**Universidad Guadalajara Lamar**

La resiliencia: un paso sincronizado con el tratamiento médico para mejorar la calidad de vida de niños oncologicos de 7 a 12 años

Fabiola Abigail González Hernández

Introducción:

Las enfermedades crónicas infantiles son un grupo heterogéneo de dolencias con distintas características.

El cáncer en particular es una enfermedad vista como sinónimo de muerte a lo que la familia le penetra cierto miedo al niño generando más difícil su recuperación

En su mayor parte, la enfermedad es progresiva, causa deterioro físico importante, perjudica el desarrollo del niño y requiere tratamientos dolorosos y largas hospitalizaciones. (Eiser, 1996; Garralda, 1994; Perrin & Shonkoff, 2000).

Niños sanos y niños enfermos tienen que superar las mismas tareas evolutivas, pero para los niños oncológicos es mucho más complicado debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, tratamiento, hospitalización, limitación y alteraciones en las relaciones familiares en su vida (Midence, 1994)

Las habituales experiencias de dolor, daño orgánico y tratamiento intrusivo provocan cambios y alteraciones en la representación del cuerpo de los niños enfermos (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua & García-Lozano, 2003).

Esos cambios corporales y el sufrimiento psíquico pueden generar sentimientos de inferioridad frente a las demás personas debido a que el niño se siente “distinto” por estar dentro de un hospital en el cual no obtienen sus necesidades que están acorde a su edad cognitiva y cronológica como por ejemplo: ir a la escuela, tener amigos, visitar el parque, salir de vacaciones, disfrutar momentos con la familia e inclusive se sienten culpable de la infelicidad de su familia debido a su enfermedad.

Con base a ello la importancia de generar un bienestar físico a la par del bienestar social y emocional del niño implica un esfuerzo mayor para lograr el desarrollo con plenitud del niño ya que están en un momento en el cual el sufrimiento esta día con día en los niños oncológicos.

Crear resiliencia en los niños oncológicos es difícil ya que estamos introducidos en una sociedad en la cual se caracteriza por pensamientos como el sinónimo de cáncer es la muerte

Depositar alegría y fortaleza muchas veces es una cuestión difícil de generar ya que los conceptos sociales pesan más que la realidad misma de la enfermedad.

En el instituto mexicano del seguro social, en el Centro Médico de Occidente, hospital de pediatría en el piso 3 existe una población de aproximadamente 30 niños de los cuales 13 niños (muestra) oscilan entre los 7 y doce años con distintos tipos de cáncer y distintas etapas las cuales la población mencionada se encuentra en la siguiente etapa:

- Fase de crisis: comprende el periodo previo al diagnóstico. En este periodo el chico aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse. (Elisa Kern de Castro, Moreno-Jiménez. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos *Psicología em Estudo*, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, jan. /Abr. 2007)

Antecedentes:

Desde hace mucho tiempo, se ha observado que algunos seres humanos logran superar condiciones severamente adversas y que, inclusive, logran transformarlas en una ventaja o un estímulo para su desarrollo bio-psico-social.

Durante mucho tiempo, en las distintas esferas de las ciencias humanas, la tendencia fue de dar el mayor énfasis a los estados patológicos. Por ese motivo, las investigaciones se centraron en la descripción exhaustiva de las enfermedades y en el intento de descubrir causas o factores que pudiesen explicar resultados negativos, o no deseados, tanto en lo biológico como en lo mental.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados con ese método, muchas interrogantes quedaron sin respuesta. A menudo, las predicciones de resultados negativos hechas en función de factores de riesgo que indicaban una alta probabilidad de daño, no se cumplían.

Es decir, la gran mayoría de los modelos teóricos resultaron insuficientes para explicar los fenómenos de la supervivencia humana y del desarrollo psico-social.

La aplicación del enfoque de riesgo, ampliamente difundido en los programas de salud y en diversas investigaciones basadas en ese modelo, mostró la existencia de numerosos casos que se desarrollaban en forma normal a pesar de constelaciones de factores que, en otros individuos, determinaban patologías severas.

Werner (1992), estudió a un grupo de personas desde el nacimiento hasta los 40 años. La investigadora notó que algunos niños que estaban aparentemente condenados a presentar problemas en el futuro— de considerarse todos los factores de riesgo que presentaban— llegaron a ser exitosos en la vida, a constituir familias estables y a contribuir positivamente con la sociedad. Algunos de ellos procedían de los estratos más pobres, de madres solteras adolescentes y de grupos étnicos postergados, además de tener el antecedente de haber sido de bajo peso al nacer. La observación de estos casos condujo a la autora, en una primera etapa, al concepto de "niños invulnerables”. Se entendió el término “invulnerabilidad” como el desarrollo de personas sanas en circunstancias ambientales insanas. Posteriormente se vio que el concepto de invulnerabilidad era un tanto extremo y que podía cargarse de connotaciones biologicistas, con énfasis en lo genético. Se buscó, entonces, un concepto menos rígido y más global que reflejase la posibilidad de enfrentar efectivamente eventos estresantes, severos y acumulativos; se encontró el de “capacidad de afrontar”.

Desde el decenio de los años ochenta ha existido un interés creciente por tener información acerca de aquellas personas que desarrollan competencias a pesar de haber sido criados en condiciones adversas, o en circunstancias que aumentan las posibilidades de presentar patologías mentales o sociales. Se concluyó que el adjetivo resiliente, tomado del inglés resilient, expresaba las características mencionadas anteriormente y que el sustantivo "resiliencia" expresaba esa condición.

Diversos autores manifiestan su definición acorde a la población en diversas circunstancias, sin embargo esto no quiere decir que sean erróneas. Entre las definiciones en las que nos basaremos en nuestra investigación son las siguientes:

Habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, Institute on Child Resilience and Family, 1994).

En un volumen especial de la revista American Psychologist, Selligman y Czikszentmihaly (2000) explican cómo la resiliencia contribuye a la constitución de la calidad de vida, además de ser un "árbitro" de las experiencias negativas.

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. Así la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso que caracteriza un complejo sistema social, en un momento determinado del tiempo (Rutter, 1992).

Concepto genérico que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo y su relación con los resultados de la competencia. Puede ser producto de una conjunción entre los factores ambientales y el temperamento, y un tipo de habilidad cognitiva que tienen algunos niños aun cuando sean muy pequeños (Osborn, 1996).

Resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad».

Grotberg, Edith (1999):

Las anteriores definiciones nos dan un panorama en la cual importancia de generarlos en los chicos oncológicos no solo sería favorable para los niños sino que repercutiría en la familia para que juntos enfrenten la enfermedad de una manera más sana y menos dolorosa que de por si persiste durante el tratamiento y las posibles secuelas a futuro que genera dicha enfermedad.

En la actualidad el modelo de resiliencia de Grotberg (1995) ha creado fuerza en la cual incluso se maneja este modelo dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social departamento de psiquiatría y psicología ya que es un modelo en el cual se tienen mayores resultados dentro de la población ya que une al ambiente social en el que se rodea como a la persona misma.

**“Yo tengo”, “Yo soy”, “Yo estoy”, “Yo puedo”**

**Tengo: que es lo que dispone el niño actualmente. Se refiere a apoyo moral.**

• Personas alrededor en quienes confío y quienes me quieren incondicionalmente.

• Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar peligros o problemas.

• Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.

• Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.

• Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro o cuando necesito aprender.

**Soy: se refiere al concepto real de su persona en la cual intervienen factores de comportamiento emocional, social e intelectual.**

• Una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño.

• Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.

• Respetuoso de mí mismo y del prójimo.

• Capaz de aprender lo que mis maestros me enseñan.

• Agradable y comunicativo con mis familiares y vecinos.

**Estoy: como se encuentra realmente el niño bajo la situación perjudicante.**

• Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.

• Seguro de que todo saldrá bien.

• Triste, lo reconozco y lo expreso con la seguridad de encontrar apoyo.

• Rodeado de compañeros que me aprecian.

**Yo puedo: cuales herramientas dispone para mejorar día con día**

• Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.

• Buscar la manera de resolver mis problemas.

• Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.

• Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o para actuar.

• Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

• Equivocarme y hacer travesuras sin perder el afecto de mis padres.

• Sentir afecto y expresarlo.

Delimitación del Problema:

Este estudio se deriva del Instituto Mexicano del Seguro Social, hospital de pediatría, unidad de psiquiatría y psicología para generar resiliencia efectiva en niños oncológicos de 7 a 12 años en el piso 3 ya que en dicho hospital se les da la mayor importancia al aspecto medico y no al aspecto psicológico, Esto repercute notoriamente en los niños enfermos junto con sus familias.

El conocer los factores para generar resiliencia en los niños de dicha población y muestra ayudara a la pronta recuperación física y mental.

Por eso surge el cuestionamiento para realizar la siguiente investigación: ¿Cómo generar resiliencia en niños oncológicos de 6 a 12 años?

Sabemos que la enfermedad según el tipo de cáncer que tenga es diferente el proceso terapéutico, sin embargo el miedo persiste en los niños y familias que la padecen, por eso conocer los factores por los cuales podamos generar resiliencia será un paso grande ya que el sufrimiento y miedo de los niños será menor.

Justificación

El motivo por el cual se llevara a cavo este proyecto social es generar en los niños que padecen cáncer resiliencia, que quiere decir resumidamente “vivir, aprender, y sobrepasar los límites de la enfermedad con perspicacia y valentía”, ya que es de suma importancia tanto el proceso medico como el procesos psicológico lograr que afronten la enfermedad y aceptar el tratamiento que conlleva para recuperar la salud física y mental.

Muchas veces los niños generan depresión en la cual no aceptan el tratamiento, deseando que esto se termine junto con la infelicidad que desarrollan durante la hospitalización incluyendo el sufrimiento de la familia que día con día lo acompañan; es de suma utilidad la realización de esta investigación ya que dará resultados satisfactorios para los niños y familias, conllevando la aceptación de la enfermedad y el deseo de la recuperación.

La utilidad que tendría este proyecto seria de provecho para la población no solo oncológica y pediátrica, sino para otros sectores que estén afrontando una situación difícil en el que esté en juego la vida de los sujetos o cuestiones adversas o perjudicantes para el individuo.

**Objetivo general:**

Generar resiliencia en los niños oncológicos entre los 7 y 12 años de edad

**Objetivo Específico**

* Identificar los factores que propician la resiliencia en los niños y familias de estos
* Generar un plan de talleres para proporcionar información sobre la resiliencia ¿Qué es? Y ¿para qué me sirve? Con el fin de crear estrategias y herramientas útiles a los individuos de esta población en especifico.
* Posiblemente tras esta investigación, que sea útil en diferentes cuestiones sociales, emocionales y de salud.

hipotesis

Los talleres de resiliencia trabajando sincronizadamente con el tratamiento medico mejoraria los aspectos de calidad de vida(social: familiar, amistades; en los niños; animico: optimismo, confianza,esperanza) de los niños oncologicos.

Metodología:

**Lugar de estudio:**

La investigación se llevo a cabo con la población del Centro Médico Nacional de Occidente en el hospital de pediatría piso 6 en la colonia La Perla en Guadalajara, Jalisco. La cual pertenece a un nivel socioeconómico de bajo a bajo-medio con los pacientes de oncología piso 6 que oscilan entre los 7 y 12 años.

**Técnicas e instrumentos de obtención de datos:**

Observación: con la finalidad se observar sus conductas ante el tratamiento y la hospitalización.

Diario de campo: Se llevara a cabo un diario de campo los días miércoles y jueves del 27 de marzo al 10 de junio del 2012

Entrevistas o cuestionarios: que me permitieran recolectar información confiable además de aplicar lo aprendido a largo de la carrera.

**Trabajo de Campo:**

Los talleres contemplados sobre resiliencia se llevaran a cabo los miércoles y jueves para informar sobre la resiliencia ¿Qué es? ¿Para qué sirve? Y ¿En qué me puede ayudar?

Se presentaran y se les proporcionara material para crear sus propios Gafetes, una vez realizada esta actividad se les proporcionara una carpeta donde se especificaran las reglas y normas dentro del taller, posteriormente profundizaremos en los temas relacionados con la resiliencia en actividades que ayuden a retroalimentar

**Análisis de Datos:**

**Cronograma de Actividades**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Planificación | Fechas | Responsable |
| Diseño de protocolo de investigación | 8 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Observación | 14 al 15 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Diseño de instrumento de medición | 15 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Aplicación de instrumento de medición | 21 y 22 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Vaciado de Información | 24 y 25 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Análisis de Escala Likert | 28 y 29 de marzo | Fabiola Abigail González Hernández |
| Cronograma Taller | 19 de abril al 10 de junio  | Fabiola Abigail González Hernández |

Nombre del Taller:

**Concepto de resiliencia**

Duración:

Tiempo de duración 2 horas

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tema** | **Objetivo** | **Apoyo educativo** | **tiempo** | **Logro que se desea** |
| Presentación de todos/as | Conocer a los participantes. | Gafetes PlumonesSeguritos | 25 | Causar Rapport y ubicar a los participantes |
| Reglas/contrato de grupo | Que los participantes conozcan los limites dentro del taller así como sus responsabilidades | Hojas blancas y lápices | 15 | Concientizar a los niños de lo que se puede hacer dentro del taller y que todo debe basarse en respeto  |
| Definición de resiliencia. | Que conozcan y comprendan la definición. | Hojas blancasPlumones | 25 | Brindarles la información sobre este concepto |
| Presentación de personajes resilientes | Concientizar sobre las adversidades que han superado personajes famosos y que siguen adelante | Imágenes en hojas | 25 | Que los chicos logren identificarse con los personajes  |
| Retroalimentación sobre ciertas actividades que han realizado para superar las adversidades | que comenten si han realizado alguna actividad parecida a la del personaje para superar las | ninguno | 30 | Reflexionen sobre las adversidades que junto con personajes famosos han superado |

Nombre del taller

**“Yo tengo”, “Yo soy”, “Yo estoy”, “Yo puedo”**

Duración:

2 horas

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tema** | **Objetivo** | **Apoyo educativo** | **tiempo** | **Logro que se desea** |
| Colocación de los gafetes  | poder recordar los nombres | Foami, tijeras y plumones  | 10 | Identificación de los integrantes del taller |
| Características de “yo tengo”, “yo soy”, “yo estoy” y “yo puedo | Informar a los niños sobre las características de la resiliencia | ninguno | 20 | Concientizar a los niños sobre los conceptos de resiliencia |
| Dialogar e identificar “yo tengo” | Que los niños dialoguen sobre lo que tienen (recursos) | ninguno | 20 | Concientizar a los niños sobre los recursos que poseen para sobrellevar la enfermedad |
| Dialogar e identificar “yo soy” | Que los niños dialoguen sobre lo que son | ninguno | 20 | Concientizar a los niños lo que son |
| Dialogar e identificar “yo estoy” | Que los niños dialoguen en qué lugar están es ese momento | ninguno | 20 | Concientizar a los niños sobre en qué lugar se encuentran presentes |
| Dialogar e identificar “yo puedo”  | En las circunstancias en las que se encuentran que pueden hacer | ninguno | 20 | Concientizar a los niños ¿Qué pueden hacer dentro de las circunstancias en las que viven |
| retroalimentación | Terminar con diálogos, dudas, preguntas experiencias | ninguno | 10 | Que se logre un aprendizaje significativo. |

# Bibliografía:

Anna Forés y Jordi Grané (2008) La resiliencia *Crecer desde la adversidad* ed. Plataforma Editorial Barcelona España pp. 23-45

Blum-Gordillo, B., Gordillo-Paniagua, G. & García-Lozano, D. (2003, 2a ed.). Psiconefrología. En G. Gordillo-Paniagua, R. A.Y de la Cruz & J. Exeni (Orgs.), *Nefrología Pediátrica* (pp. 579-596). Madrid: Elsevier Science.

C. Grau, M. Fernández Hawrylak (2010) Familia y enfermedad crónica pediátrica scielo revista científica. España

Dra. Mabel Munist, Lic. Hilda Santos, Dra. María Angélica Kotliarenco *et al (*1998)*.* Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD Fundación W.K. Kellogg Autoridad Sueca para el Desarrollo Internacional (ASDI)

Elisa Kern de Castro, Moreno-Jimenez (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos *Psicología em Estudo*, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, jan. /abr.

Grotberg, Edith H.(2004)Nuevas tendencias en resiliencia. Resiliencia : descubriendo las propias fortalezas. Buenos Aires : Paidós, 2004.

Lillian Comas-Diaz, Ph.D., Directora, Transcultural Mental Health Institute (Instituto Transcultural de Salud Mental), Suniya S. Luther, Ph.D., Teachers College, Columbia University, et al (2004) Asociación Psicológica Americana Washington, D.C. New York City, NY