposo y mi hermana y mi mamá que viven cerca, eso sí que creo que comunicarse es lo bueno que hemos tenido” “La enfermedad no es un motivo para separarnos, hay que comunicarse”.</p>

*Continuación Tabla 9: Esquema de insight de cuidadores por capítulo*

Capítulo	Objetivos terapéuticos	Insight cuidadores
¿Quién es mi hijo ahora y qué puedo hacer?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estilos de crianza.</li> <li>- Elaborar plan de reglas adecuadas de crianza.</li> <li>- Comprender vínculos sanos de cuidador, paciente y familia.</li> </ul>	<p>F201601: “No voy a volver a mentirle respecto al tratamiento, mi hija no merece eso”.</p> <p>F201603: “Los doctores sí quieren lo mejor para uno, pero si tengo duda voy a preguntar para saber que no me ocultan nada” “Si, uno les hace daño sí les dice mentiras porque después no le creen a uno”</p>
¿Por qué nos tocó esta enfermedad?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Resiliencia y afrontamiento a la enfermedad.</li> <li>- Resignificar enfermedad.</li> <li>- Transparencia y humanización en la resiliencia.</li> </ul>	<p>F201602: “La responsabilidad mía es cuidarte y buscar salir adelante”</p> <p>“Aprendo mucho de tu compañía ahora que pasamos más tiempo juntas.</p> <p>F201605: “Ah sí, uno siempre se pregunta por qué le pasó a uno, pero ya uno no se puede responder eso”.</p>
¿Quiénes me apoyan en este proceso?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar redes de apoyo.</li> <li>- Humanizar la necesidad de apoyo.</li> <li>- Fortalecer redes de apoyo con los que ya cuenta.</li> <li>- Involucrar de forma sana y responsable a la familia.</li> </ul>	<p>F201601: “Mi nena puede ayudarme en casa con cosas pequeñas donde no se moje el catéter”.</p> <p>F201602: “Se siente bonito para la mente tener alguien con quien hablarlo porque una se mantiene muy sola”</p> <p>F201603: “La nena sí ya está grande y ella me ayuda bastante, pero yo no la voy a dejar que descuide la escuela, le gusta estudiar a mi patoja, sí al chiquito también le voy a poner a hacer cosas pequeñas”.</p>

*Continuación Tabla 9: Esquema de insight de cuidadores por capítulo*

Capítulos	Objetivos terapéuticos	Insight cuidadores
	-	F201605: “Yo sí le pongo tareas para hacer en la casa porque él tiene que aprender para cuando yo no esté” “No, uno no puede aislarse de los demás, también sirve para explicar la enfermedad a los otros”.
¿Yo también me tengo que cuidar?	- Desarrollar autoconciencia del autocuidado del cuidador. - Generar autoconocimiento. - Brindar ejercicios de relajación para autocuidado.	F201603: “A bien que tiene que cuidarse uno, por los menos unos 20 minutos voy a salir a respirar, ya me quedé pensando en mis amigas, yo solo cuento con mi mamá o con usted”

Fuente y elaboración: Propia

Tabla 10:

*Esquema de insight de pacientes por capítulo*

Capítulo/	Objetivos terapéuticos	Insight pacientes
¿Qué siento?	- Identificar emociones. - Comprensión de las emociones. - Normalizar emociones negativas y positivas para expresarlas.	N201601: “Estoy triste, hablaremos después” “Estoy molesta, pero me puedes hablar después” “Hablaré de mis emociones cuando me sienta lista” N201602: Miedo constante a la máquina, acercamiento cognitivo para manejo de miedo “Me hace bien a la mente hablar con usted (refiriéndose a la psicóloga)” “Ahora no tengo miedo, soy feliz”. N201603: “Es que estar enfermo es aburrido y no puedo comer helado”

*Continuación Tabla 10: Esquema de insight de pacientes por capítulo*

Capítulo	Objetivo terapéutico	Insight pacientes
¿Qué puedo hacer por mi familia?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar perspectiva del funcionamiento familiar.</li> <li>- Comprender los cambios del sistema familiar, evitar culpa.</li> <li>- Adaptación a nuevos roles.</li> </ul>	<p>N201604: “Yo sí le doy gracias a ellos porque se levantan de madrugada y temprano para traerme al hospital, me cae mal cuando mi mamá se va al mercado, pero yo sé que va a regresar” “con la familia sí se puede hablar porque uno les habla y ellos ya lo entienden a uno”.</p>
¿Quién soy ahora?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar autoconcepto con apoyo de cuidadores.</li> <li>- Comprensión de salud y bienestar; identidad adecuada.</li> <li>- Cooperación adecuada con habilidades que se mantienen.</li> <li>- Resignificar positivamente esfuerzos intra e interpersonales.</li> </ul>	<p>N201603: “¡Ay no sé! Sólo les quiero decir que estoy enfermo de los riñones y que no coman chucherías. La máquina me limpia a mí”.</p> <p>N201604: “ay ya esa enfermedad es como una pelotita pequeña y roja, pero a mí ya no me afecta, antes sí me daba miedo”</p>
¿Qué significa esta enfermedad?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analizar el conjunto de situaciones para resignificar.</li> <li>- Introducir red de apoyo para guiar en desarrollo social.</li> <li>- Autoidentidad sana con resiliencia.</li> </ul>	

*Continuación Tabla 10: Esquema de insight de pacientes por capítulo*

Capítulo	Objetivo terapéutico	Insight pacientes
¿Quiénes pueden apoyarme en esta enfermedad?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conceptualización de enfermedad adecuada.</li> <li>- Desarrollar destrezas para pedir apoyo social adecuadamente.</li> <li>- Disminuir la tensión y carga emocional negativa.</li> </ul>	N201604: “ah sí, ellos me ayudan a mí, pero yo también los tengo que cuidar a ellos para que no se enfermen como yo”.
¿Por qué me tengo que cuidar?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducir a la autogestión y desarrollo de autonomía.</li> <li>- Autocuidado y desarrollo de responsabilidad interna.</li> <li>- Establecer personas y espacios seguros para acudir en necesidad.</li> </ul>	<p>N201602: “No comeré mucha grasa, comeré sano y natural, me voy a lavar los dientes todos los días, voy a usar crema y me voy a bañar todos los días, me voy a peinar bonita como a mí me gusta... Puedo confiar en mi mamá, los doctores, las enfermeras y la psicóloga”.</p> <p>N201603: “Soy un niño bueno y puedo jugar, ayudar a mi mamá a hacer la cama y ser bueno” “Sí, yo le cuento todo a mi mamá o a mi tío y abuelita”.</p> <p>N201604: “Soy una niña valiente, alegre y se hacer amigos aquí en el hospital”.</p>

Fuente y elaboración: Propia

## V. DISCUSIÓN

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública, tal como lo han documentado las investigaciones de otros países en Europa como en algunos países latinoamericanos. Gómez, (2011:197) explica que los padecimientos crónicos son sistémicos y afectan las funciones sociales tanto como las físicas, la afirmación de Gómez se hace real al ver no sólo ésta, sino otras áreas de atención médica pública, en las que los cuidadores primarios, hermanos y núcleo familiar cercano sufren las consecuencias inmediatas del cambio en su estilo de vida y necesidades sociales de los pacientes. A pesar de conocer los efectos sistémicos de las enfermedades y de conocer que la rehabilitación y las responsabilidades que representan van más allá de brindar tratamientos que satisfacen las necesidades físicas, los tratamientos familiares son muy costosos en función de tiempo y capital humano necesario, así como financiamiento de programas que trabajen constantemente. Además, las enfermedades crónicas afectan también el estado financiero y emocional, y alteran la dinámica familiar a la que ya están adaptadas las familias. En las investigaciones de Guatemala, no se registra la existencia de programas sistémicos que aborden la enfermedad con la presencia de todos los miembros de la familia. Sin embargo, los esfuerzos por un abordaje holístico e integral han aumentado, dando lugar a que la psicología hospitalaria tome auge en la atención a la salud mental de los pacientes que asisten periódicamente a los hospitales.

Es necesario que se desarrollen servicios de salud pública que busquen la excelencia en la atención integral. No obstante, la responsabilidad no se limita únicamente a las necesidades físicas de los pacientes. Por ejemplo, Sapag, Lange, Campos y Piette (2010:2), proponen cuatro ejes de acción en los que se pretende brindar servicios de salud adecuados los cuales necesitan hacer cambios a nivel macro, enfoque necesario en Guatemala para reconstruir sistemas de salud apropiados. La investigación médica y psicológica argumenta que este proceso de reconstrucción inicia desde la preocupación por priorizar las enfermedades crónicas en los programas de salud, acción que beneficiaría a los guatemaltecos que visitan los centros de salud pública; sumado a esto es imperativo que se

realice en los hospitales cercanos a comunidades aisladas a la ciudad, ya que muchos pacientes cambian de vivienda o se aíslan por completo de su familia debido al poco acceso a estos tratamientos cercanos a su casa. Esto dificulta aún más el proceso de adherencia y adaptación.

Tras las investigaciones exploratorias se evidencia la necesidad, beneficios y urgencia de programas integrales y accesibles no sólo en costos sino en locaciones. Y se reafirma la necesidad de más investigaciones y programas de intervención culturalmente apropiados. Es justo en estos ejes de acción que esta investigación va encaminada y que inicie con la adaptación no sólo de instrumentos sino de recursos apropiados culturalmente. El vocabulario utilizado desde los instrumentos y la práctica de los profesionales de la salud, benefician a los pacientes para tener una mayor identificación, desarrollando un diálogo más apropiado del que pueden adueñarse para formar sus propios conceptos de afrontamiento, resiliencia y autocuidados necesarios en enfermedades crónicas. Sumado a intervenciones sistémicas como estas deben sumarse, como lo dicen Sapag, Lange, Campos y Piette, trabajos interdisciplinarios que concienticen la unidad y solidaridad que debe existir entre la familia al respetar el nuevo estilo de vida más saludable y acciones preventivas.

Taylor (2007:89), concluye que las emociones más frecuentes que afectan a los pacientes son la negación, ansiedad y depresión; cuando no se afronta adecuadamente los pacientes podrían exagerar síntomas y su significado, lo cual llevaría a un empeoramiento de la salud. En el caso F y N 20160102, la cuidadora primaria se encontraba en depresión y frustración por su impotencia y desesperanza ante la enfermedad, su hija como consecuencia negaba la gravedad de su enfermedad y afirmaba que obtendría un trasplante en 6 meses, sabiendo que era imposible que ella recibiera este beneficio. Dentro de las terapias de hemodiálisis, la paciente exageraba e inventaba sufrir inestabilidad física. Estos síntomas se parecían más a un ataque de pánico con hiperventilación, dolor de pecho y sensación de estar muriendo. Los cinco pacientes presentaban dependencia de los padres y de los médicos, tal como lo investigaron Aparicio, Fernández, Garrido, Lique e Izquierdo (2010: 168-169), también tenían alteraciones en las actividades propias como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer, en el TECAVNER las dificultades más frecuentes eran la

asistencia escolar, dificultad para bañarse para cuidar del catéter y durante las sesiones, cuatro de cinco pacientes expresaron que se sentían diferentes al estar con otros niños de su edad. La incertidumbre sobre el pronóstico de salud y enfermedad genera sufrimiento y desgaste psicológico en los pacientes, la desesperanza generada por esta incertidumbre económica y de procesos médicos, la inestabilidad que se genera no sólo en el entorno social sino en la irregularidad de los servicios médicos debido a la falta de financiamiento de tratamientos para las enfermedades crónicas (Simões y Souza, 2013:64 y 65).

Respecto a los síntomas registrados en las investigaciones con pacientes pediátricos crónicos se registra que los efectos psicológicos más comunes que se derivan de estas enfermedades son la ansiedad, depresión y dificultades en las relaciones, autoconcepto y apariencia física, estos fueron los reflejados en las actividades del manual en los que varios pacientes expresaban que se sentían observados por otros en la calle y preferían ocultar características físicas y cambios en su cuerpo con ropa. Algunos de los ítems del TECAVNER también mostraban inconformidad con su apariencia física, aunque esto era más frecuente en los pacientes de diagnóstico más reciente. Adaptarse a los cambios físicos causa un gran malestar en los niños y otros pacientes de la unidad han reportado malestar psicológico respecto a lo incierto que es su futuro en la apariencia física. En cuanto a puntuaciones objetivas de los índices TECAVNER y APGAR familiar, no puede aseverarse que existen estos padecimientos en las cinco familias, pero como se expresó anteriormente los dos casos de reciente diagnóstico eran los más afectados por su apariencia física. La ansiedad al tratamiento invasivo también era más frecuente en los pacientes con nuevos diagnósticos debido al miedo que les generaba escuchar historias trágicas que habían sucedido a otros niños., a pesar de que estos casos no eran frecuentes.

Urquhart, Tolgyesi y Howard (2014: 363), abordaron la inmadurez cognitiva de los niños al completar cuestionarios o inventarios estandarizados pues en ocasiones se expresan conceptos complejos, sofisticados y abstractos de la concepción de la enfermedad y el riesgo de la enfermedad. Sumado a esta inmadurez cognitiva se encuentra la falta de instrumentos de evaluación culturalmente apropiados. Por lo tanto, la exploración y abordaje de estas variables se vuelve incierta y es necesario investigarlas más para beneficiar a una rehabilitación integral de los pacientes. Ante la creencia de consecuencias

graves y pocas oportunidades de sobrevivencia, los mecanismos de evitación y negación se elevan, dos de los pacientes con mayor desesperanza percibida tanto de su parte como de las madres afrontaban negación ante la situación crítica de su enfermedad. La percepción de una autoestima diferente a sus pares, no es significativa hasta la adolescencia, según Pinquart (2012:154), por lo que es necesario resaltar que el 75% de los pacientes no eran adolescentes y las diferencias de su autoestima percibida no es significativamente distinta. Estos resultados son consistentes con las investigaciones que afirman que la conceptualización del cuerpo es una progresión y un indicador de la salud mental; por otra parte, las diferencias entre el cuerpo y la mente no son distintas en la infancia temprana. La etapa escolar es en la que se concreta la imagen corporal, los niños con enfermedades crónicas no viven su etapa escolar de forma regular por lo que su imagen corporal también se ve afectada y con un desarrollo irregular dada la limitación de interacciones con niños de su edad y la deformidad visible a la que están expuestos y el dolor prolongado (Walker, 2009:367).

Las evaluaciones estandarizadas de los padecimientos psicológicos de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, al igual que muchas otras evaluaciones no han sido estandarizadas para poblaciones como la nuestra. Esta falta de información dificulta la investigación y exploración de temas relevantes para el bienestar mental de la sociedad guatemalteca. A pesar de que los esfuerzos por proporcionar salud mental y atención psicológica han incrementado, y fundaciones como en la que se realizó esta investigación, trabajan constantemente para atender las necesidades aún hay muchas áreas que pueden abordarse para brindar oportunidades para dignificar a las personas que acuden a la asistencia médica pública.

Los datos cuantitativos registrados en las pruebas pre y post intervención no muestran un cambio significativo. Esto quiere decir que cuantitativamente no puede comprobarse que la aplicación del manual haya tenido un efecto importante en las percepciones de la familia acerca de su situación psicológica. Acerca de los resultados obtenidos hay varios factores que deben analizarse, entre ellos el primero es la subjetividad de los conceptos y las diferencias culturales que estas tienen. El TECAVNER, desarrollado en España, no describe todos los datos demográficos de las personas que participaron en la

investigación para el desarrollo del mismo. No obstante, en su análisis inicial reportan estadísticamente un alto índice de Cronbach, lo suficiente como para afirmar que es un documento confiable, las pruebas piloto del instrumento realizadas en esta investigación, mostraron que estaban escritos en un vocabulario claro y comprensible. Sin embargo, dada la naturaleza subjetiva del concepto, no puede afirmarse que la expectativa de vida que tienen ambas culturas concuerde y haga estos datos válidos. Además, la cantidad de personas que formaban la muestra no eran suficientes para validar el test y afirmar que contaba con la misma confiabilidad. Después de analizar estos factores y la clasificación de los resultados por intervalos de la muestra, no puede afirmarse con total certeza que los registros de las pruebas del TECAVNER y APGAR reflejen el efecto de la aplicación del manual.

Por otro lado, en cuanto al análisis de la muestra y los efectos psicosociales que presentaban a causa de las enfermedades crónicas se concluye que estos padecimientos dependerán del sistema familiar en el que se encuentre el paciente y las habilidades que este le haya permitido desarrollar. La literatura registra que las habilidades sociales de las madres predicen el tipo de afrontamiento que tendrán en conjunto con sus hijos (Bhattacharva, Pal, Achryva, Dasgupta, Guha y Datta (2016:2). En el caso de los participantes de esta investigación se cumplen estas inferencias clínicas, los hijos de las madres que mostraron tener más confianza y técnicas de afrontamiento apropiado, y una conciencia clara de la importancia a la adherencia al tratamiento, reportaban una mejor calidad de vida y un adecuado funcionamiento del APGAR familiar. Así mismo, los hijos mostraban un entendimiento claro del tratamiento y un mejor afrontamiento al miedo que la máquina de hemodiálisis les generaba. La intención de un abordaje sistémico del manual para las enfermedades crónicas, concuerda con autores como Puster, quien evidenció la alta eficacia de las intervenciones sistémicas en la adherencia a tratamientos crónicos. A pesar del diseño cultural que tiene el manual, es responsabilidad del profesional de la salud mental hacer un uso adecuado al caso con el que se enfrenta y los instrumentos no reemplazan la necesidad del acompañamiento del profesional y tampoco reemplazan la obligación ética y profesional de los psicólogos de prepararse y pensar en cada caso como un nuevo sistema que debe conocer para poder brindar las herramientas apropiadas.

Las madres cuyos hijos habían sido diagnosticados recientemente también mostraban comportamientos de ansiedad, culpa y depresión. La frustración más grande se derivaba de no poder contar con los recursos económicos que necesitaban para brindarles un alivio permanente. Las familias participantes, al igual que la mayoría de familias que asisten a este programa, no contaban con los recursos económicos necesarios para cumplir a cabalidad con todos los tratamientos. Era esta incapacidad y condición casi utópica, la que generaba aún más frustración, pues debían conformarse a estar en una terapia crónica que exige mucho compromiso a la dieta, líquidos e ingesta de medicamentos. Las familias con escasos recursos que asisten a programas de rehabilitación tienen menos oportunidades de cuidado a la salud mental pues afrontar las dificultades económicas que tienen previo al diagnóstico y las que afrontarán, repercuten en la condición emocional y mental del paciente y su cuidador. De los pacientes participantes, tres de cinco, no tenían comprensión de la dimensión financiera que implicaba el sostener un padecimiento crónico. Debido a que las cinco familias eran de una condición socioeconómica baja en Guatemala, experimentaban estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, reportaban sentirse sin esperanza, no se sentían animadas a hacer actividades que supusieran placer o beneficio para ellas sino se enfocaban completamente en las necesidades de sus hijos. Dentro de las sesiones, las cuidadoras expresaron que experimentaban insomnio en su mayoría, este insomnio les hacía pensar que era mejor despertar para poder completar todas sus actividades familiares y laborales. La terapia de hemodiálisis en la que se encontraban los pacientes ocupaba mucho tiempo, esta situación limitaba su desarrollo económico y generaba aún más frustración y desesperanza. La culpa excesiva se tenía en las madres de nuevo diagnóstico. Sin embargo, las madres con más tiempo de asistencia también expresaron tener esos sentimientos en el inicio de los cuidados de sus hijos.

Los pacientes con enfermedades crónicas que participaron en esta investigación, experimentan aislamiento social y frustración a su condición. Debido a la naturaleza invasiva de la hemodiálisis y el tiempo de viaje hacia al hospital los pacientes pierden de 2 a 3 días escolares a la semana. Esto genera sentimientos de inferioridad a nivel intelectual al compararse con niños de su edad y limita las oportunidades que tienen para crear lazos entre sus pares fuera del hospital. La relación que desarrollan los pacientes con sus

compañeros de tratamiento es muy cercana y conflictiva a la vez. Mediar acompañamientos y relaciones entre pacientes, aporta a cubrir de manera pequeña el déficit del desarrollo social de los niños, no puede dejarse de lado la necesidad que ellos tienen de experimentar todo su desarrollo social el cual ayudará a su autonomía y autoeficacia al pasar del tiempo.

La revisión de las intervenciones realizadas en otros países son un punto de partida a las variables exploratorias presentadas en esta investigación y la necesidad de velar por el manejo adecuado de las alteraciones estructurales, procesuales y emocionales. El cuidado en los cambios de roles y funciones derivados por las nuevas necesidades, no deberían ser estresores adicionales para la adaptación al nuevo estilo de vida de los pacientes. Aunque cuantitativamente no hayan reportado cambios, en dos casos de madres con 18 meses de diagnóstico, ambas mostraban comprensión de mantener una adecuada relación con todo el sistema familiar y buscar dar atención a todos los miembros del sistema familiar. La interacción de cuidadores también tiene ventajas y desventajas, cuando tienen una adecuada adaptación al proceso pueden apoyar a las otras madres. En algunas ocasiones también podría ser contraproducente ya que las personas con nuevo diagnóstico encuentran confianza con las otras cuidadoras y cuidadores que tienen más tiempo de estar en la misma situación a la que ellos se enfrentan. Es por esto, que los profesionales de la salud mental deben velar por el cuidado de todos los pacientes, independientemente de la estabilidad que muestren dado a que algunos nuevos diagnósticos podrían pensar que el punto de vista de los cuidadores antiguos es superior al punto de vista de las personas encargadas del cuidado de la salud mental de las instituciones públicas. Utilizar las fortalezas de otras familias que han afrontado situaciones difíciles y han desarrollado un adecuado afrontamiento, da lugar a tratamientos efectivos colaborativos. Alemania cuenta con programas como MEND, que guían tratamientos grupales y de apoyo entre pacientes y familias en situaciones similares, en estas reciben atención individual y colaborativa. Modelos de atención integral beneficiarán a los pacientes crónicos que están en un constante desarrollo de resiliencia. Juntos podrían resignificar la enfermedad que enfrentan y que tiene grandes similitudes.

La investigación de los retos que enfrentan las familias y pacientes en su acomodación a una enfermedad crónica es el inicio de salud y seguridad social para las familias en Guatemala. El desarrollo de estándares adecuados en la evaluación de variables

como calidad de vida y funcionamiento familiar será necesario para establecer procesos sistematizados y comprometidos que velen por consistencia en el cuidado de los sistemas familiares. Ambientes hospitalarios sanos se convertirían en redes de apoyo inmediatas para los pacientes tanto para cuidadores como para los pacientes que acuden varios días para los tratamientos regulares. Alineado con lo que Grau (2013:209), describe se refuerza la idea de la responsabilidad de los psicólogos hospitalarios para fomentar la resiliencia familiar, normalizar y contextualizar los cambios que enfrentarán.

Los pacientes con más tiempo de diagnóstico confirmaban lo que concluyeron Bragazzi y del Puente (2013:136 y 137) acerca de la correlación que existe entre la calidad de vida y la espiritualidad, cuando la salud se deteriora la necesidad espiritual incrementa y se vuelve más fuerte. Los tres casos de diagnósticos con más de un año expresaron en sus diálogos que mantener una espiritualidad constante les beneficiaba para tener un mejor bienestar, seguridad y tranquilidad.

## VI. CONCLUSIONES

En cuanto a las preguntas de investigación iniciales del proyecto, no hay una diferencia significativa en la percepción de los pacientes y cuidadores después de haber recibido un acompañamiento semiestructurado. A nivel cualitativo sí se registró un cambio significativo. Estos resultados pueden estar sesgados por las diferencias del tiempo de diagnóstico de cada paciente y por la relatividad de los conceptos estudiados. Una característica de la muestra fue contradecirse en tiempos cortos, por ejemplo, expresar fuera del instrumento lo difícil que estaba siendo la carga económica y en el instrumento decían lo contrario por mostrar una figura con más fortaleza.

Por otro lado, los objetivos fueron efectivos. El manual fue implementado en la unidad en la que se desarrolló y con esto se cumplió su sistematización para pacientes de nuevo diagnóstico. A pesar de su subjetividad, fue posible evaluar el funcionamiento del sistema familia y de la calidad de vida percibida por los cuidadores y pacientes. Se brindó el manual con sus actividades como una herramienta psicoeducativa para el afrontamiento de la enfermedad y se veló por hacerlo didáctico y amigable con estrategias prácticas. Sin embargo, la comparación pre y post no tuvo los resultados esperados debido al tamaño de la muestra.

La investigación multidisciplinaria para la atención integral de los pacientes con enfermedades crónicas es necesaria, puesto que la población requiere de servicios médicos de excelencia que vele por intervenciones sistémicas que mejoren su desarrollo y calidad de vida. A pesar de ser una investigación exploratoria y que no se registren cambios significativos en las familias, esto sienta un precedente para intervenciones adecuadas y funcionales que se enfoquen principalmente en los nuevos diagnósticos. La literatura y los resultados de los pacientes indican que son los pacientes de nuevo diagnóstico los más afectados emocionalmente.

Es importante continuar investigando y contextualizando no sólo instrumentos de evaluación sino herramientas de intervención que se apeguen a las necesidades emocionales de la población guatemalteca. El trabajo sistémico con intervenciones específicas

presentado en esta investigación es una medida preventiva al desgaste emocional de los cuidadores y pacientes en sus primeros meses de padecimientos, pero no reemplaza el acompañamiento que todos los pacientes deben tener a lo largo de su proceso clínico. Otros programas abordan incluso tres veces más de tiempo que el manual que se propone en esta unidad pediátrica. El alcance de esta intervención es limitado y es necesario ampliarlo para poder incluir de forma más intencional a los otros miembros de la familia que también son afectados por la enfermedad.

Es necesario que los pacientes comprendan que las preguntas que invaden su cabeza son producto de la incertidumbre que los tratamientos médicos pueden tener. Sin embargo, el manejo de estas preguntas y sus emociones será determinante para el progreso adecuado en la adaptación y resiliencia a la enfermedad que enfrenta no sólo el paciente sino su sistema familiar. A pesar de conocer los beneficios que supone tener una intervención sistémica familiar, los procesos pueden suponer altos costos tanto monetarios como de capital humano. Por otra parte, para la solución de las enfermedades crónicas las intervenciones deben ser a nivel político y social, la inversión en la intervención de enfermedades y sus padecimientos beneficiará más que planes remediales. Es responsabilidad de la psicología hospitalaria generar información válida para una adecuada comprensión de los padecimientos sociales y emocionales que sufren los pacientes que asisten a recibir tratamientos en centros de salud pública, el trabajo que amerita el tema será más adecuado si se utilizan diseños longitudinales en las que se registre información culturalmente válida. Programas nacionales que cuiden a las personas y brinden también terapias ocupacionales en las que los cuidadores también tengan oportunidades de enfrentar el obstáculo más grande que es el financiero. La ansiedad provocada por la incertidumbre de los tratamientos médicos y las dificultades de costos a incurrir por un tratamiento crónico entorpece la adaptación a la condición médica de uno o varios miembros de familia.

La adaptación a una enfermedad crónica es más que mantener la dieta requerida y asistir a los tratamientos. La adaptación y resignificación de una EC, incluye la adaptación familiar, adherencia al tratamiento, conceptualización corporal sana, desarrollo de autonomía a pesar de la enfermedad y alcanzar la mayor cantidad de hitos de desarrollo con las intervenciones psicológicas y apoyo familiar adecuado. Es deber de la psicología

generar más oportunidades de expresión de sentimientos y la creación de redes de apoyo para el desarrollo de habilidades sociales adaptativas. El desarrollo de programas con intervenciones escolares también será de beneficio para una mejor expectativa de vida. Finalmente, todos los aportes investigativos multidisciplinarios generarán no sólo cambios individuales y familiares sino sociales, preparando a los niños que en algún momento se convertirán en adultos que enfrentarán por mucho tiempo estas circunstancias y necesitarán de sus habilidades de afrontamiento y resiliencia.

## VII. RECOMENDACIONES

Es imprescindible continuar con investigaciones longitudinales y muestras más grandes que registren datos válidos para delimitar los alcances que la psicología hospitalaria ya está teniendo y los que podrá tener. En la investigación de enfermedades crónicas los datos longitudinales serán de beneficio para el diseño de intervenciones preventivas, tanto para el desgaste emocional como para el desarrollo de la enfermedad. Y estos efectos no deben tomarse en cuenta solamente el estado de salud de los pacientes sino de su familia.

En cuanto al diseño de materiales para la intervención debe re evaluarse el contenido del manual generado para hacer una tercera revisión del contenido y adaptarlo a las necesidades de la familia de aspectos emocionales, sociales y educativos. Además, el seguimiento a los casos que participaron en esta investigación podría indicar si a largo plazo el *insight* reportados por los pacientes se mantienen o no y si cuantitativamente, los resultados tienen algún cambio al pasar del tiempo. La valoración de la efectividad del manual también puede realizarse al analizar de forma aislada cada intervención puesto que no todos los pacientes enfrentarán las mismas dificultades, dependerá del criterio profesional de la persona encargada de la salud mental de los pacientes.

Tratamientos grupales para el desarrollo de habilidades de afrontamiento mutuo podría ser muy útil, las intervenciones que promueven los profesionales de la salud mental podrían aprovechar el desarrollo que tienen los niños con mejores conductas de adaptación, pues son potenciales aliados para el manejo de pacientes con nuevo diagnóstico. Recibir las estrategias de sus pares en condiciones similares a las de ellos podrían disminuir los síntomas de ansiedad y depresión, y hacer más accesible la información.

El desarrollo de otros materiales de seguimiento y complemento al manual desarrollo será de beneficio para las familias que han superado estas incomodidades y se enfrentan a otras dificultades derivadas de la enfermedad. Pilotear pruebas o bien desarrollar evaluaciones estandarizadas agilizará la descripción adecuada del contexto al que los pacientes guatemaltecos se enfrentan al padecer de enfermedades crónicas.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Alcázar, Roberto, *et al.* 2008. «Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal». *Nefrología*. 28: 273 – 282. Obtenido de <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-documento-consenso-sen-semfyc-sobre-enfermedad-renal-cronica-X0211699508005614>
- Álvarez, G. *et al.* 2014. «Calidad de Vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora». *Revista Mexicana de Pediatría* 81(2):48-55. Obtenido de: <http://www.medigraphic.com/rmp>
- Aparicio, Cristina, *et al.* 2010. «Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica». *Revista Nefrología* 30(2):168-176. Obtenido de: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v30n2/original1.pdf>
- Besier, Tanja, *et al.* 2010. «Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children». *Child: care, health and development* 36(5): 686 – 695. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=54e5f5f3-566d-4fef-94b6-ad3b90930c61%40sessionmgr103&vid=5&hid=116>
- Bajracharya, Subina y Sherestha, A. 2016. «Parental coping mechanisms in children with congenital heart disease at tertiary cardiac centre ». *Asian Journal of medical sciences* 7(4): 75-79
- Bhattacharya, K. *et al.* 2016. «Depression and anxiety in mothers of children with cancer and how they cope with it: a cross-sectional study in Eastern India». *ASEAN Journal of Psychiatry* 17(1): 1 – 8. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c8ba3506-35ec-4b63-9cce-e9d1c52b8c38%40sessionmgr4010&vid=3&hid=4204>

- Bragazzi, Nicola y G. Del Puente. 2013. «Chronic kidney disease, spirituality and religiosity: a systematic overview with the list of eligible studies». *Health Psychology Research*. 1(26): 135 – 140. Obtenido de <http://www.healthpsychres.org/>
- Brilli, Richard *et al.* 2014. «A Patient/Family Centered Strategic Plan Can Drive Significant Improvement». *Advances in Pediatrics*. 61: 197 – 214. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.yapd.2014.03.009>
- Caqueo, Alejandra, *et al.* 2013. «Impacto de la Relación de ayuda de cuidadores primarios en calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado». *Psicooncología* 10(1): 95-108. Obtenido de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950>
- Croswell, John. 1998. *Qualitative inquiry and research design/choosing among five traditions*. New Delhi: Sage Publications.
- Distelberg, Brian, *et al.* 2014. «Evaluation of a Family Systems Intervention for Managing Pediatric Chronic Illness: Mastering Each New Direction (MEND)». *Family Process* 53(2): 194 – 213. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=0912542f-0ec8-4fe6-a611-6ac7efc443b2%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4107>
- Drutchas, Alexis y G. Anandarajah. 2014. «Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics». *Spirituality & Medicine* March: 26 – 30. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=466c0b51-9da4-452d-954b-77833292a97a%40sessionmgr120&vid=0&hid=116>
- Fernández, Carlota y M. Melgosa. 2014. «Enfermedad Renal Crónica en la Infancia. Diagnóstico y Tratamiento». *Asociación Española de Pediatría. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid* 1:385-401. Obtenido de: [http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24\\_erc\\_diag\\_trat.pdf](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_erc_diag_trat.pdf)

- Fraustro, Liliana. I. Medina y C. González. 2014. «Manual de tanatología: Intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 17(2):552-566. Obtenido de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2014/epi142f.pdf>
- Fundanier. 2016. «Fundanier: Conócenos, Historia, Misión, Visión». Obtenido de: <http://www.fundanier.org.gt/index.php/conocenos/fundanier>
- Garzón, Adela e I. Caro. 2014. «Evolution and future of health psychology». *Anales de Psicología*. 30(1):1-8. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=aac8d576-fa68-443e-bad4-6fabf5aab93a%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4107>
- Gimeno, Mercé. 2009. «La Enfermedad Crónica y la Familia». *Centre Londres 94 Psiquiatría – Paidopsiquiatría*. Obtenido de: [http://www.centrelondres94.com/files/La\\_enfermedad\\_cronica\\_y\\_la\\_familia.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf)
- Gómez, Beatriz. 2011. «Contribuciones de la Psicología Clínica al campo de las Enfermedades Físicas Crónicas». *Revista Argentina de Clínica Psicológica* XX(3): 197-200. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6c672f59-fab8-4eaf-b2ec-907ecdc9241%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4107>
- Grau, Claudia. 2013. «Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas». *Revista Española de Discapacidad* 1(1): 195 – 212. Obtenido de: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/42/34>
- Grau, Claudia y M. Fernández. 2010. «Familia y Enfermedad Crónica Pediátrica». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 33(2): 203-212. Obtenido de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008)

- Hallberg, Ulrika. 2013. «Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illness- the forgotten children?». *International Qualitative Stud Health Wellbeing*. 8: 1-3. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8cf998bc-4a74-471b-8328-7979392a4e2c%40sessionmgr101&vid=3&hid=116>
- Hernández, R., C. Fernández, y M. P. Baptista. 2010. *Metodología de la Investigación*. 5ta ed. México D. F.: McGraw-Hill/Interamericana Editores, S. A. de C. V. 613 págs.
- Kem, Elisa y B. Moreno. 2007. «Resiliencia en Niños Enfermos Crónicos: Aspectos Teóricos». *Psicología em Estudio* 12(1): 81-86. Obtenido de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287122096010>
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. 2012. «Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease». *Kidney International Supplements*, 3(1). 163 págs. Obtenido de: [http://www.kdigo.org/clinical\\_practice\\_guidelines/pdf/CKD/KDIGO\\_2012\\_CKD\\_GL.pdf](http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf)
- Layte, Richard y C. McCrory. 2013. «Pediatric chronic illness and educational failure: the role of emotional and behavioral problems». *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48: 1307 – 1316. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9e4e290b-f0c4-4735-b2c4-df345b9f5720%40sessionmgr4008&vid=3&hid=4107>
- Megari, Kalliopi. 2013. «Quality of life in chronic disease patients». *Health Psychology Research*. 1(27): 141 – 148. Obtenido de: <http://www.healthpsychres.org/>
- Palmer, Alfonso y A. Sesé. 2013. «Recommendations for the use of statistics in Clinical Health Psychology». *Clinica y Salud* 24: 47 – 54. Obtenido de:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=01f11ebd-820a-46a5-8132-9c9c176e32fc%40sessionmgr4009&vid=3&hid=4107>

Patterson, Joán. 2002. «Integrating Family Resilience and Family Stress Theory». *Journal of Marriage and Family* 64(5):349 – 360. Obtenido de: [http://www.hbftpartnership.com/documents/uploadResources/Integrating\\_family\\_resilience\\_and\\_stress\\_theory-Patterson2002.pdf](http://www.hbftpartnership.com/documents/uploadResources/Integrating_family_resilience_and_stress_theory-Patterson2002.pdf)

Pérez, Lucía; M. Xitlali e I. Espinosa. 2011. «Percepción familiar de la Enfermedad Crónica». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4): 268-294. Obtenido de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/28905>

Pinquart, Martin. 2012. «Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis» *Child: Care, health and development*. 39(2): 153-161. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=4d1dac84-5755-43af-a64c-8756e788677d%40sessionmgr107&hid=116>

Puster, Kristie. 2014. «Adherence challenges: Strategies for providers». *The Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 30(11): 268-294. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1d0479f3-574a-44a0-8f5a-8191fb47c833%40sessionmgr102&vid=6&hid=116>

Ruiz, Ramón *et al.* 2008. «El entorno social de los pacientes en diálisis peritoneal». *Nefrología* 6:133-136. Obtenido de: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-el-entorno-social-los-pacientes-dialisis-peritoneal-X0211699508032630>

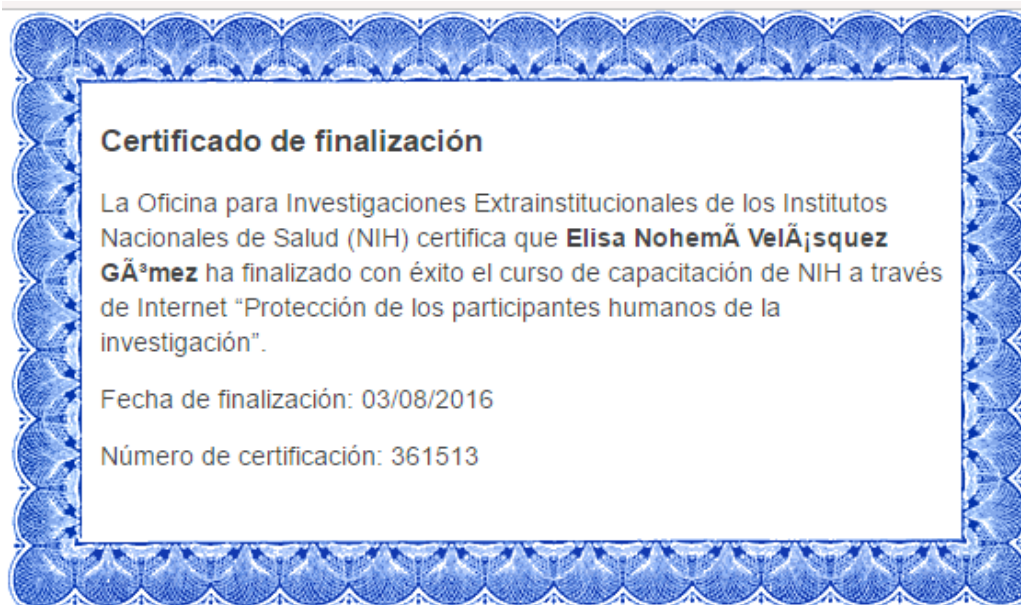
Ross, Kirsty, *et al.* 2009. «Providing Clinical Health Psychology Services in a Primary Health World». *New Zealand Journal of Psychology*. 38(1): 39 – 47. Obtenido de: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f40499cb-e514-421b-9930-b0c4d496c7dc%40sessionmgr107&vid=1&hid=116>

- Sapag, Jaime. *et al.* 2010. «Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina». *Revista Panamericana de Salud Pública*, 27(4): 1-9. Obtenido de: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v27n1/01.pdf>
- Selewski, D. *et al.* 2015. «The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study». *Pediatric Nephrol* 30: 1467 – 1476. Obtenido de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4537686/>
- Silva, Luis y P. Orduñez. 2014. «Chronic kidney disease in Central American Agricultural Communities: Challenges for Epidemiology and Public Health. MEDICC» *Review*, april, 16(2): 66 – 71. Obtenido de <http://www.scielosp.org/pdf/medicc/v16n2/11.pdf>
- Simões, Kelly y E. Souza. 2013. «Viviendo con una enfermedad crónica fatal: significados en una muestra brasileña». *Universitas Psychological*. 12(1): 63 – 71. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=604f0615-6621-40c7-ada0-80c0aada2d94%40sessionmgr4007&vid=3&hid=4107>
- Slover, Robin. *et al.* 2010 «Chronic Pediatric Pain». *Advances in pediatrics*. 57: 141 – 162. Obtenido de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0065310110000101>
- Suárez, Miguel y M. Alcalá. 2014. «APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar». *Revista de Medicina La Paz* 20(1): 53-57. Obtenido de: [http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1\\_a10.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1_a10.pdf)
- Taylor, Shelley. 2007. *Psicología de la Salud*. 6ta edición. México D.F.: McGrawHill Interamericana.

- Tomás, Josep. 2008. «La enfermedad pediátrica crónica y las hospitalizaciones múltiples». Centre Londres 94 Psiquiatría. Obtenido de: [http://www.centrelondres94.com/files/La\\_enfermedad\\_pediatica\\_cronica\\_y\\_las\\_hospitalizaciones\\_multiples.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_pediatica_cronica_y_las_hospitalizaciones_multiples.pdf)
- Urquhart, Gary; C. Tolgyesi y Howard, R. 2014. «Illness beliefs and self-management in children and Young people with chronic illness: a systematic review». *Health Psychology Review*. 8(3). 362-380. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fb0f4005-79ca-4eed-a687-c27639631dd4%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4107>
- Walker, Audrey. 2009. «The Role of Body Image in Pediatric Illness: Therapeutic Challenges and Opportunities». *American Journal of Psychotherapy*. 63(4): 363 – 376. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=991b6307-fa3d-42fb-891d-f6344b9f0627%40sessionmgr4007&hid=4107>
- Woodson, Kenneth. *et. al.* 2010. «Children with Chronic Illnesses: Factors Influencing Family Hardiness». *Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(1). 57 - 69. Obtenido de: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ba4ec80d-94b6-43d2-abc5-e1945167f027%40sessionmgr4006&vid=3&hid=4107>

## IX. ANEXOS

### A. Certificado de ética



## B. Consentimientos informados



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MENOR DE EDAD**

Estimado participante:

Elisa Velásquez, estudiante de la Licenciatura en Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, está llevando a cabo su proyecto de graduación. Esta investigación es un requisito para obtener el título de Licenciada en Psicología. Este trabajo será supervisado por la Psicóloga clínica, Lucía Cazali. El objetivo del proyecto es *sistematizar el acompañamiento que da a las familias como parte del programa de diálisis peritoneal de un hospital nacional de la Ciudad de Guatemala para mejorar la calidad de vida y el funcionamiento familiar*. Solicitamos su autorización para que su hijo pueda participar voluntariamente en el proyecto.

El proyecto consiste en evaluar y observar el cambio en la calidad de vida y el funcionamiento familiar de los pacientes con enfermedad renal crónica al utilizar un folleto psicoeducativo como parte del acompañamiento familiar que se brindará por parte de la estudiante del proyecto. Toda la información será estrictamente confidencial, tanto el nombre de los padres como el del niño y no será utilizado en ningún momento. Lo único que se utilizará son los datos de la calidad de vida y el funcionamiento familiar. Los datos serán utilizados con un propósito estrictamente académico y de investigación.

La participación en el proyecto es voluntaria, por lo que si el paciente o los padres se sienten incómodos en el proceso, o amenazados, pueden abandonar el proceso en cualquier momento. Al aceptar participar, indica que está de acuerdo en realizar las evaluaciones y recibir el acompañamiento psicológico. El estudio no conlleva ningún riesgo y tiene el beneficio de un apoyo teórico y de supervisión de la asesora del proyecto.

El material y los resultados serán presentados a los participantes. En una versión adaptada para ellos en septiembre de 2016. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede comunicarse con la estudiante a cargo del proyecto Elisa Velásquez ([vel11369@uvg.edu.gt](mailto:vel11369@uvg.edu.gt)).

-----

He leído el procedimiento descrito anteriormente. Se me ha explicado el proyecto y han contestado mis preguntas. Yo \_\_\_\_\_ voluntariamente doy mi consentimiento y acepto que mi hijo(a) participe en el proyecto de la estudiante Elisa Velásquez.

Nombre y firma del adulto o responsable

Fecha



### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

Estimado participante:

Elisa Velásquez, estudiante de la Licenciatura en Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, está llevando a cabo su proyecto de graduación. Esta investigación es un requisito para obtener el título de Licenciada en Psicología. Este trabajo será supervisado por la Psicóloga clínica, Lucía Cazali. El objetivo del proyecto *es sistematizar el acompañamiento que da a las familias como parte del programa de diálisis peritoneal de un hospital nacional de la Ciudad de Guatemala para mejorar la calidad de vida y el funcionamiento familiar*. Solicitamos su autorización para que su hijo pueda participar voluntariamente en el proyecto.

El proyecto consiste en evaluar y observar el cambio en la calidad de vida y el funcionamiento familiar de los pacientes con enfermedad renal crónica al utilizar un folleto psicoeducativo como parte del acompañamiento familiar que se brindará por parte de la estudiante del proyecto. Toda la información será estrictamente confidencial, tanto el nombre de los padres como el del niño y no será utilizado en ningún momento. Lo único que se utilizará son los datos de la calidad de vida y el funcionamiento familiar. Los datos serán utilizados con un propósito estrictamente académico y de investigación.

La participación en el proyecto es voluntaria, por lo que si el paciente o los padres se sienten incómodos en el proceso, o amenazados, pueden abandonar el proceso en cualquier momento. Al aceptar participar, indica que está de acuerdo en realizar las evaluaciones y recibir el acompañamiento psicológico. El estudio no conlleva ningún riesgo y tiene el beneficio de un apoyo teórico y de supervisión de la asesora del proyecto.

El material y los resultados serán presentados a los participantes. En una versión adaptada para ellos en septiembre de 2016. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede comunicarse con la estudiante a cargo del proyecto Elisa Velásquez ([vel11369@uvg.edu.gt](mailto:vel11369@uvg.edu.gt)).

-----

He leído el procedimiento descrito anteriormente. Se me ha explicado el proyecto y han contestado mis preguntas. Yo \_\_\_\_\_ voluntariamente doy mi consentimiento y acepto que mi hijo(a) y yo participemos en el proyecto de la estudiante Elisa Velásquez.

Nombre y firma del padre

Fecha

## C. APGAR familiar

<b>Preguntas</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>Siempre</b>
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas.					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades.					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza y amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos					
2. Los espacios en la casa					
3. El dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo (a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as).					

## D. APGAR familiar para uso en niños

<b>Pregunta</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Casi nunca</b>
Cuando algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia.			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo.			
Me gusta como mi familia me permite hacer cosas nuevas que quiero hacer.			
Me gusta la que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempos juntos.			

E. Test de calidad de vida específico para niños con enfermedad renal crónica  
(TECAVNER)

**Test de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Renal Crónica  
(TECAVNER)**

*Instrucciones: A continuación, se presentarán algunas preguntas y sus posibles respuestas.  
Elige la que más se adapte a la forma en la que te has sentido los últimos días.*

*A. Percepción general del ESTADO DE SALUD*

1. En general dirías que tu salud es:

Excelente \_\_\_\_\_ Muy buena \_\_\_\_\_ Regular \_\_\_\_\_ Mala \_\_\_\_\_

2. ¿Cómo dirías que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor \_\_ Algo mejor ahora \_\_ Más o menos igual \_\_ Algo peor ahora \_\_  
Mucho peor ahora \_\_

*B. ACTIVIDAD FÍSICA*

*Aptitud física*

3. ¿Eres capaz de caminar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de tu edad?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

*Limitación de actividades diarias*

4. ¿Tu enfermedad de riñón te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?

4.1 Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio) Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.2 Jugar Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.3 Bañarte Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.4 Haces menos de lo que hubieras querido hacer Sí \_\_\_ No \_\_\_

4.5 Tuviste que dejar algunas de tus tareas por tu salud Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_

*C. ASISTENCIA ESCOLAR*

5.

Muy mala	Absentismo total
Mala	Falta la tercera parte o más del trimestre
Regular	Falta una semana o más del trimestre
Buena	Menos de 7 días al trimestre
Muy buena	No falta

*D. APRENDIZAJE*

6.

Muy malo	Nulo, incluso pérdida de lo aprendido
Malo	Escaso, sin regresión
Regular	Discreto, mantenido lento
Bueno	Similar a la media
Muy bueno	Excelente superior a la media

*E. AUTONOMÍA*

7. Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño (un lactante de un año debe tener autonomía para comer con una mano; en la escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido):

Muy mala	Nula
Mala	Dependencia parcial
Regular	Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente

*F. RELACIÓN SOCIAL*

8.

Muy mala	Aislamiento total
Mala	Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar
Regular	Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente relación social, intensa extroversión

*G. DOLOR*

9. ¿Has sentido dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas?

Sí, muy intenso	___ 6
Sí, intenso	___ 5
Sí, moderado	___ 4
Sí, leve	___ 3
Sí, muy leve	___ 2
No, ninguno	___ 1

*H. ESTADO EMOCIONAL FUNCIÓN PSÍQUICA*

10. ¿Cómo te has sentido y que hechos han estado contigo en el último mes?

		Nunca (1)	Poco tiempo (2)	A veces (3)	Bastantes veces (4)	Muchas veces (5)	Siempre (6)
10.1	Muy nervioso						
10.2	Melancólico						

		Nunca (1)	Poco tiempo (2)	A veces (3)	Bastantes veces (4)	Muchas veces (5)	Siempre (6)
10.3	Lleno de vitalidad						
10.4	Tranquilidad, en paz						
10.5	Abatido, gris						
10.6	Rendido						
10.7	Feliz						
10.8	Cansado						
10.9	Con energía para hacer lo que quiero hacer						
10.10	Dificultad para recordar cosas						
10.11	Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar						
10.12	Reaccionar lentamente a cosas hechas o dichas						

*I. ENFERMEDAD DEL RIÑÓN*

11. Afectación emocional por enfermedad renal

En qué medida consideras cierta o falsa cada una de las siguientes frases

		Totalmente cierto (1)	Bastante cierto (2)	No sé (3)	Bastante falsa (4)	Totalmente falsa (5)
11.1	Mi enfermedad de riñón afecta demasiado mi vida					
11.2	Me ocupa demasiado tiempo					
11.3	Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad					
11.4	Me siento una carga para mi familia					

12. Síntomas de la enfermedad renal

Durante las últimas 4 semanas cuánto te molestó cada una de las siguientes cosas:

		Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
12.1	Dolores musculares					
12.2	Calambres					
12.3	Picores en piel					
12.4	Sequedad de piel					
12.5	Desmayos o mareos					
12.6	Falta de apetito					
12.7	Cansancio, sin fuerzas					
12.8	Hormigueo de manos o pies					
12.9	Náuseas o molestias de estómago					

13. Efectos de la enfermedad del riñón en tu vida:

¿Cuánto te molesta tu enfermedad en las siguientes áreas?

		Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
13.1	Limitación de líquidos					
13.2	Limitación de dieta					
13.3	Modificar horarios de la comida familiar por la medicación.					

Toma de medicación						
		Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
13.4	Fuera de comidas					
13.5	Con comidas					
13.6	Sabor de la medicación					
13.7	Cuánto te molesta tomarte la medicación					
13.8	Acudir a controles a consulta del hospital					
13.9	Realización de análisis de sangre (dolor molestia por extracción)					
13.10	Ingresos en hospital					
13.11	Depender de médicos					
13.12	Depender de padres					
13.13	Tu aspecto físico: talla baja, fistula del catéter, alteraciones por medicación,					

	deformidades óseas.					
13.14	Tu capacidad para acudir al colegio (se afectan resultados escolares por enfermedad)					

*J. TIEMPO EMPLEADO EN ENFERMEDAD RENAL*

Durante las últimas 4 semanas puedes haber tenido asistencia médica. ¿Puedes recordar cuántas veces has necesitado al médico o has ingresado?

14. ¿Cuántas noches has pasado en el hospital?

0 días	
1 – 2 días	
3 – 5 días	
6 – 10 días	
11 – 15 días	
16 – 20 días	
Más de 20 días	

15. ¿Cuántas veces has ido al hospital, a consulta o a urgencias?

0 días	
1 – 2 días	
3 – 5 días	
6 – 10 días	
11 – 15 días	
16 – 20 días	
Más de 20 días	

16. ¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu casa?

0 días	
1 – 2 días	
3 – 5 días	
6 – 10 días	
11 – 15 días	
16 – 20 días	
Más de 20 días	

17. ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (en el baño, al vestirte, etc.)?

0 días	
1 – 2 días	
3 – 5 días	
6 – 10 días	
11 – 15 días	
16 – 20 días	
Más de 20 días	

18. ¿Cuántas veces has llamado al hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?

0 días	
1 – 2 días	
3 – 5 días	
6 – 10 días	
11 – 15 días	
16 – 20 días	
Más de 20 días	

Versión original: Aparicio, C., Fernández, A., Garrido, G., Luque, A. e Izquierdo, E. (2010)

Adaptado por: Elisa Velásquez

- F. Manual psicoeducativo de aplicación familiar para el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas

**MANUAL PSICOEDUCATIVO DE APLICACIÓN FAMILIAR  
PARA EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA  
DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS**

**6 PREGUNTAS  
DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO  
DE ENFERMEDAD CRÓNICA**



**Elisa Velásquez**

# INTRODUCCIÓN

La investigación del dolor pediátrico que experimentan los pacientes con enfermedades crónicas ha incrementado en los últimos años dado a que este es un estresor que afecta no sólo al paciente sino a la familia. La evidencia científica muestra que el padecer dolor crónico en edades tempranas, se convierte en un padecimiento crónico cuando son adultos. Los cambios que enfrentan tras ser diagnosticados, les afectan de distintas formas y en distintas dimensiones entre las que se encuentran las inasistencias a la escuela, los cambios en las relaciones de pares, cambios en sus habilidades sociales y efectos en las interacciones de la familia. Estas dimensiones también afectan a sus hermanos, padres y a su futuro (Slover. et.al. 2010: 141). La investigación de los padecimientos sistémicos de estas enfermedades en Guatemala también es necesaria para mejorar la atención integral que se brinda en los centros de asistencia médica pública.

Según Fernández y Melgosa (2014: 400), la valoración y el seguimiento psicológico de los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias es necesario para un mejor pronóstico a largo plazo, especialmente aquellos en preparación para trasplante o inicio de tratamientos de reemplazo. Además, el acompañamiento psicológico en los pacientes con problemas de adhesión al tratamiento o signos de mala adaptación a su enfermedad resulta beneficioso tanto para la familia como para el paciente. Cuando un profesional trabaja con familias, existen variables que deben ser tomadas en cuenta para asegurarse de una adecuada comprensión del funcionamiento de la familia y con ello poder intervenir asertivamente. Entre estas variables se encuentra la estructura interna del sistema, análisis de sistemas, flexibilidad del sistema, contexto ambiental del sistema, nivel de desarrollo de la familia y las reglas. Así mismo debe considerarse la composición de la familia y su tamaño (Pérez, Mercado y Espinosa, 2011: 271).

Las organizaciones del cuidado de la salud en otros países incluyen programas sistematizados que se enfocan en el autocuidado de los pacientes y sus cuidadores, velar por una adherencia adecuada al tratamiento y obtener mejores resultados, respeto a sí mismos, comprender completamente el cuidado y la autoeficacia, y el desarrollo de habilidades sociales adecuadas, así como de afrontamiento (Brilli, et. al. 2014). Por esto, se desarrolló un manual que busca brindar herramientas de apoyo familiares a los niños y cuidadores cercanos que se encargan hasta el momento del cuidado de los pacientes. Los capítulos se adaptaron a un contexto guatemalteco que facilita las intervenciones sistémicas.

El manual se basó en principios tanatológicos desarrollados en el Manual de Tanatología: Intervención Psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa, desarrollado por Frausto, Medina y González en el 2014 (552), entre otras investigaciones realizadas de tanatología e intervenciones familiares. Después de la revisión de investigaciones, se desarrolló los 6 capítulos de acompañamiento familiar. Se realizó una primera aplicación del manual en la que se hizo evidente que se requerían modificaciones para hacerlo más universal y para su uso adecuado con la mayoría de pacientes.

---

Slover, Robin. et al. 2010 «Chronic Pediatric Pain». *Advances in pediatrics*. 57: 141 – 162. Obtenido de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0065310110000101>

Fernández, Carlota y M. Melgosa. 2014. «Enfermedad Renal Crónica en la Infancia. Diagnóstico y Tratamiento». *Asociación Española de Pediatría. Hospital Infantil Universitario La Paz*. Madrid 1:385-401. Obtenido de: [http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24\\_erc\\_diag\\_trat.pdf](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_erc_diag_trat.pdf)

Pérez, Lucía; M. Xitlali e I. Espinosa. 2011. «Percepción familiar de la Enfermedad Crónica». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4): 268-294. Obtenido de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/28905>

Brilli, Richard. et. al. 2014. «A Patient/Family Centered Strategic Plan Can Drive Significant Improvement». *Advances in Pediatrics*. 61: 197 – 214. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.yapd.2014.03.009>

Frausto, Liliana. I. Medina y C. González. 2014. «Manual de tanatología: Intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 17(2):552-566. Obtenido de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2014/epi142f.pdf>

# ÍNDICE

ÍNDICE	3
APLICACIÓN DEL MANUAL	4
AGRADECIMIENTOS	5
<b>CAPÍTULO 1</b> _____	
¿Es normal lo que siento?	6
¿Qué siento?	9
<b>CAPÍTULO 2</b> _____	
¿Cómo manejo los cambios de mí familia?	11
¿Qué puedo hacer por mi familia?	14
<b>CAPÍTULO 3</b> _____	
¿Quién es mi hijo ahora y qué puedo hacer?	17
¿Quién soy ahora?	21
<b>CAPÍTULO 4</b> _____	
¿Por qué nos tocó esta enfermedad?	26
¿Qué significa esta enfermedad?	30
<b>CAPÍTULO 5</b> _____	
¿Quiénes me apoyan en este proceso?	33
¿Quiénes pueden apoyarme en esta enfermedad?	36
<b>CAPÍTULO 6</b> _____	
¿Yo también me tengo que cuidar?	39
¿Es normal lo que siento?	42

# APLICACIÓN DEL MANUAL

En cuanto al uso de esta herramienta, es importante hablar acerca de los siguientes puntos:

- El manual no sustituye la relación terapéutica, la cual es responsabilidad del profesional de la salud mental.
- Estas herramientas serán efectivas tomando como base la relación terapéutica, no es un manual autopllicable.
- Es necesario realizar un acompañamiento sistémico para obtener mejores resultados. Por eso, se aplicará la versión para el paciente y cuidador. De esta forma se mejorará en los elementos necesarios para la familia dando responsabilidad a las dos partes involucradas.
- Es criterio terapéutico y clínico utilizar estas herramientas como una guía semiestructurada que de oportunidad a individualizar el proceso de cada paciente que reciba uno o varios de los capítulos que contiene este manual.
- El manual si puede ser utilizado por capítulos separados, pero sería ideal que cada paciente tenga la oportunidad de explorar los seis temas descritos en este manual.
- Este manual puede distribuirse gratuitamente, siempre que se respete la colaboración de las personas involucradas en este documento. Su estructura y enfoque. Además, que el profesional de la salud mental se encargue que las herramientas estén a cargo de un psicólogo con los lineamientos éticos correspondientes al país en el que se aplica.

## AGRADECIMIENTOS

- Quiero agradecer primero a Dios, por la bendición de recibir una preparación académica invaluable que me hizo comprender que la vida es más que vivir para uno mismo, sino deberse a la comunidad mientras se mantiene un autocuidado adecuado, que hizo posible la redacción y creación de este manual.
- También agradezco a mis padres quienes se esforzaron por brindarme espacios seguros, de apoyo y amor para culminar mis propósitos académicos.
- Infinitas gracias a las familias que me abrieron la mente y me compartieron cosas profundas y familiares al abrir su corazón, gracias a cada paciente y cuidador por enseñarme que la vida cuenta por los momentos que aprovechamos. A las mamás y niños.
- A mi asesora de tesis clínica, M.A. Lucia Cazali, que veló por un manejo profesional de esta investigación y brindó las soluciones a la perspectiva de la investigación mixta y del impacto que tienen los materiales que desarrollamos para la comunidad, la admiro muchísimo y valoro el tiempo que dedicó a atenderme y darme lo mejor de sí misma.
- A M.A. Gabriela Flores quién también fue parte de esta investigación y que abrió las puertas en el campo para que esta investigación fuera posible. Gracias por su dedicación, interés, colaboración y seguimiento. Además, sus enseñanzas que también me enseñaron de la psicología clínica y hospitalaria.
- A MSc. Pablo Barrientos, por su asesoría como director del Departamento de psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.
- Por último y no menos importante a la Universidad del Valle de Guatemala, que a través de su excelencia académica, prepara profesionales de la salud mental con principios éticos, investigativos y de interés genuino por la comunidad guatemalteca.

## ¿Es normal lo que siento?

### CASO

Ángela es un poco tímida, tiene tres hijos a los que ama mucho y trata de no enojarse con ellos. Tomás es el hijo de en medio, hace dos meses empezó a enfermarse y al llevarlo al hospital le diagnosticaron una enfermedad crónica. Vive a unas dos horas del hospital al que van de dos a tres veces a la semana para que él reciba el tratamiento que necesita.

Desde que se enfermó Tomás, la vida de Ángela ha cambiado mucho, ya no pudo continuar con su trabajo regular y ahora compra y vende artículos que la puedan ayudar a sustentar a su familia. Estos cambios le afectan mucho y a veces se despierta en la madrugada deseando tener la vida que tenía antes, ver a su familia feliz. Le preocupa la salud de Tomás y todos los cuidados que requiere, le da miedo no cumplir con todo lo que le indican los doctores y que esto afecte más su salud. Siente muchas ganas de llorar y lo hace cuando sus hijos no están o cuando está sola por la noche.

Ángela no se explica por qué se tuvo que enfermar su hijo, cree que es porque ella hizo cosas malas. Ángela se pregunta ¿es normal esto que siento por la enfermedad de mi hijo?

### MATERIALES

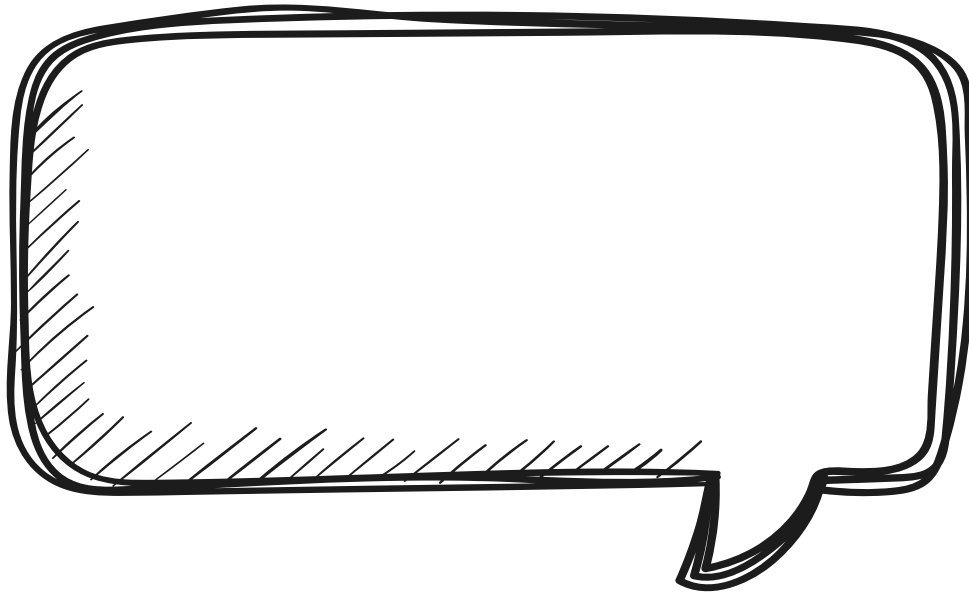
- Caso
- Hoja de actividades
- Lapicero o lápiz

 INSTRUCCIÓN

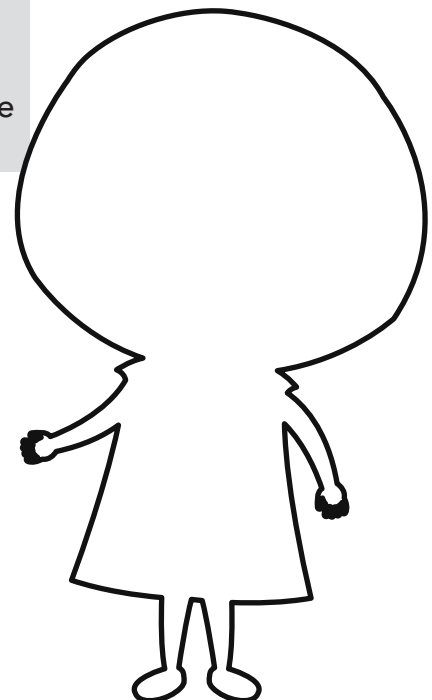
Observe lo que hizo Ángela con la psicóloga y aplique las actividades a su historia personal.



Ángela preguntó todo lo que no entendía de la enfermedad al doctor.  
¿Hay alguna pregunta que usted quiera hacerle a su doctor?  
Escríbala en los espacios en blanco y pida a su psicólogo o doctor que le explique.



Ángela pensó donde sentía sus emociones y las dibujó donde sentía el dolor.  
Piense si ha tenido dolores últimamente.  
¿Puede marcar algunos puntos de su cuerpo donde ha sentido dolor?



▶ Ángela casi todos los días pensaba:



Si algún doctor la hubiera visto antes...

¡Nada de esto vale la pena, mi hijo no se va a sanar!

¿Qué mal tan grande hice para merecer esto?

¡Todo esto es mi culpa!

Tome un momento para pensar, sea honesto con usted ¿qué pensamientos tiene usted?  
Comparta algunos de estos pensamientos en el espacio en blanco.

▶ En lugar de pensar eso, Ángela cambió sus pensamientos a los siguientes.



No fue mi culpa.

A veces me siento triste, vivo mi tristeza un momento y recuerdo que vale la pena luchar y tomar las indicaciones del doctor.

No hay culpables y no será fácil, pero podemos vivir con esto.

¿Qué podría pensar usted en lugar de los pensamientos que lo inquietan?

---

---

---

---

Ángela comprendió que es normal sentirse cansada y frustrada por la enfermedad pero que cuenta con personas que la apoyan para salir adelante. Ahora se siente tranquila de poder expresar sus emociones en lugares seguros.

## ¿Qué siento?



Tomás tiene 9 años, vive con su mamá y sus dos hermanos. Son una familia que se quiere mucho y su mamá casi nunca se enoja. Él es el hijo de en medio y le caen muy bien sus hermanos. Hace dos meses empezó a tener mucho dolor y a enfermarse mucho, su mamá lo llevó al hospital y los doctores le explicaron a él y a su mamá que tiene una enfermedad crónica, eso significa que su enfermedad dura mucho tiempo y necesita recibir medicina todos los días, ir al hospital todas las semanas y ya no puede comer lo que siempre comía.

Ahora tiene aparatos y agujas en su cuerpo y eso le desagrada. Vive a dos horas del hospital entonces tiene que levantarse muy temprano para llegar a su tratamiento, se aburre cuando le toca esperar y ya no puede jugar tanto tiempo como quisiera. A veces se siente feliz, a veces se siente triste, a veces se siente enojado o no tiene ganas de hacer nada. Tomás se pregunta ¿qué siento?



- Caso
- Hoja de trabajo
- Crayones
- Lápiz
- Marcadores

**INSTRUCCIÓN**

Completa las actividades que te guiarán a resolver la pregunta ¿qué siento?



Ahora verás algunos espacios para dibujar. Identifica qué emoción es y dibújala en el espacio correspondiente, escribe cómo se llama esa emoción.

**M** \_ \_ \_ \_ \_  
lo sentimos cuando estamos ante un peligro, a veces ese peligro es real y otras veces es por algo que nos imaginamos.

**T** \_ \_ \_ \_ \_  
lo sentimos cuando perdemos algo importante o cuando nos han decepcionado. A veces dan ganas de llorar.

**E** \_ \_ \_ \_ \_  
lo sentimos cuando alguien no nos trata bien o cuando las cosas no salen como queremos.

**S** \_ \_ \_ \_ \_  
lo sentimos como un sobresalto, algo que no esperamos, es un sentimiento que dura muy poquito.

**A** \_ \_ \_ \_ \_  
ocurre cuando conseguimos algo que deseábamos mucho o cuando las cosas nos salen muy bien. Es una sensación muy agradable.



A veces es difícil saber cómo nos sentimos y no nos gusta decirles a los adultos que tenemos cerca. A Tomás, no le gustaba decirle a su mamá cuando estaba triste, enojado o con miedo porque no la quería preocupar. Tampoco le gustaba contarles a sus hermanos. Pero un día se atrevió a decirlo ¡y se sintió mucho mejor porque ellos lo ayudaron a entender mejor sus emociones!

¿Has escondido alguna vez cómo te sientes?

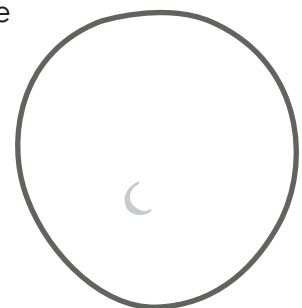
\_\_\_\_\_

¿Qué puedes hacer la próxima vez que tengas una emoción como esta?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pinta una carita de cómo te sientes hoy.



Tomás aprendió que es bueno compartir sus emociones y no guardarlas. Algunos adultos como sus papás, doctores o psicólogos pueden ayudarlo con esas emociones. Comparte tus emociones con otros, te ayudará a comprender qué es lo que sientes, es normal sentir muchas cosas cuando uno está enfermo.

## ¿Cómo manejo los cambios de mi familia?

### CASO

Los Ramos son una familia que ha pasado una terrible noticia, su hija Gloria tiene una enfermedad crónica. Gloria tiene 10 años y es la menor de los dos hijos de Marta y Julio. El hijo mayor se llama José tiene 12 años y no le gusta estudiar.

Gloria asiste tres veces a la semana para recibir atención médica y tiene un aparato permanente en su cuerpo que debe cuidar. Los gastos en medicina y transporte, se han incrementado y Julio se pregunta cuánto tiempo va a aguantar con este nuevo ritmo de vida. Julio extraña mucho a su esposa porque la ve poco tiempo y cuando la ve ella está muy cansada. José siente que ya nadie le pone atención y que no tiene por qué estudiar porque a nadie le importa y Marta se siente que ya no puede con tanta presión, quisiera tener muchos brazos y poder hacer muchas cosas al mismo tiempo. Marta ya no puede ayudar a su esposo económicamente porque ocupa mucho de su tiempo cuidando de Gloria, le molesta mucho la mala actitud de José, extraña a su esposo, pero cuando está con él no puede disfrutar todo el tiempo porque está de malhumor. Ha buscado apoyo con su mamá, pero ella ya está grande y Marta no la quiere cargar con todos sus problemas.


Se pregunta ¿cómo voy a manejar todos estos cambios que incluyen a mi familia? Marta se siente sin salida.

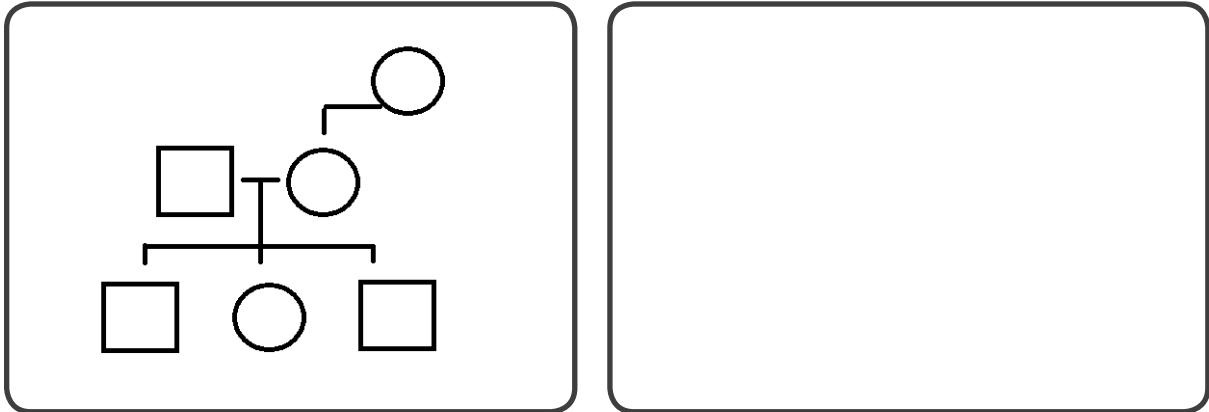
### MATERIALES


- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones

 **INSTRUCCIÓN**

Vea las actividades que ayudaron a Marta a resolver su duda y piense en su historia mientras lo hace y describa cómo son sus relaciones.

 Le presentamos a la familia de Marta y cómo se lleva cada uno, la persona del departamento de psicología la explicará cómo se llevan ellos. Tome el espacio en blanco para dibujar a su familia y pinte de qué color son las relaciones que tienen.



 Marta comprendió que la enfermedad crónica no afecta sólo al paciente sino a toda la familia. Piense de qué forma puede aconsejar a Marta y su dificultad familiar encontrará en la caja de herramientas elementos para ayudarla.

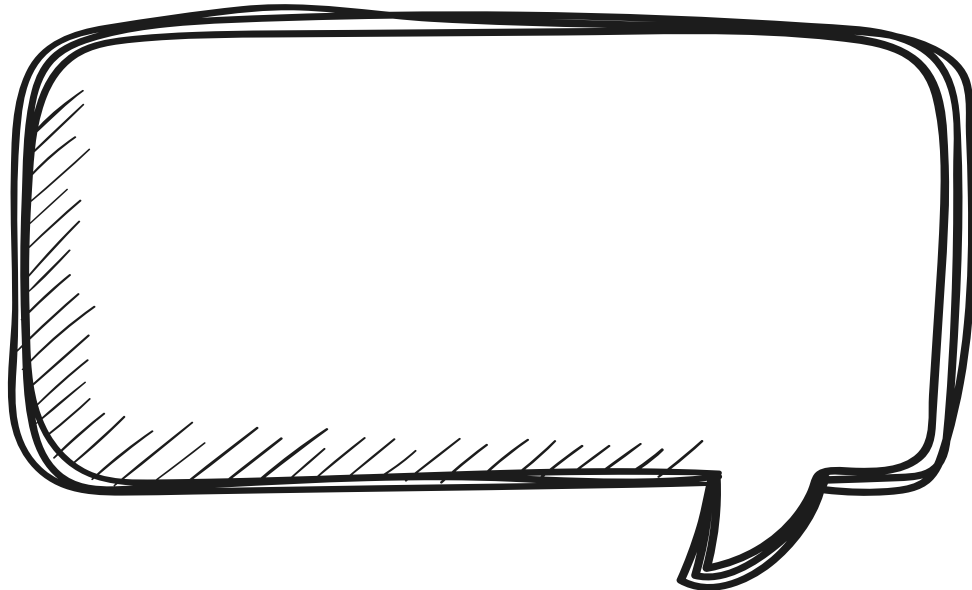
<b>Marta y Julio</b>	Pasan poco tiempo juntos, se sienten incomprendidos el uno por el otro y cansados. Están de malhumor y tristes.	
<b>Marta, Julio y José</b>	José se siente ignorado por sus papás porque no le ponen mucha atención cuando tiene dudas en sus tareas. Marta y Julio piensan que él es rebelde.	
<b>Marta, Julio y Gloria</b>	Marta y Julio no quieren regañar o incomodar a Gloria porque ya le ha tocado vivir muchas cosas tristes y duras. Gloria a veces hace berrinches que los hacen enojar, pero ellos se sienten culpables cuando se enojan con ella.	
<b>Gloria y José</b>	José se pelea con Gloria y a veces prefiere ignorarla, aunque en el fondo le preocupa su salud. Gloria piensa que José le cae mal y prefiere que no le presten atención.	



## CAJA DE HERRAMIENTAS

1. **COMUNICACIÓN:** es mejor decir la verdad y apoyarse mutuamente.
2. **COMPRENSIÓN:** todos están cansados y tristes con esta noticia, por eso tienen que apoyarse más.
3. **COMPARTIR:** las actividades en familia son importantes para unirse más, pueden ver televisión, escuchar música o jugar a los dibujos.
4. **HABLAR:** antes de dormirse, hablar de cómo les fue en el día los ayuda a conocerse más.
5. **AYUDARSE:** todos pueden ayudar con cosas pequeñas a los demás y sorprenderlos con detalles como limpiar la mesa, ordenar la casa o llevar algo bonito a la casa.

¿Ha tenido problemas con su familia? Aproveche este momento y piense en su familia y las situaciones que le han resultado más difíciles de resolver. Compártalas con el profesional de salud mental y busque soluciones prácticas con su ayuda.



Marta ahora sabe que no tiene que manejar sola los cambios de su familia, puede tener una buena comunicación con ellos y busca tener momentos especiales con cada miembro de su familia. Ven televisión juntos por lo menos una vez a la semana.

## ¿Qué puedo hacer por mi familia?

### CASO

Gloria tiene 10 años, es la menor de su casa. Hace un tiempo, ella empezó a enfermarse y sus papás la llevaron al hospital, ahí se enteraron que ella tenía una enfermedad crónica, ahora Gloria necesita ir todas las semanas al hospital para recibir sus medicinas y tratamiento. Esto la pone triste, a ella le gustaba mucho jugar fútbol y correr.

Gloria está triste porque casi nunca puede ver a su papá y su hermano es muy enojado con ella, además ella piensa que él es muy rebelde porque no hace sus tareas y no le gusta ir a estudiar. Quiere mucho a su mamá, pero a veces se enoja con ella porque no le da permiso de comer todo lo que ella quiere y tampoco la deja ir a jugar como la dejaba antes. La familia de Gloria ya no pasa mucho tiempo junta y ella extraña eso, piensa que es su culpa que todo haya cambiado y que su familia ya no la va a querer o que es una carga para ellos.

Gloria se pregunta ¿qué puedo hacer para ayudar a mi familia?

### MATERIALES

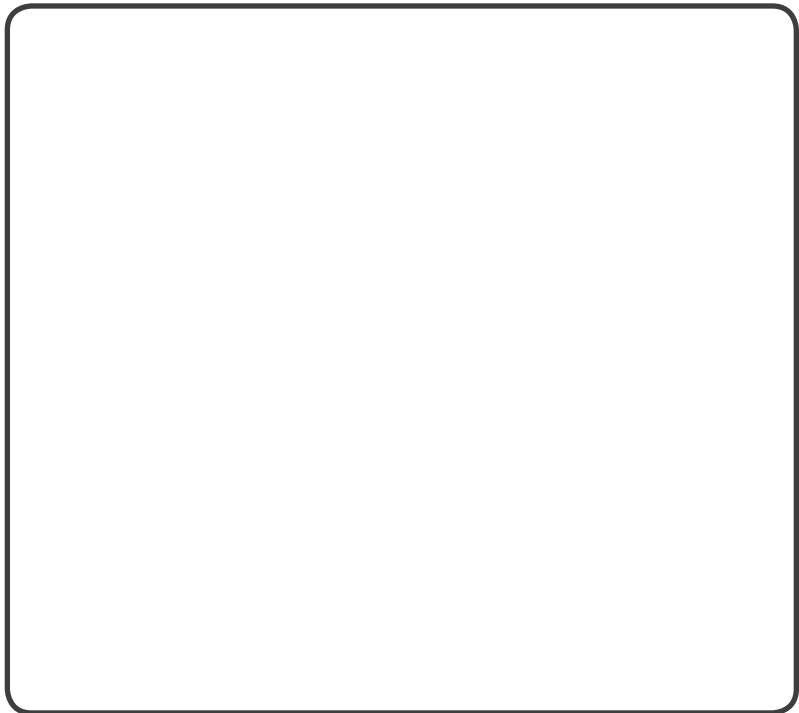
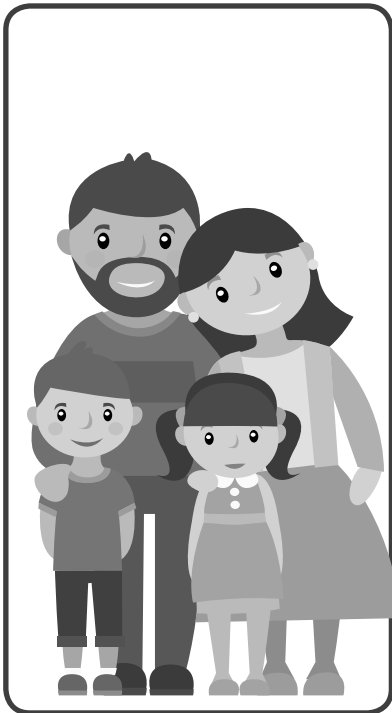
- Caso
- Lápiz
- Crayones
- Dibujos para recortar
- Tijeras
- Goma
- Hoja en blanco

 **INSTRUCCIÓN**

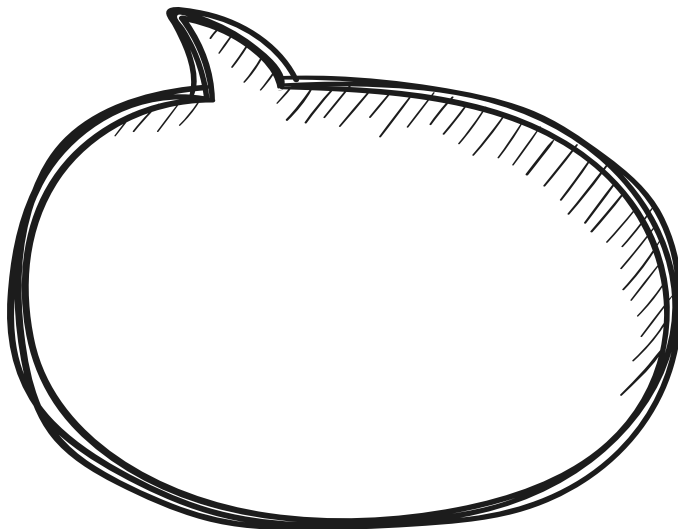
Realiza las actividades con la ayuda del psicólogo para responder a la pregunta ¿qué puedo hacer para ayudar a mi familia?



Aquí hay un dibujo de la familia de Gloria, píntala y dibuja a tu familia en el espacio en blanco.



Gloria pensó que como estaba enferma sus hermanos ya no la querían tanto y que no querían jugar con ella. Pero sus hermanos le demostraron que la quieren mucho. ¿Y tu familia?





A Gloria le gusta pintarle dibujos a su mamá para mostrarle que la quiere mucho, también pinta dibujos para sus hermanos. Utilizando algunos recortes, pega en el espacio algo que te gustaría regalarle a tu familia.



Gloria sabe que ahora no puede jugar todo el tiempo con sus hermanos y primos; extraña jugar fútbol. Sin embargo, es muy buena para dirigir al equipo de fútbol y le gusta, también disfruta jugar con rompecabezas y memoria. ¿Qué puedes hacer con tu familia para pasar momentos juntos? Dibújalo en el espacio en blanco.



Gloria aprendió que puede ayudar a su familia portándose bien, haciendo todo su esfuerzo por tomar sus medicamentos y le gusta esforzarse por hacer cosas sola, celebra sus logros y los logros de su familia.  
Ayuda con tareas de su casa que no la lastimen.

## ¿Quién es mi hijo ahora y qué puedo hacer?



Julita es madre de Andrés y Enrique. Andrés se enfermaba mucho y tenía muchas infecciones, al llevarlo al hospital uno de los doctores detectó que tenía una enfermedad crónica que afectaba mucho su salud. Julita se sintió con miedo de qué podría hacer ahora con su hijo. ¡No podía imaginarlo enfermo!

Andrés siempre la llenaba de cariño y chistes, se llevaba muy bien con Enrique y las discusiones que tenían eran pequeñas y podían resolverse fácilmente. Julita no lo podía ver con los mismos ojos, ya no le gustaba regañarlo porque ya había sufrido bastante y se enfrentaba todas las semanas al tratamiento, por lo mismo ella prefería que Andrés ya no saliera a jugar porque cualquier cosa le podía pasar en la calle u otros niños podían burlarse de su nueva apariencia. Ahora, también protege a Enrique porque no quiere que él también se enferme. Julita no cree poder manejar esta situación, le da miedo ser mala madre y por eso cuida mucho a sus hijos y quisiera que nada malo les pase.

Se pregunta ¿quién es mi hijo ahora, en qué se convirtió y qué puedo hacer para ayudarlo?



- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones
- Hoja para hacer una carta a su hijo

 **INSTRUCCIÓN**

Vea las actividades que ayudaron a Julia a resolver su pregunta y piense en cómo puede resolver la suya pensando en su hijo.



Julita comprendió que necesita ser honesta con su hijo y no mentirle en sus tratamientos, eso fortalecerá su relación.

**Algunas cosas que le decía Julita a su hijo eran:**

Sólo a los niños mal portados les ponen inyecciones.

Tú no estás enfermo como los niños que están en el doctor, nosotros sólo venimos por un examen.

Andrés, si te vas a curar y ya no vas a usar estas medicinas.

Si los niños comen lo que el doctor dijo que no podías comer, se enferman.



¿Ha mentido alguna vez a su hijo? \_\_\_\_\_

¿Qué cosas le ha dicho para no asustarlo? \_\_\_\_\_

**Julita ahora trata de decir la verdad y le dice a su hijo:**

Todos los niños son diferentes. Algunos se enferman, pero los doctores, las enfermeras, los nutricionistas y los psicólogos hacen todo lo que pueden para que te sientas mejor y puedas ser feliz.

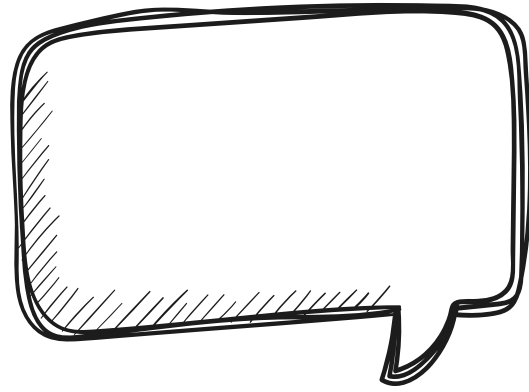
Hijo, no sabemos cuánto tiempo más usarás las medicinas. Pero si te las tomas te sentirás mejor.

Si comes esta comida te sentirás mejor, es buena para tu salud y tiene justo lo que necesitas.

Eres un buen niño, sé que es difícil que te pongan inyecciones, pero es para que te sientas mejor. Yo estoy contigo, sé que eres fuerte.



¿Qué podría decirle usted a su hijo?



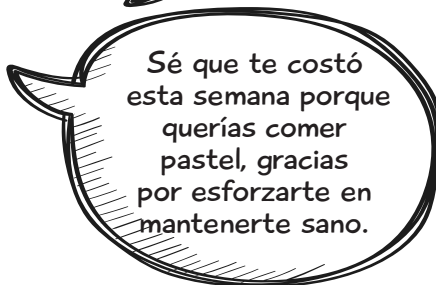
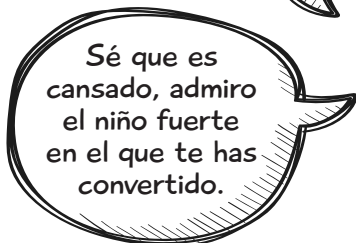
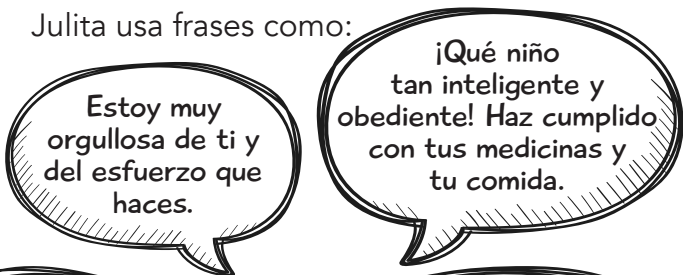
Recordó que las reglas son importantes, porque cuando hay reglas su hijo puede sentirse seguro.

Las reglas de Julita	¿Cuáles son sus reglas?
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Es necesario que digas siempre la verdad.	
Si comes lo que dice tu doctor tendrás más abrazos.	
Debes limpiar y recoger lo que ensuciaste.	
Si haces daño, debes pedir perdón.	



Julita mantiene una actitud positiva y firme con las medicinas y la comida. Valora y respeta el esfuerzo que hace su hijo. Lo anima a mantener un ritmo de sueño.

Julita usa frases como:

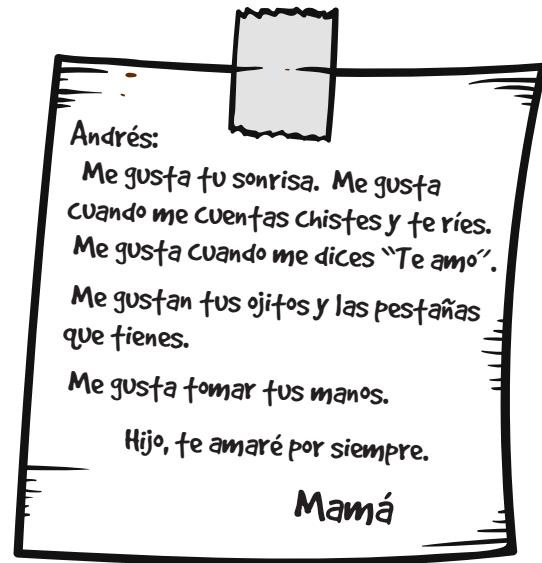


¿Qué frases puede usar usted?

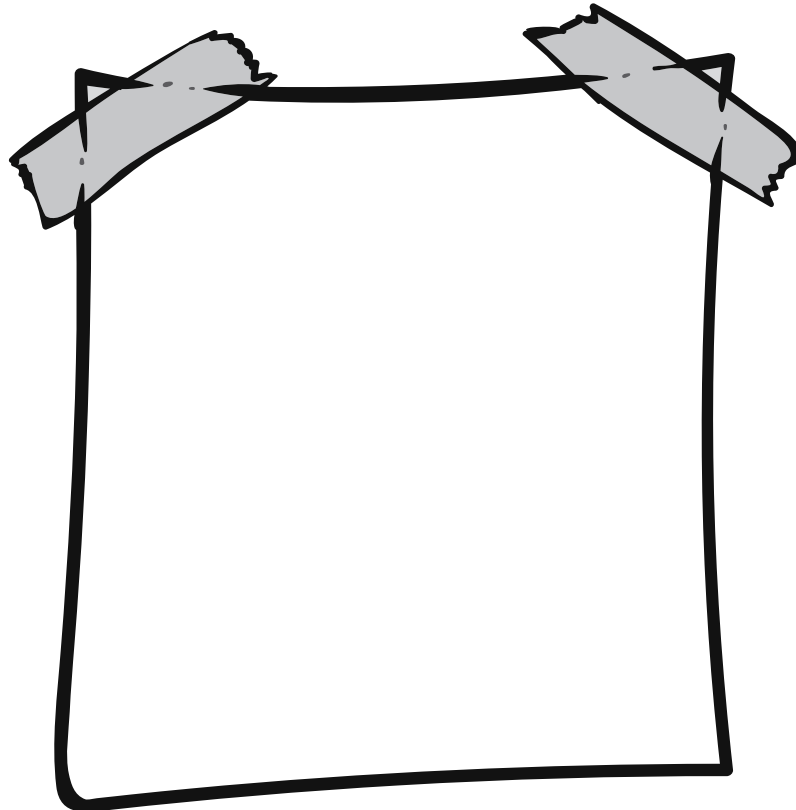




Julita escribió una lista de las cosas que le gustan de Andrés. Y se dio cuenta que, a pesar de su diagnóstico, su hijo Andrés sigue teniendo todo lo que a ella le gusta.



¿Qué puede usted decirle a su hijo o hija? ¿Qué le gusta de él o ella?



Julita ahora comprende que su hijo sigue siendo ese niño risueño y cariñoso que era antes del diagnóstico y que su responsabilidad como madre es seguir formándolo para tener una vida feliz.

## ¿Quién soy ahora?

### CASO

Andrés es hijo de Julita, su hermano se llama Enrique. Andrés disfruta de jugar con su hermano y sus primos que viven cerca. Andrés es un niño bueno, cariñoso que quiere mucho a su mamá y a su hermano, le gusta jugar con ellos y ver televisión.

Él se enfermó mucho estos últimos meses y los doctores le dijeron que tiene una enfermedad crónica que tendrá por mucho tiempo y tendrá que cambiar su comida, tomar medicina e ir al hospital varias veces en la semana. Andrés sabe que su mamá lo quiere mucho pero no quiere que lo regañe nunca. Su mamá ya no lo dejar ir a estudiar porque tiene que tomar medicinas y tampoco lo deja salir a jugar, algunos niños se han reído de cómo se ve Andrés porque no es tan alto como otros niños y su cuerpo tiene aparatos debido a su enfermedad. Las medicinas lo aburren y hay días que no quisiera tomarlas.

Extraña muchas cosas y siente que ya no es el mismo, se pregunta ¿quién soy ahora?

### MATERIALES

- Lápiz
- Borrador
- Materiales para hacer una carta
- Papeles de colores
- Papel para hacer corazón de arcoíris

 INSTRUCCIÓN

Realiza las actividades que hizo Andrés para saber un poco más de quién eres tú.



Andrés habla mucho con su mamá. Le dice lo que piensa y lo que siente. Aquí hay algunas preguntas que él le hace a su mamá.



¿Qué preguntas tienes tú?





Andrés ha decidido que no importa cómo se vea físicamente. Ha aceptado que la salud y bienestar es más importante. Siempre busca sentirse bien con su cuerpo. Dibuja y pinta cómo ves tu cuerpo. Escribe qué te gusta de ti.



Andrés sabe que ahora su cuerpo ha cambiado. Pregunta a sus doctores todas sus dudas acerca de la enfermedad y cuando sus hermanos y primos le preguntan, él sabe qué responder. ¿Cómo le explicarías a otros niños tu enfermedad?

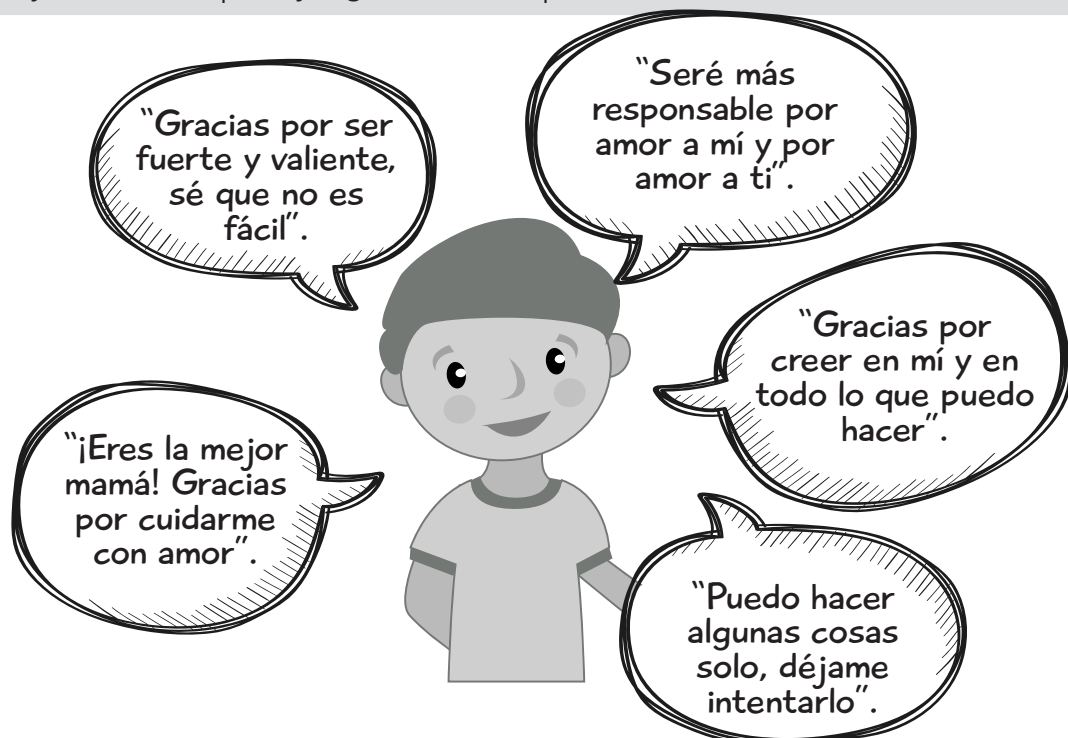


Andrés sabe que su mamá lo ama y que no le gusta verlo mal. Su mamá hace todo porque él esté bien. ambos decidieron usar reglas en casa. Aquí hay algunas reglas que tiene Andrés en su casa.

Las reglas de Andrés	¿Cuáles son las reglas de tu casa?
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Es necesario que digas siempre la verdad.	
Si comes lo que dice tu doctor tendrás más abrazos.	
Debes limpiar y recoger lo que ensuciaste.	
Si haces daño, debes pedir perdón.	

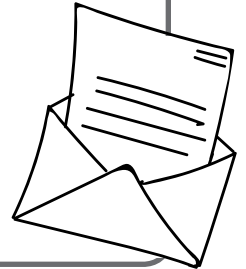


Andrés sabe que su mamá se cansa mucho porque tiene muchas cosas que hacer. Él la ama mucho, a veces no se lo dice, pero él se siente más feliz cuando ella está con él y lo cuida. Aquí hay algunas frases que Andrés le dice a su mamá.

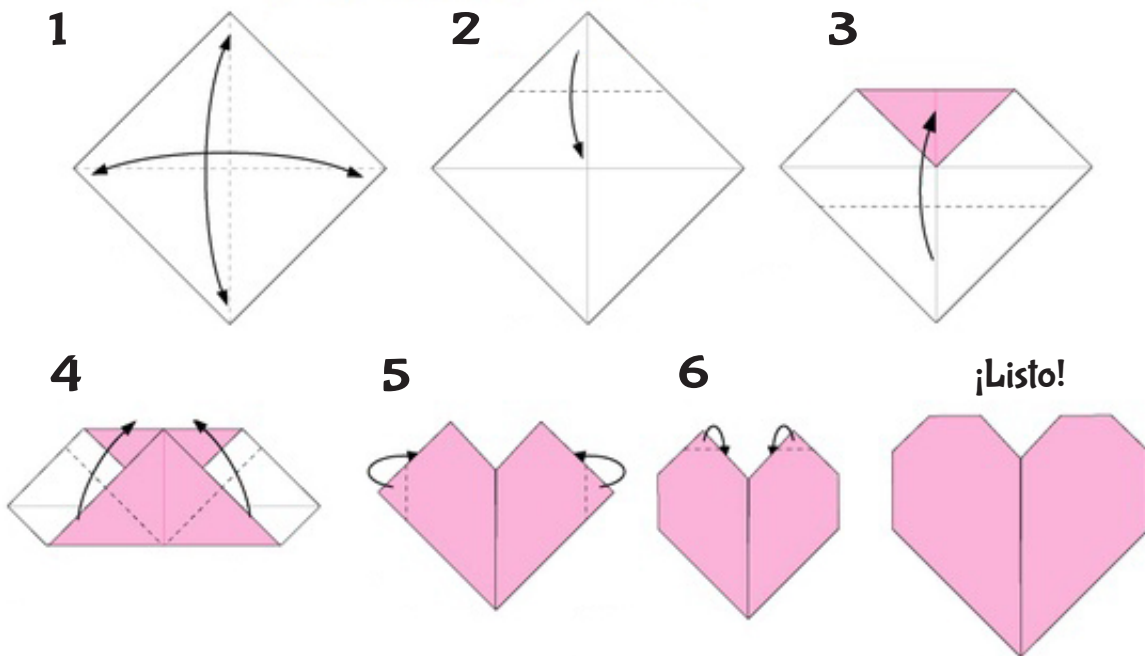




¿Qué le puedes decir tú a las personas que quieres mucho y te cuidan?  
Haz una carta para ellos con el material que más te guste.



Andrés tiene características únicas y especiales. Las escribió en su corazón de origami para recordar que, por dentro, él sigue siendo un niño que crecerá y aprenderá. Sigue las instrucciones y haz un corazón de origami, escribe características que te gusten de ti y cosas que te gustaría aprender.



Andrés aprendió que sigue siendo el niño cariñoso que le gusta contar chistes. Su enfermedad no le impide compartir con su familia y apoyar a los demás. No se detiene y sigue aprendiendo todo lo que puede, además disfruta de conocer a personas nuevas en el hospital.

## ¿Por qué nos tocó esta enfermedad?

### CASO

La familia Martínez es muy unida, la gente se pregunta cómo pueden estar tan felices después de todo a lo que se han enfrentado. Su hijo Manuel tiene 9 años y hace 4 meses fue diagnosticado con una enfermedad crónica. Al principio ellos tuvieron mucho miedo de cómo iban a vivir ahora. Los Martínez tuvieron ayuda de la psicóloga del hospital, juntos entendieron que la enfermedad no era culpa de nadie pero que podían aprovecharla para unirse y ser fuertes. Empezaron a buscar qué cosas positivas había de la enfermedad, se dieron cuenta que podían amarse más, ayudarse, sentirse orgullosos los unos de los otros. Cada uno aprendió a estar dispuestos a cambiar, a pesar de ser difícil, todos se comprometieron a dar lo mejor de sí mismos.

Los dos hijos de los Martínez y los esposos se unieron más, están pendientes los unos de los otros y se ayudan en las tareas de la casa. Han aprendido que lo más importante para ellos no es lo que tienen, sino que disfrutan cada experiencia, comparten con sus tíos, abuelos y amigos. Expresan lo que sienten y cuando se sienten cansados lo comparten para que todos juntos se acompañen y puedan vivir felices a pesar de las dificultades. Es por esto que los Martínez son admirados, son felices, no por ser perfectos sino porque han decidido ser felices dejaron de preguntarse ¿por qué les tocó esta enfermedad?

### MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones



Conozca más de la familia Martínez y responda las preguntas que pueden ayudarle a darle sentido a esta situación que está viviendo.



1. Los Martínez le dieron sentido a esta etapa tan difícil.

No sabemos por qué pasó esto. Pero después de esto no volvimos a ser iguales, ahora entendemos que somos todos para uno y uno para todos. Somos una familia feliz, que se ama y aunque a veces nos enojamos... sabemos que siempre podremos contar el uno en el otro.

¿Puede usted encontrar un significado a esta adversidad junto a su familia?



2. Ellos vieron esta enfermedad de forma positiva.

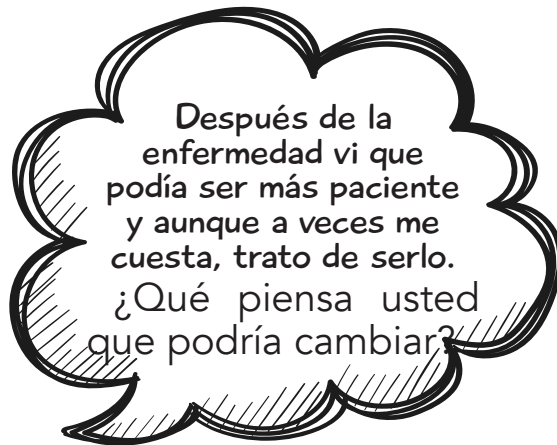
Ya no pienso en el motivo de la enfermedad. Ahora puedo ver cómo mis hijos aprenden cosas nuevas, son muy colaboradores y muy amorosos. Hemos podido ayudar a otros que se sienten tristes. A veces me da tristeza, pero vuelvo a sonreír porque sé que le doy todo lo que puedo a mis hijos. Ya no me siento culpable sino soy responsable por los cuidados de mi hijo y tengo apoyo.

¿Qué pensamientos podría tener usted para animarse cuando se siente triste?





3. Tanto los esposos como la familia, aceptaron que tenían que cambiar.



¿Qué comportamientos cambiará?



Haga un compromiso hoy e invite a otros miembros de su familia a hacer cambios por amor a lo que son.



4. Los Martínez se apoyan de su familia. Todos tienen a alguien que los apoya.

¿Quién lo puede apoyar a usted y su familia?



5. Los Martínez expresan lo que piensan y lo que sienten.

¿Qué pensamientos le gustaría compartir con su familia?

---

---

---

¿A quién puede contarle lo que siente?

---

Los Martínez le dieron un significado positivo a este proceso duro que tuvieron. Dejaron atrás la culpa y ya no se preguntan el porqué de esta enfermedad sino celebran que pueden estar juntos y enfrentar con amor lo que les tocó vivir.

## ¿Qué significa esta enfermedad?

### CASO

A Manuel le diagnosticaron una enfermedad crónica hace 4 meses. Antes de su enfermedad su familia era muy feliz y disfrutaban el tiempo que podían pasar juntos. Cuando se enteraron de la enfermedad se pusieron tristes. Manuel no sabía por qué estaban tristes y pensaba que era su culpa que ellos estuvieran tristes. Toda la familia tenía mucho miedo, pero ellos buscaron ayuda. Todos se juntaron y dijeron lo que les preocupaba. La enfermedad de Manuel no es culpa de nadie, ahora se quieren mucho más, todos los días se dicen que se quieren mucho, todos se sienten orgullosos de Manuel y él se siente orgulloso de su familia. Se preguntan cómo están, pasan tiempo juntos en la noche, se cuentan chistes y se ayudan en las tareas.

Cuando alguien está triste no tiene miedo de decirlo y todos lo escuchan. Los papás de Manuel quieren a todos por igual, no tienen favoritos y cuando alguien se siente triste lo escuchan y resuelven sus miedos, a veces Manuel se pregunta ¿qué significa esta enfermedad?

### MATERIALES

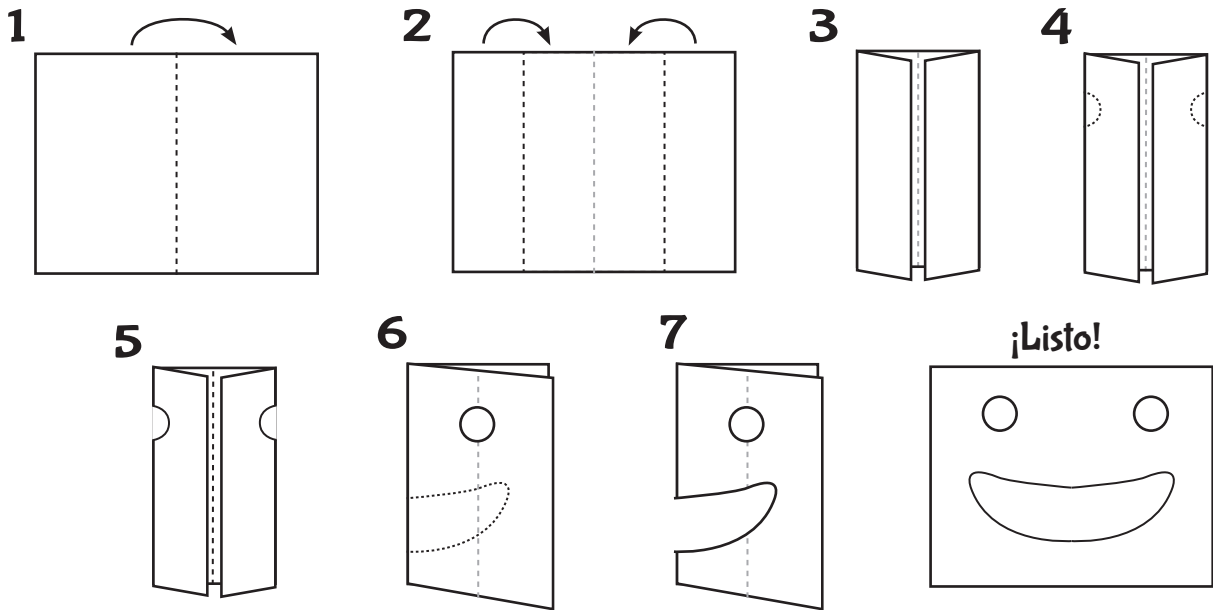
- Crayones
- Lápices
- Un cuadrado de papel de color

 **INSTRUCCIÓN**

Haz las actividades que se describen, responde y pinta la hoja de trabajo.



¿Ves este papel? Representa nuestra vida cuando todo parece bien, pero cada vez que nos pasa algo se arruga un poco más. Y se dobla, pero cuando las cosas malas vienen, se hacen hoyos en nuestra vida y parece que no tiene sentido. Mientras más grande sea el problema, más grandes se ven los hoyos que hacen. Pero cuando lo ves desde afuera, te das cuenta que puedes aprender de ella y ser feliz.



Esta enfermedad parecía triste y fea. Pero a Manuel le gusta saber que tiene a toda su familia.

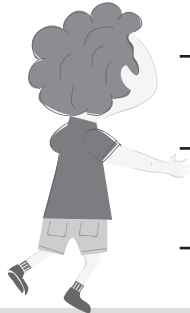
¿Cómo se ve tu enfermedad? Dibuja cómo la ves.





Manuel sabe que es niño fuerte y que a pesar de estar enfermo él puede tener una vida feliz. Manuel busca siempre tener amigos.

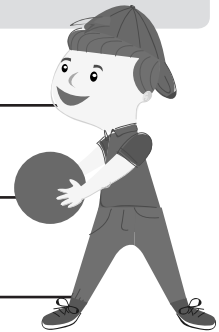
¿Quiénes pueden ser tus amigos?



---

---

---

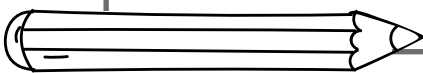


Manuel es muy bueno para hacer tareas y le gusta ayudar a su primo que es más pequeño. ¿A quién podrías ayudar tú en algo que eres bueno?

---



Cuando Manuel está preocupado, respira profundo tres veces y busca un papel donde pueda pintar o escribir. ¿Qué cosas te preocupan a ti? ¿Te gustaría pintarlas?



Manuel aprendió que puede ser feliz con esta enfermedad, continuar aprendiendo de su familia y de las situaciones difíciles, busca ayuda con los adultos que le agradan para que puedan ayudarlo a aprender de su enfermedad. Se ha convertido en un niño fuerte.

## ¿Quiénes me apoyan en este proceso?

### CASO

Rita vive con sus tres hijos y su pareja. Él es comprensivo con ella y están enamorados, Rita tenía como prioridad a sus hijos y dedicaba tiempo a Edgar. Todos se llevaban muy bien y les gustaba compartir tiempo en familia. Tenían problemas y preocupaciones, Rita pensaba que todos los problemas y preocupaciones eran sólo su responsabilidad y esto fue incluso más difícil para ella cuando su hija Valeria se enfermó gravemente, los doctores le dieron el diagnóstico a Rita y le dijeron que era una enfermedad que necesitaba tratamiento permanente. Desde ese momento Rita y Valeria van al hospital todas las semanas y Valeria toma medicamentos todos los días en cinco horarios distintos. Dejaron de ver la novela que les gustaba porque todos están cansados y tristes. No saben qué hacer para vivir felices otra vez y Rita se siente aún más frustrada porque son más problemas y más responsabilidades. Su hijo mayor siente que tiene que ser ahora el hombre de la casa para cuidar a Rita y Renata y no darle la responsabilidad a Edgar. Rita buscó ayuda porque ahora se pregunta ¿quiénes pueden apoyarme en este proceso?

### MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones

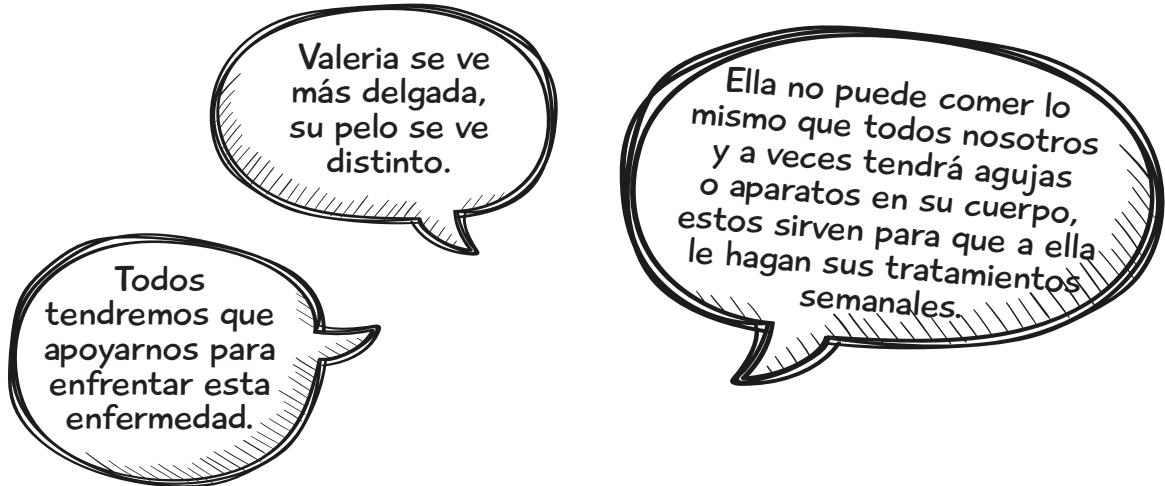
 **INSTRUCCIÓN**

Vea las actividades que ayudaron a Rita a resolver su situación, usted podría aprender de cómo ella y el área de psicología resolvieron el problema.



Rita habló con sus tres hijos y con Edgar. Explicó a todos, las dudas de la enfermedad de Valeria, les habló de los cambios físicos que tendría.

Rita le dijo a su familia



¿Cómo podría describir la enfermedad de su hijo para que todos los miembros de su familia comprendan?



Rita eligió un día y minutos exactos para compartir con cada miembro de su familia, escucharlos y disfrutar del tiempo que tiene. A veces está cansada, pero aprovecha a hablar con todos. Escriba en este espacio actividades que podría hacer con cada miembro de su familia.

\_\_\_\_\_

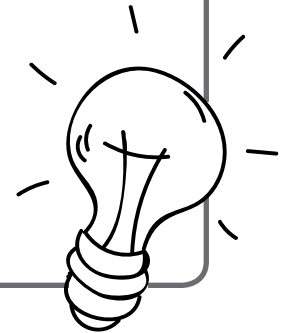
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Algunas veces a Rita le dan cosas para vender, sus hijos la ayudan en la casa mientras ella sale a vender. El dinero de la venta lo usa para medicinas y comida. Ahora que sus hijos entienden las necesidades que tiene Valentina y que tienen como familia, se sienten más felices de poder ayudar. ¿Cómo le gustaría involucrar a sus hijos en esta situación que viven como familia?



Rita sabe que es mejor que todos estén enterados de la enfermedad para que puedan apoyarse. Ya no se siente sola pues comprendió que su familia está para apoyarla y ella no tiene que ser perfecta y fuerte todo el tiempo.

## ¿Quiénes pueden apoyarme en esta enfermedad?

### CASO

Valeria tiene dos hermanos, vive con su mamá y con el novio de su mamá. Toda la familia se quería mucho, pero cuando Valeria empezó a enfermarse las preocupaciones se empezaron a hacer más grandes. Los doctores le dijeron que tenía que ir muchas veces al hospital, Valeria no sabía qué hacer porque quería apoyar a otros y se sentía sola en esta enfermedad. Sentía que su mamá la apoyaba pero que para todos los demás era una carga. Veía a las personas que trabajan en el hospital como personas muy enojadas que sólo le hacían pasar ratos malos y que su mamá no la comprendía.

A Valeria le daba mucho miedo su enfermedad y no sabía con quién hablar para poder solucionar su problema, no creía que podía contar con sus amigos o hermanos o con su papá y mamá y tampoco con los doctores ¿quiénes pueden apoyar a Valeria?

### MATERIALES

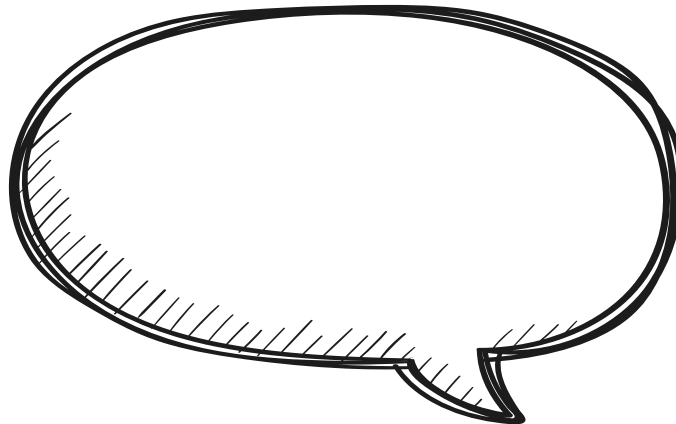
- Lápices
- Crayones
- Marcadores.



Lee junto al psicólogo la continuación de la historia de Valeria y responde las preguntas que se dirigen a ti.

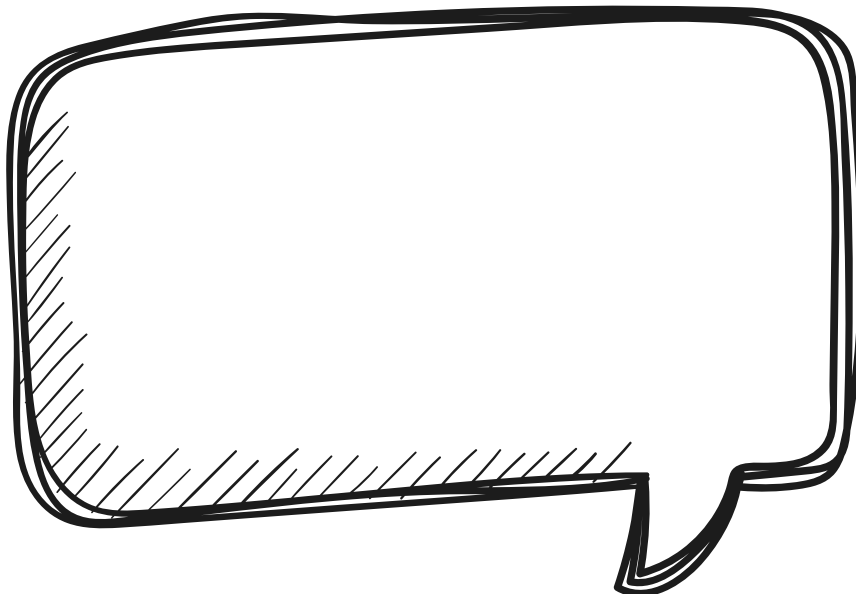


¿Qué consejo le darías a Valeria?



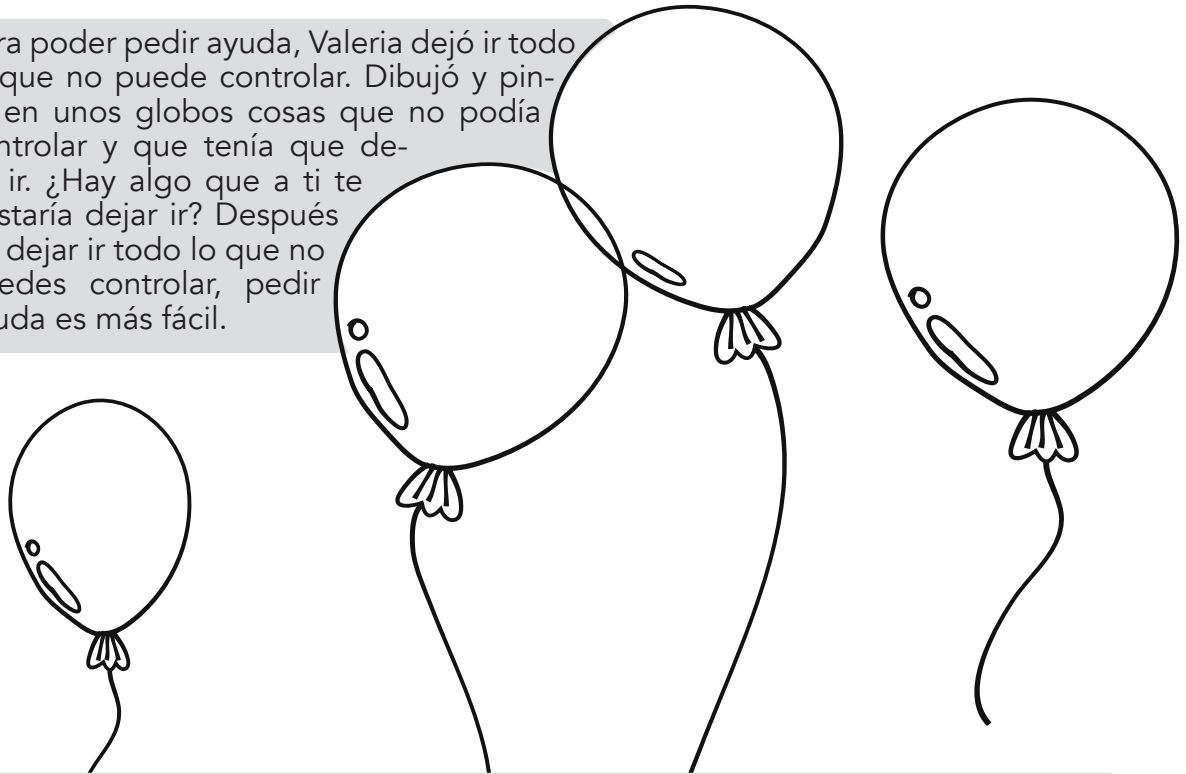
Valeria comprendió que ella iba a verse distinta y que muchos iban a preguntarle de su enfermedad. Para que otros puedan apoyarla, Valeria explicaba claramente su enfermedad y decía algo como "Me enfermé y no se me va a quitar rápido, me veo distinta, pero por dentro soy una niña que le gusta tener amigos, pintar y jugar. El aparato que tengo en mi cuerpo sirve para hacerme tratamientos adecuados"

¿Cómo le explicarías a otros tu enfermedad para pedir su apoyo?

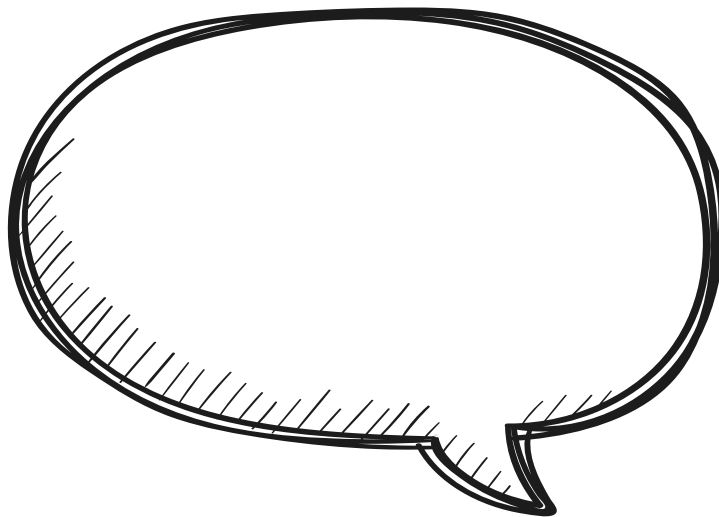




Para poder pedir ayuda, Valeria dejó ir todo lo que no puede controlar. Dibujó y pintó en unos globos cosas que no podía controlar y que tenía que dejar ir. ¿Hay algo que a ti te gustaría dejar ir? Después de dejar ir todo lo que no puedes controlar, pedir ayuda es más fácil.



Valeria comprendió que todo el equipo médico quiere lo mejor para ella y aunque a veces le duela el tratamiento, todos están buscando su bien. Ahora no tiene miedo de pedirle apoyo y ayuda a las personas del hospital. Además, sabe explicar qué necesita y otros pueden ayudarla de una mejor forma.



Valeria vive feliz y se ha convencido que tiene que resolver sus dudas. Puede ayudar a otros a comprender su enfermedad y de esta forma también pueden ayudarla. Ella se tranquiliza mucho, deja ir lo que no puede controlar, confía en el equipo médico, en su familia y en el psicólogo.

## ¿Yo también me tengo que cuidar?

### CASO

Sandra tiene cuatro hijos. Dos de sus hijos ya son grandes y tienen su propia familia. Ella en los últimos años se ha dedicado a su hija e hijo menor, todo parecía ir bien, pero hace dos meses le diagnosticaron una enfermedad crónica a su hija menor, ahora requiere de mucha atención y ha sido mucho estrés para Sandra. Ella ha estado tan ocupada y cansada cuidando a su hija menor que ya no le dan ganas de pintarse las uñas, comer e incluso a veces ha sentido que no tiene ganas de levantarse de la cama o bañarse. Le da miedo pensar que algo peor puede pasar si ella descuida a su hija. Sandra se siente mal porque no quiere que los doctores y sus vecinas piensen que ella está siendo irresponsable, pero tampoco tiene ganas de arreglarse o comer. No duerme bien por las noches y desde que su hija fue diagnosticada, Sandra se ha mantenido firme en que ahora todo lo que importa es su hija y su hijo pequeño; todo lo que ella necesite no es tan importante y es mejor olvidarlo. Mientras Sandra esperaba su cita con el doctor, el departamento de psicología del hospital la abordó para explicarle que es necesario que ella se cuide y ella se preguntó ¿yo también me tengo que cuidar?

### MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones

 INSTRUCCIÓN

Vea cómo resolvió Sandra sus dudas y aplique a su situación las actividades que ella hizo.

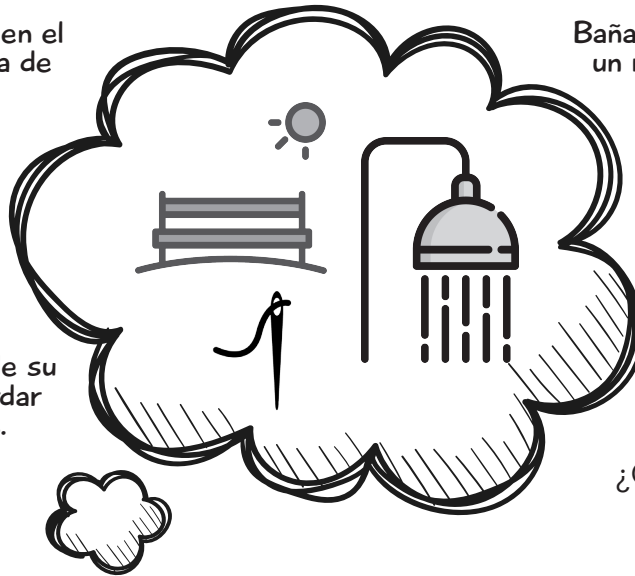


Sandra acordó velar por cuidar de sí misma. Recordó tres cosas que le gustaba hacer antes de que su hija se enfermara.

Comer fruta en el  
parque cerca de  
su casa.

Bañarse y darse  
un masaje de  
pies.

Ir a la casa de su  
amiga a bordar  
manteles.



¿Qué le gustaría hacer por usted esta semana?

\_\_\_\_\_



Sandra pensó en una persona de su confianza con la que podía dejar a su hija cuando fuera necesario.

¿Puede usted pensar en alguien de confianza? \_\_\_\_\_



Sandra aprendió una técnica de respiración para poder relajarse. La usa cuando tiene muchas cosas en la cabeza y ya no sabe ni qué pensar.

¿Quiere aprenderla usted también?

- I. Respire profundo mientras cuenta del 1 al 8.
- II. Detenga el aire mientras cuenta del 1 al 4.
- III. Deje salir la mitad del aire y vuelva a contar del 1 al 4.
- IV. Saque lentamente todo el aire.

Hágase un masaje con sus dedos índice en las sienes, alrededor de los labios y en medio de las cejas.



Sandra se da una escapadita para comprarse una blusa que a ella le gusta, cuidando su presupuesto fue y buscó algo que le gustara.

¿Qué podría buscar usted?

---

---

---



Sandra comprendió que cuidarse a sí misma también es beneficiosa para su hija. Si ella está bien, su hija también recibirá ese beneficio, no se siente culpable por cuidarse y sabe que los resultados del tratamiento serán mejores si ella tiene un autocuidado. Ahora guarda unos momentos a la semana para cuidarse y de esta forma apoyar a su hija.

## ¿Es normal lo que siento?

### CASO

Maite es una niña de 7 años. Hace dos meses los doctores le dijeron que tiene una enfermedad crónica, eso significa que es una enfermedad que dura mucho tiempo. Maite pasa mucho tiempo con su mamá porque su mamá cuida de ella y de su hermano, sus hermanas mayores la cuidan mucho y la consienten, pero algunos días Maite se despierta triste o enojada y no quiere que le hablen. A veces les habla feo y su mamá la regaña por hablarle así.

Maite ha ido aprendiendo que ella se quiere mucho, que se debe cuidar y que debe cuidar a los demás también. Ha descubierto que no sólo los mayores la tienen que cuidar, sino que en algunas cosas ella debe cuidarse solita. Veamos cómo aprendió esto Maite.

Pero a ella todavía le queda la duda ¿por qué me tengo que cuidar?

### MATERIALES

- Cayones
- Lápices
- Marcadores de colores

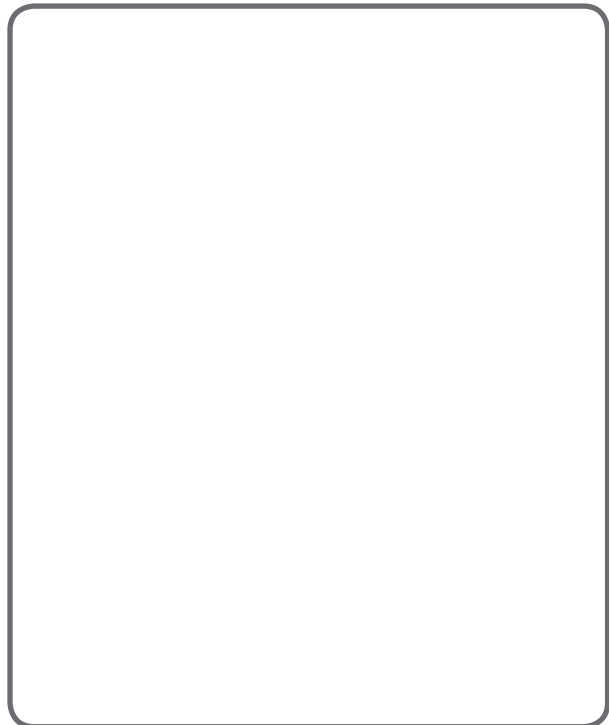
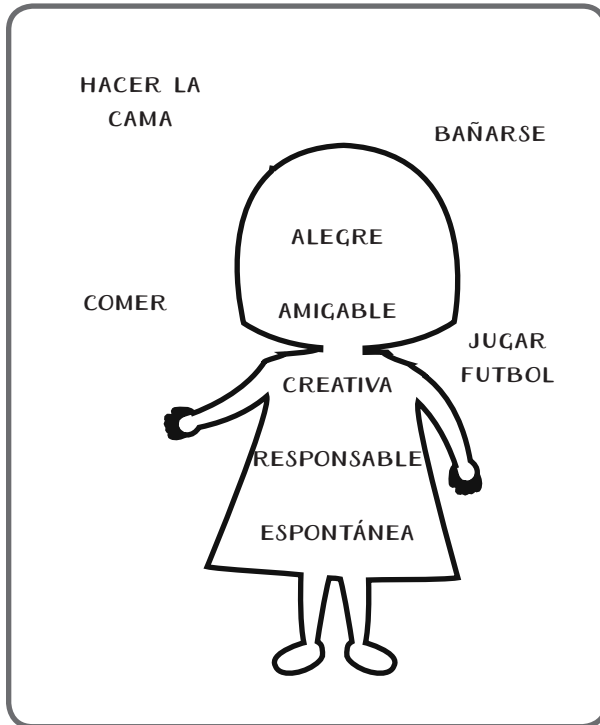
**INSTRUCCIÓN**

Lee o escucha lo que hizo Maite para comprender que debe cuidarse y haz las actividades para empezar a quererte y cuidarte.



1. Ella es Maite, dentro de su cuerpo escribió cosas positivas que tiene y en la parte de afuera escribió las cosas positivas que hace en la casa, con sus amigos, con sus primos y en otros lugares.

Intenta hacerlo tú a la par de su dibujo.



2. Maite cuida:

**Lo que come:**  
sigue las instrucciones de la nutricionista por amor a ella y a su familia.

**Sus dientes:**  
se lava los dientes después de comer.

**Su piel:**  
usa crema para su piel y se baña todos los días.

**Su pelo:** se peina.

**Sus pensamientos:**  
piensa cosas buenas y cuando piensa cosas malas pide ayuda a alguien en quien confía mucho.

**Su cuerpo:**  
no permite que otros adultos, niños o adolescentes toquen su cuerpo. Maite sabe que si ella se siente incómoda cuando alguien la toca debe decirle a alguien de su confianza.

**Su sueño:**  
se duerme temprano.

**Su tiempo:**  
No ve todo el tiempo televisión, busca otras cosas que la diviertan.

**¿Cómo podrías cuidarte tú?**

---



---



---



---



---



3. Así como Maite se cuida, tiene adultos que la cuidan. Esta es la mano de Maite y en cada dedo escribió el nombre de alguien en quien ella confía.



Dibuja tu mano y escribe en qué personas confías tú.

Maite aprendió que se cuida porque se ama. Es necesario amarse para poder cuidarse. La enfermedad y dificultades no le impiden quererse, cuidarse y pedir ayuda a las personas en las que confía.

**E**l *Manual Psicoeducativo de Aplicación Familiar para el Mejoramiento de la Calidad de Vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas* surgió a través de una investigación exploratoria, basándose en que el abordaje sistémico es necesario para obtener mejores resultados en tratamientos crónicos de pacientes pediátricos. Busca proveer herramientas sistémicas que faciliten el abordaje de las familias a los profesionales de la salud mental. Su uso es flexible y los casos pueden adaptarse a las necesidades de la familia, es necesario que se haga un abordaje sistémico y que se aborde tanto al cuidador o encargado como al paciente pediátrico. El manual surgió para apoyar a las familias que están experimentando dificultades en la adherencia al tratamiento o experimentando malestares psicológicos específicos que obstruyan un adecuado desarrollo del tratamiento.

Aborda temas como:

- Identificación de emociones.
- Elaboración en la pérdida.
- Adquirir significados y resiliencia.
- Buscar redes de apoyo.
- Autocuidado e identidad.



Departamento de Psicología  
Facultad de Ciencias Sociales  
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

**Autor:** Elisa Velásquez (vel11369@uvg.edu.gt)

**Asesor del proyecto:** Lucía Cazali · **Asesor Hospitalario:** Gabriela Flores

**Dirección de Psicología:** Pablo Eduardo Barrientos · **Diseño:** Kenia Hernández