

**EXPERIENCIA GRUPAL CON MADRES
DE NIÑOS Y NIÑAS PORTADORES DE
ENFERMEDADES PROGRESIVAS**

EXPERIENCIA GRUPAL CON MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS PORTADORES DE ENFERMEDADES PROGRESIVAS.

Licda. Lianeth Mata Lobo*
Bach. Yesenia Valverde Zumbado**

INTRODUCCIÓN:

El servicio de Trabajo Social del Hospital Nacional de Niños desarrolló este proyecto como respuesta a las necesidades psicosociales de un grupo de madres de niños y niñas con un padecimiento crónico-progresivo.

Se llevó a cabo durante los meses de julio a noviembre del año 2000 en dos etapas, una de carácter individual y otra de proceso grupal, lo que favoreció mejorar el manejo de los sentimientos de las madres y los relacionados con la enfermedad de sus hijos e hijas.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA:

La familia como base fundamental de la sociedad tiene carácter dinámico, pues constantemente cambia, recibiendo influencia del entorno en el que se encuentra, así como de cada uno de los miembros que la integran (Buscaglia, 1992).

La presencia de una enfermedad progresiva en un miembro, puede provo-

car un cambio al que la familia debe adaptarse por carácter dinámico, de acuerdo con las características de cada integrante y del grupo en general. El ajuste de funciones es un proceso difícil para la familia y especialmente para la madre quien debe integrar al hijo (a) enfermo (a) como una persona nueva al ambiente familiar, reestructurando los roles, de manera que pueda cumplir con sus necesidades, las de la persona enferma y a la vez con las del resto de su familia.

En la mayoría de los casos son las madres en razón del rol de género asignado socialmente, las encargadas de asumir el cuidado de su hijo o hija enfermo (a) y las demandas que requieren. Las enfermedades progresivas, específicamente las de tipo neurodegenerativas exigen una dedicación y cuidados que abarcan todas las horas del día, por lo que las madres han tenido que dejar otras tareas y sus proyectos de autorrealización personal, a fin de cumplir con este mandato. Paralelo a lo anterior, son las encargadas de ayudar a sus hijos e hijas enfermos(as) a enfrentar los sentimientos y actitudes que les genera la

* Licda. Trabajo Social Hospital Nacional de Niños.

**Estudiante Trabajo Social, Universidad de Costa Rica.

enfermedad, lo que implica el manejo de sus propios sentimientos (Amador, 1998).

Existe una amplia gama de enfermedades del Sistema Nervioso Central (SNC) de evolución progresiva, las cuales varían sus manifestaciones de acuerdo con la edad y la naturaleza de la encefalopatía. Estas enfermedades de carácter metabólico son de origen hereditario, ya sea autosómico recesivo o ligado al sexo (Álvarez y otras, 1996). Las más comunes en Costa Rica son: Batten, Nieman Pick y Ataxia-Telangiectasia.

Según Fejerman (1988) estas enfermedades consisten en una alteración del sistema nervioso, que se caracteriza por un proceso de pérdida progresiva de las funciones mentales, motoras y sensoriales previamente adquiridas, asociadas a alteraciones neuronales y axonales.

Por su parte Obando y Urrutia (1993) las definen como un padecimiento crónico, progresivo e invalidante que genera una desorganización del núcleo familiar, quienes deben enfrentar una enfermedad repentina en un niño o niña considerado (a) como normal al nacimiento.

OBJETIVOS

El proyecto se sustentó en los siguientes objetivos generales:

- Desarrollar un proceso grupal con las madres de los niños(as) portadores de enfer-

medades neurodegenerativas, con el fin de que éstas manejen los sentimientos que le generan los cuidados de la persona enferma.

- Generar la construcción de estrategias para que las madres puedan atender las necesidades propias y las de su hijo o hija enferma.

Los específicos fueron:

- Promover la comunicación grupal que le permita a las madres intercambiar vivencias, emociones, soluciones y realimentaciones en torno a la atención de sus hijos o hijas enfermos (as) y de sus propios sentimientos.
- Posibilitar la construcción de opciones de solución para enfrentar la cotidianidad, que significa el manejo de sentimientos con respecto al cuidado de una persona con esta enfermedad.
- Motivar a las madres para la construcción de redes de apoyo extra grupo, en función de los cuidados de las personas enfermas a su cargo.

METODOLOGÍA:

La intervención constó de dos momentos:

* Las técnicas que se desarrollaron en el proceso se encuentran en la sistematización de la experiencia grupal, en el Depto. De Trabajo Social, Hospital Nacional de Niños.

a) El primero abordó la intervención individualizada con las madres donde se estableció contacto inicial con cada una de ellas a fin de conocerlas y motivarlas para la segunda etapa.

b) La segunda consistió en el proceso grupal, desarrollado mediante trece sesiones, con la participación de nueve miembros y dos facilitadoras. En las sesiones se abordaron diferentes temas respaldados teóricamente, que permitieron enriquecer la experiencia práctica y sustentar los resultados obtenidos en las sesiones grupales.

Las primeras diez sesiones tuvieron una duración de una hora y treinta minutos y se realizaron los días jueves de cada semana, bajo la modalidad de grupo Operativo Terapéutico, para lo cual este estudio centra su atención en los logros obtenidos en esta experiencia. Las tres últimas sesiones surgen de la demanda de las integrantes y fueron de tipo socioeducativo.

Teniendo en cuenta que el énfasis de la experiencia grupal fue el grupo operativo terapéutico, se considera importante aclarar que éste se define como "un conjunto de personas con un objetivo común, que intentan abordar operando como equipo" (Amador, 1998: 15).

Según Kaplan (1993), citado por Amador (1998) las funciones terapéuticas dentro de un grupo operativo nacen y se desarrollan en el contexto del grupo, a través del compartir las preocupaciones personales con otros compañeros y con el

facilitador. Los participantes pueden aprovechar las interacciones grupales para incrementar su comprensión y aceptación de los valores y objetivos y aprender o desaprender ciertas conductas y actitudes.

Los contenidos de las sesiones partieron de las necesidades identificadas previamente a la conformación del grupo, a través de la intervención social que se les brinda a estos pacientes y sus familias por parte de Trabajo Social, así como de las necesidades expresadas por las integrantes del grupo luego de su conformación.

RESULTADOS DEL PROCESO GRUPAL:

Tema #1: Evaluación inicial

Objetivos:

- Establecer el primer contacto grupal con las madres a fin de conocer sus características y expectativas.
- Definir las normas del grupo para garantizar el funcionamiento adecuado del proceso.
- Aplicar el perfil de entrada con el propósito de identificar el manejo de sentimientos de las madres con relación a la enfermedad de sus hijos e hijas.

Técnicas¹:

- ➔ Presentación de parejas.

¹Las técnicas que se desarrollaron en el proceso se encuentran en la sistematización de la experiencia grupal, en el Depto. De Trabajo Social, Hospital Nacional de Niños.

→ El Semáforo (para definición de normas).

Resultados:

Se logró una participación activa de los miembros del grupo a partir del desarrollo de las técnicas, las cuales permitieron la comunicación, el conocimiento *entre sus integrantes y la expresión de sentimientos*, relacionados con el recargo de tareas que origina en las madres la presencia de un niño o niña enferma y el poco apoyo recibido en la realización de las labores domésticas. Lo anterior confirma lo planteado por Amador (1998), quien afirma que las madres en razón del rol de género asignado socialmente son en la mayoría de los casos las encargadas de cuidar a sus hijos e hijas y de realizar las demás labores del hogar.

De acuerdo a los objetivos planteados, el perfil de entrada permitió valorar la capacidad que poseen las madres para manejar los sentimientos asociados a la enfermedad de sus hijos (as). Los resultados indican que la mayoría de las participantes presentan un manejo ambivalente de los sentimientos, no disponen de proyectos personales, utilizan poco las redes de apoyo familiares y comunales entre otras.

Con relación a las normas, se lograron definir las siguientes: la puntualidad en el horario y en la asistencia, levantar la mano para hablar, hacer una oración al inicio de la sesión, ayudarse mutuamente, que hubiera consenso, que existiera una buena comunicación y unión entre las miembros, que se escuchara a *las demás, que todas participaran, que hubiera respeto y que se escribiera la*

agenda en la pizarra antes de iniciar la sesión.

Tema # 2: Los derechos humanos

Objetivos:

- Promover la importancia de los derechos de las mujeres.
- Identificar el manejo de sus sentimientos con relación a sus derechos.

Técnicas:

- Animación: El Director de la orquesta.
- Lluvia de Ideas.

Análisis.

Resultados:

Por medio del desarrollo de las técnicas se facilitó la expresión de sentimientos de las mujeres con relación a la violación de sus derechos dentro del ámbito familiar, así como la toma de conciencia sobre la importancia de que sean validados los mismos.

Respecto al tema las integrantes comentaron que los derechos se definen como **“la igualdad que deben tener todos los seres humanos sin distinción de género y la libertad para tomar sus propias decisiones”**. Las participantes coinciden con Pérez (1991) en que los derechos humanos se fundamentan en la profunda convicción de la dignidad, la libertad y la igualdad del ser humano.

Los sentimientos identificados fueron de ira y depresión, provocados por el irrespeto de sus derechos: **“A mi nadie me ayuda en nada, yo tengo que hacer todo y no tengo derecho ni a salir de casa”, “Yo algunas veces me siento muy deprimida cuando veo que otras mujeres pueden ir al salón de belleza y yo no puedo hacer lo mismo”.**

Tema #3: Los derechos de las mujeres

Objetivos:

- Apoyar el proceso de concientización de las integrantes del grupo sobre sus derechos.
- Promover el manejo de sentimientos de las participantes con relación al tema de los derechos humanos.

Técnicas:

- Animación: El árbol de la montaña.
- Exposición grupal sobre derechos humanos.

Resultados:

Las exposiciones preparadas por las integrantes del grupo, generaron la expresión de sentimientos de culpa que experimentan cuando disponen de un espacio propio: **“Donde yo estoy está mi hijo, por que de lo contrario yo me siento culpable por no estar con él”.** Tradicionalmente las mujeres asumen el

cuidado de los niños y niñas enfermos (as), así como las principales tareas del hogar, sin contar con apoyo de otras personas en este tipo de funciones, que se incrementan con la presencia de un hijo portador de un padecimiento crónico e invalidante.

Tema # 4: La autoestima

Objetivos:

- Identificar la influencia de la enfermedad de los niños y niñas en la autoestima de las madres.

Técnicas:

- Lectura y comentario de la declaración de autoestima de Virginia Satir.
- ¿Con quien me identifico?.

Resultados:

En esta sesión se identificaron sentimientos contrapuestos respecto a la autoestima de estas mujeres, ya que algunas manifestaron tener una baja autoestima, asociada a la falta de dedicación a sí mismas y las dificultades que tienen para llevar una vida semejante a otras mujeres que pueden recrearse, estudiar, compartir con su pareja y otras personas. Estos sentimientos se conjugan con otros como el enojo por tener un hijo o hija enferma, por considerarse "responsables" de haber aportado 50% del gen causante de la enfermedad y porque en los centros de salud, según

indicaron, refiriéndose al Hospital Nacional de Niños, no se les brinda un trato humano por parte de algunos profesionales, ni disponen de una estructura acorde a las necesidades de sus hijos e hijas.

Según Peña(1996) el bajo nivel de autoestima conformado por una imagen negativa de sí mismas afecta de manera importante el desarrollo humano de estas personas y de sus capacidades.

En contraposición algunas de ellas manifestaron que su autoestima es alta porque se consideran personas especiales, con capacidad y fortalezas para enfrentar la enfermedad del hijo o hija, visualizándolo como un don que Dios les ha dado para cuidarlos (as).

Con el desarrollo de este tema se pudo evidenciar como las madres asocian su autoestima directamente con la enfermedad de sus niños y niñas y la capacidad que poseen para enfrentar su enfermedad.

Tema # 5: Fortalecimiento de la autoestima.

Objetivos:

- Manejar los sentimientos que faciliten a las mujeres el fortalecimiento de su autoestima.

Técnicas:

- El Espejo.
- Tus virtudes y mis virtudes.

Resultados:

Los principales resultados obtenidos en esta sesión fueron el reconocimiento de las fortalezas que tiene cada una de estas mujeres y madres. Identificándolas principalmente en función de su rol materno y como cuidadoras de sus hijos e hijas enfermas. Además se logró el espacio para el apoyo y estimulación entre las miembros, las cuales pudieron destacar las virtudes de sus pares, por ejemplo: **"Eres valiente y luchadora, un ejemplo para todas las demás madres, me siento orgullosa de compartir contigo, eres especial, tu persona irradia paz y confianza"**.

El reconocimiento de las fortalezas de las mujeres permite, de acuerdo a la teoría de Peña (1996), ayudar a romper el bajo nivel de autoestima. Según esta autora es necesario pensar positivamente, tener aceptación de las debilidades y fortalezas y tener elogios para mejorar la autoestima.

Tema # 6: El estrés

Objetivos:

- Promover la expresión de sentimientos en torno al estrés que origina en las madres la presencia de un hijo o hija enferma.
- Construir conjuntamente con las madres estrategias para mejorar el manejo del estrés.

Técnicas:

- La papa caliente.
- Ejercicio de relajación.

Resultados:

De la sesión cabe destacar que las madres consideran que el estrés en sus vidas se genera principalmente por las situaciones que surgen en torno a la enfermedad de su hijo o hija, y no propiamente por la enfermedad, ésto significa que los problemas en el contexto familiar y social, tales como los conflictos de pareja, rivalidad entre hermanos, críticas de vecinos y familiares y el recargo en las labores domésticas son las causantes del estrés. Dichas causas coinciden con el planteamiento de Carreño y Posada (1996), quienes asocian el estrés a los estímulos a los que están expuestas las personas en su vida cotidiana, provocando desequilibrio y desarmonía.

Estas mujeres visualizan que el estrés está presente en sus vidas siempre y que ésto repercute en su estado físico y emocional, por medio de síntomas tales como dolor de cabeza y muscular, insomnio, fatiga, pérdida de apetito entre otras. Algunas recomendaciones que surgieron de la discusión grupal se orientan a la aceptación de responsabilidades que se puedan cumplir, delegar funciones en otros miembros de la familia, no preocuparse tanto de los quehaceres del hogar, aprender a decir no, liberar tensiones innecesarias, alimentarse correctamente, respirar bien, y practicar regularmente un ejercicio al aire libre.

Tema # 7: Las redes de ayuda mutua

Objetivos:

- Promover la importancia de las redes de apoyo mutuo en la familia para atender las necesidades del paciente.
- Construir conjuntamente con las madres alternativas para mejorar la atención y satisfacción de las necesidades de sus hijos e hijas y las propias.

Técnicas:

- Trabajo conjunto.
- Lectura "Asamblea en la Carpintería".

Resultados:

El desarrollo de esta sesión facilitó la expresión de los sentimientos de las madres con relación al recargo de tareas originado por el cuidado de la persona enferma, motivo por el cual estas mujeres manifiestan sentirse "**agobiadas**".

De la realimentación grupal se rescató la importancia de: distribuir responsabilidades en cuanto al cuidado del o la paciente, establecer comunicación entre los miembros de la familia y buscar redes de apoyo familiares, comunales e institucionales para atender de mejor forma las necesidades propias y las de sus hijos e hijas enfermas.

Tema # 8: El duelo

Objetivos:

- Reflexionar en torno a una película las diferentes etapas del duelo que experimentan las familias de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

Técnica:

- Vídeo foro de la película "Luchando por la vida".

Resultados:

Se rescató la importancia del trabajo que realizan las madres día a día para brindar una mejor calidad de vida a sus hijos e hijas. Del análisis de la película se destaca que las familias de pacientes con enfermedades progresivas experimentan pérdidas constantes conforme avanza o evoluciona la enfermedad en sus hijos(as).

Tema # 9: Las etapas del duelo.

Objetivos:

- Promover el manejo de sentimientos de las madres con relación al duelo. Identificar las etapas del duelo que han experimentado las participantes durante el proceso de diagnóstico y avance de la enfermedad.

Técnicas:

- Técnica Identificación.
- Análisis de casos.

Resultados:

De la sesión se rescata que las madres han experimentado diversas etapas del duelo que coinciden con las expuestas por (Kübler, SF) : negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación. Algunas de ellas no han logrado aceptar la enfermedad y futura muerte de sus hijos e hijas y se encuentran viviendo una etapa de ira y depresión. Por el contrario, otras hablan con naturalidad de la muerte de sus hijos (as), por lo que se constituyeron en un recurso de apoyo para aquellas participantes que han tenido mayores dificultades para aceptar la enfermedad y muerte de sus hijos (as).

Tema #10: Evaluación final

Objetivos:

- Identificar los resultados del proceso con relación al manejo de sentimientos de las madres.
- Destacar las fortalezas y limitaciones del proceso y de las facilitadoras.

Técnicas:

Perfil de entrada para evaluar cumplimiento de objetivos.

Resultados:

De los resultados obtenidos por medio de la aplicación del perfil de salida con relación al perfil de entrada se tiene que: se logró una mejora en el manejo de sentimientos de las madres con relación a la enfermedad de sus hijos(as) y el

duelo. Además se dio un equilibrio entre la dedicación a los cuidados de sus hijos e hijas y su autorrealización personal, se fortalecieron redes de apoyo entre las miembros y extra grupo, se construyeron estrategias para satisfacción de necesidades y se mejoró la comunicación entre las miembros del grupo. Lo anterior repercutió en el aspecto psicológico, social y familiar de estas mujeres, ya que lograron responder al reto de tener un hijo(a) enfermo(a), manteniendo el sentido de vitalidad, no recurriendo a psicofármacos y asumiendo una actitud positiva ante la vida y la enfermedad.

El proceso grupal permitió el logro de los objetivos generales y específicos planteados en el proyecto, lo cual se evidencia en los resultados obtenidos en la aplicación del perfil de salida descrito anteriormente.

Trabajo Social en el escenario grupal

El trabajo terapéutico bajo la modalidad de grupo operativo, es una forma de intervención de Trabajo Social que permite el desarrollo de habilidades y destrezas para el trabajo grupal.

El rol del Trabajo Social como facilitador permitió orientar el proceso hacia el cumplimiento de la tarea y objetivos grupales, en aras no solamente de mejorar aspectos metodológicos en lo concerniente a la intervención, sino también en el impacto logrado con las integrantes del grupo; como seres humanos integrales que poseen potencialidades, las cuales se fortalecieron en la experiencia grupal.

CONCLUSIONES

- Se logró la participación regular de nueve miembros a pesar de las dificultades y características de la población con relación a tener un hijo(a) con un padecimiento crónico e invalidante.
- El desarrollo del proceso grupal permitió a estas mujeres expresar sus sentimientos con relación a la enfermedad y muerte de su hijo e hija, en un ambiente de confianza, lográndose el cumplimiento de la tarea y el cambio del ecro grupal.
- La expresión de sentimientos (culpa, enojo, negación, depresión) facilitó a las participantes encontrar apoyo en otras mujeres que han vivido situaciones similares.
- Se fomentó la construcción de estrategias de solución entre las miembros y extra grupo, ésto en función de sus propias necesidades y las de sus hijos e hijas enfermas.
- Se detectaron necesidades de carácter biopsicosocial, lo que justifica la importancia de retomar esta experiencia grupal para orientar la intervención institucional (Hospital Nacional de Niños) por medio del trabajo en equipo interdisciplinario.
- Se logró la consolidación del grupo como el espacio que les permitió a estas mujeres su autorrealización y el desarrollo de proyectos personales.

BIBLIOGRAFÍA

ALVAREZ LÓPEZ, MARCELA Y OTRAS (1996). Hacia una exploración de seis personas con enfermedades degenerativas. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Orientación y Educación Especial. Facultad de educación Universidad de Costa Rica.

AMADOR DEBERNARDÍ, ROCÍO (1998). El Grupo Operativo: Un modelo terapéutico para empoderar a madres de niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas. Sistematización de la práctica para optar por el título de magistra en Trabajo Social con énfasis en intervención terapéutica, Universidad de Costa Rica.

BUSCAGLIA, L. (1992). Los discapacitados y sus padres. Buenos Aires: Compañía Impresos Argentina.

CARREÑO, MARÍA CALUDIA Y POSADA MÓNICA (1996). Primeros auxilios contra el estrés. Bogotá, Colombia.

FEJERMAN, N (1988). Neurología Pediátrica. Editorial El Ateneo, Argentina.
KÜBLER, ELIZABETH (S. F.). Sobre la muerte y los moribundos. Ediciones GRIJALBO S.A. Barcelona.

PEÑA, MARINA (1996). La Nación: "Autoestima la imagen de uno mismo". Miércoles 17 de abril, pág. 20.

PÉREZ, LUNO ANTONIO (1991). Estado de derecho y constitución. Editorial Tecnos, Madrid.

OBANDO, IRIS y URRUTIA SILVIA (1993). Crisis familiares ante las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central en niños. Costa Rica, Hospital Nacional de Niños.

VALVERDE, YESENIA (2000). Sistematización del proceso grupal con madres de niños, niñas y adolescentes portadores de enfermedades neurodegenerativas. Departamento de Trabajo Social, Hospital Nacional de Niños.