

Universidad Nacional
Facultad de Ciencias Sociales
Academia: Escuela de Psicología

Proyecto Final de Graduación

Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. En un periodo de ocho meses.

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología.

Sustentantes:

Bach. Carolina Naranjo Mejía

Bach. Pamela M. Mora Acuña

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

Mayo, 2020

Tribunal Examinador:

Presidente Decano de la Facultad de Ciencias Sociales (o su representante)

Director de la Unidad Académica (o su representante)

Responsable Académico: MSc. Celia Víquez Rojas

Lector: MSc. Sebastián Morera Soto

Lectora: MSc. Teresita Campos Vargas

Sustentantes:

Bach. Carolina A. Naranjo Mejía

Bach. Pamela M. Mora Acuña

"Hoy voy a hablarte de mis héroes

Que me vieron crecer,

...

La belleza está en el interior

Recuérdame, aunque te diga adiós (Adiós, adiós)

Debo dejar de ser algo que no soy

Llorar me tranquiliza los problemas de la vida

Elimina de tu vida, si elimina tu sonrisa

Hay una lágrima por cada risa (Ja, ja, ja, ja)

Eres más valiente de lo que crees (Mmh-mmh)

¿Por qué tenemos que crecer?

...

La vida no es perfecta para ser maravillosa

Soy una hermosa mariposa

Tu identidad es tu posesión más valiosa

Protégela a toda costa

Recuerda siempre quién eres y ya está

...

De ellos aprendí

Que por mucho que vuele lejos de aquí

Seguirán siempre junto a mí.

Letra: De Ellos Aprendí (Fragmentos)

David Rees

Dedicatoria

Gracias a Dios por permitirme cumplir esta meta y por siempre demostrarme que tenía el control de todo lo que pasaba. Mami y papi, gracias por ayudarme a cumplir mi sueño de ser profesional y darme la oportunidad de estudiar, por motivarme cada vez que quise rendirme, por recordarme lo capaz que soy, por enseñarme a ser una buena persona y profesional, pero sobre todo por enseñarme con su ejemplo a creer en mí.

A Celia, porque definitivamente en este proceso se volvió el modelo por seguir, como profesional, pero más como persona. Gracias por el tiempo, los sacrificios, los aprendizajes, el llanto, las risas, las lecturas y todo el amor. ¡Gracias porque con el ejemplo me enseñó una de las lecciones más grandes de mi vida!

A mis fichas claves: Pao, gracias por escucharme, por preguntar siempre y por intentar entender la psicología, Mely, gracias por estar siempre presente, apoyarme y animarme cuando lo necesité. Noe, gracias por ser el equipo que requerí cuando hizo falta sin pedírselo, Luisk, gracias por recordarme que el aprendizaje va más allá de lo académico y por escucharme cuando lo necesité. Caro, mi reconocimiento por presionarme a terminar, Cathita, gracias por vivir conmigo este proceso y darme siempre el mejor consejo. Anita, gracias por el consejo a tiempo, por escuchar y ser parte de este proceso desde el inicio del primer curso de Metodología.

Meli Monge, gracias por darme la oportunidad de crecer profesionalmente y por llegar a mi vida en el momento correcto. Sebas, gracias por tanto amor, consejos, apoyo, pero sobre todo por creer en el trabajo.

A las chicas y chicos que fueron parte de este proceso, gracias por recordarme lo lindo que es ser niña y por enseñarme tanto con sus vidas.

Carolina Naranjo Mejía.

Dedicatoria

Dedico este proyecto a Dios quien me dio las fuerzas, el amor, la sabiduría y la constancia para iniciar, desarrollar y finalizar mi Licenciatura y por regalarme la bendición de poder crecer personal y profesionalmente en mi vocación, la Psicología. A Él le agradezco por haberme puesto ángeles en el camino para guiarme en esta maravillosa experiencia.

Agradezco a la Unidad de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños por habernos abierto las puertas para iniciar un proceso tan enriquecedor y aportar en la atención psicológica a la población beneficiaria.

A la profesora Celia, gracias por unirse en esta travesía; por sus retroalimentaciones profesionales en los documentos, las reuniones constantes y por brindarnos su cariño y esfuerzo entre los momentos de risas y frustraciones. A Sebas y a Teresita, no solo por su respaldo profesional, sino por ser amigos y cómplices, motivándonos a dar lo mejor de nosotras y recordarnos que cada pequeño cambio, tiene grandes resultados.

A mis padres, por haberme brindado su amor incondicional, oraciones y apoyo económico. Les agradezco por haber estado presente en todos los momentos de mi vida, tanto en las buenas como en las malas, guiándome con amor y paciencia. A mis hermanos por apoyarme y motivarme para continuar con mi vocación y a valorar aún más lo importante que es el cariño y la unión entre hermanos.

A Cinthia, mi mejor amiga, por los momentos de escucha y empatía que me permitieron tener una perspectiva más humana durante toda esta etapa. A Siverio y a Salas, por los momentos de risa que me levantaron siempre el espíritu. A Juan y a Alonso, por ayudarme a seguir adelante con “cerebro y corazón” hasta el final.

A mi compañera Carolina, con quien afronté retos que nos hicieron madurar y cumplir con nuestra meta. Gracias por su compromiso y responsabilidad.

Pamela M. Mora Acuña.

Agradecimientos

Agradecemos a las familias que de alguna u otra manera fueron parte de este proyecto. ¡Gracias! por brindarnos la oportunidad de conocer un poco de cada uno (a) de ustedes, por brindarnos la confianza de compartir con nosotras historias, experiencias, risas, lágrimas, juegos, emociones, sentimientos y demás. Gracias por ayudarnos a crecer personalmente y ayudar en nuestra formación profesional. Los llevaremos siempre en nuestros corazones con mucho cariño. Gracias a las chicas por recordarnos lo lindo que es jugar y divertirse, ¡Gracias S, C, L, J y C!

Estaremos eternamente agradecidas por la confianza y apertura brindada por el Hospital Nacional de Niños, al abrimos las puertas del Servicio de Cuidados Paliativos; nuestro reconocimiento a la Dra. Lisbeth Quesada por creer en nuestra propuesta y trabajo, especialmente agradecemos al MSc. Sebastián Morera porque sin la constancia, perseverancia, apoyo, consejos, apertura y amor no hubiese sido posible desarrollar el proyecto, ¡Gracias por ser ese apoyo que necesitamos en los momentos que quisimos rendirnos, gracias por creer en nosotras como personas y como profesionales!

También, agradecemos a todos (as) los profesionales que apoyaron el desarrollo de este proyecto: gracias, Teresita, por el tiempo, el apoyo y la lectura, y a Paula, por ser la persona que impulsó este proyecto desde las aulas. Gracias también al equipo médico y técnico de la Clínica por brindarnos los espacios, por prestarnos los horarios, por acomodar sus horas de consulta para que esto fuera posible.

Por último, agradecemos a nuestras familias, a nuestros padres y madres que apoyaron cada una de las etapas; pero sobre todo a la tutora, mentora y guía de este proceso, por sostener la confianza y la palabra, por todo el acompañamiento profesional pero también el cariño y calor humano que nos brindó en todo momento, ¡Nuestro reconocimiento a Celia, por empezar y terminar esta historia!

Carolina y Pamela.

Resumen ejecutivo

El presente documento corresponde al planeamiento, elaboración y desarrollo del proyecto adscrito al Comité Ético Científico del Hospital Nacional de Niños (HNN), que pertenece al Trabajo Final de Graduación para obtener el grado académico de Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional, realizado por las sustentantes Carolina Naranjo Mejía y Pamela M. Mora Acuña.

El proyecto tuvo lugar en la Clínica de Cuidados Paliativos (C.C.P.) y Control del Dolor en el HNN, fundada en el año 1990 por la Dra. Lisbeth Quesada Tristán. La C.C.P. y Control del Dolor del HNN, una organización costarricense sin fines de lucro que tiene como objetivo atender a los (as) niños (as) en condición de vida limitada o en fase terminal.

Se utilizó como metodología, la Investigación Acción, la cual impulsa una forma de producción científica basada en la reflexión de los propios sujetos de investigación.

Se propuso como objetivo promover los recursos psicológicos en hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) de la C.C.P. y Control del Dolor del HNN por medio de un proceso de acompañamiento psicológico, desde la intervención-acción que culminó con la elaboración y validación de una guía de acompañamiento psicológico. En ella se incluyen propuestas concretas de sesiones lúdicas que pueden ser empleadas para trabajar con hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa que presenten una discapacidad motora-física significativa. Las sesiones están dirigidas a niños (as) de siete a doce años.

Dentro del marco del diagnóstico participativo se lograron identificar como principales amenazas psicológicas: una baja capacidad para verbalizar y reconocer las emociones, dificultades en su manejo, y de igual manera dificultades en el proceso de autoconocimiento. También se reconoce como amenazante el rol tradicional de género, en el tanto la labor de cuidadora se vivencie como un mandato social por sexo biológico, aunado a la ausencia afectiva de la figura paterna. Y como principales recursos

psicológicos, se destacan: el manejo de la comunicación asertiva en el núcleo familiar, tendencia a la autonomía y el liderazgo, capacidad de adaptación, y estilos de vida dirigidos a la práctica de valores como: el optimismo, la colaboración, el amor, el respeto, la solidaridad y la cooperación.

Como principal resultado se diseña la guía: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*, a partir de un diagnóstico participativo y validada con un grupo de hermanos de pacientes con DMD. En la propuesta metodológica se desarrollan los siguientes contenidos temáticos: autoconocimiento, manejo de las emociones, capacidad de adaptación, igualdad de género, y convivencia.

De acuerdo con la evaluación e impresiones recogidas de las personas participantes se puede concluir que espacios dirigidos a potenciar los recursos y disminuir las amenazas de los hermanos (as) de niños (as) con enfermedades neurodegenerativas, constituyen procesos importantes de crecimiento personal, que deben promoverse desde esfuerzos institucionales y no gubernamentales.

Se concluye en la importancia de atender a los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes de la C.C.P. ya que ellos (as) también atraviesan un proceso de cambio emocional, psicológico, y de readaptación radical que considerando su etapa de desarrollo, las exigencias emocionales que implica ser hermano de un paciente con DMD pueden sobrepasar las capacidades y habilidades de afrontamiento de algunos (as) niños (as), lo que puede traer como consecuencia el origen de conductas de riesgo y/o poco saludables para su desarrollo. Por medio de actividades y/o proyectos dirigidos a los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes con DMD que faciliten la reconstrucción de su mundo emocional, donde sus emociones sean valoradas, validadas y respetadas. Esto permitiría reconocer a los (as) hermanos (as) como parte importante de la dinámica familiar, y fomentar su salud mental.

Por último, se recomienda considerar la implementación de la guía: *“Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños”*, como una propuesta programática en el plan de trabajo de la CCP, dado que las investigadoras han brindado la autorización absoluta para su réplica y ajuste según lo necesite la población.

Palabras clave:

Recursos Psicológicos, Amenazas Psicológicas, Acompañamiento Psicológico, Buenas Prácticas Psicológicas, Cuidados Paliativos Pediátricos.

INDICE GENERAL:

| | |
|--|----|
| INDICE GENERAL:..... | IX |
| I. Introducción..... | 16 |
| 1.1. Referencia al tema de interés por las investigadoras..... | 16 |
| 1.2. Justificación, pertinencia del proyecto..... | 17 |
| 1.3. Aporte a la psicología y del/la psicóloga (a) en el tema..... | 20 |
| 1.4. Objetivos del proyecto..... | 21 |
| 1.4.1. Objetivo General..... | 21 |
| 1.4.2. Objetivos Específicos..... | 21 |
| 1.5. Principales resultados..... | 22 |
| II. Referente contextual o Marco Situacional..... | 24 |
| 2.1. Contextualización Institucional..... | 24 |
| III. Propuesta o estrategia metodológica..... | 27 |
| 3.1. Marco Referencial..... | 27 |
| 3.1.1. Antecedentes..... | 27 |
| 3.1.2. Fundamentos teóricos..... | 30 |
| 3.1.3. Propuesta metodológica..... | 38 |
| 3.1.4. Tareas, roles y/o funciones de la psicóloga (o)..... | 41 |
| 3.2. Estrategias de evaluación de la propuesta..... | 44 |

| | |
|--|----|
| 3. 2. 1. Indicadores de logro, medios de verificación, resultados obtenidos y productos | 44 |
| 3. 2. 2. Estrategias monitoreo y evaluación | 44 |
| IV. Resultados | 46 |
| 4. 1. Presentación del proceso vivido | 46 |
| 4. 1. 1. Ejecución Fase 1. Diagnóstico grupal..... | 46 |
| 4. 1. 2. Ejecución Fase 2. Diseño de la guía participativa | 50 |
| 4. 1. 3. Ejecución Fase 3. Ejecución y consolidación de la guía breve de acompañamiento psicológico..... | 52 |
| 4. 2. Presentación de resultados | 54 |
| 4. 2. 1. Indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos. Fase No.1 | 55 |
| 4. 2. 2. Indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.2 | 56 |
| 4. 2. 3. Indicadores de logro, nivel de cumplimiento y productos Fase No.3..... | 57 |
| 4. 3. Discusión de resultados | 58 |
| 4. 3. 1. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados por las personas cuidadoras de los (as) participantes | 59 |
| 4. 3. 2. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados por los (as) psicólogos (as) de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor | 62 |
| 4. 3. 3. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados en la observación participante de la familia | 66 |

| | |
|--|-----|
| 4. 3. 4. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados en las sesiones lúdicas con los (as) participantes como parte del proceso diagnóstico | 68 |
| 4. 3. 5. Propuesta metodológica para la guía de acompañamiento psicológico | 76 |
| 4. 3. 6. Ejecución y consolidación de la propuesta metodológica para la guía de acompañamiento psicológico..... | 84 |
| V. Consideraciones finales..... | 85 |
| 5. 1. Perspectivas a futuro relacionadas con el campo de intervención y el rol del o la profesional en psicología en el mismo..... | 85 |
| 5. 2. Aprendizajes logrados | 87 |
| 5. 3. Conclusiones y recomendaciones | 89 |
| 5. 3. 1. Conclusiones | 89 |
| 5. 3. 2. Recomendaciones | 92 |
| BIBLIOGRAFÍA | 97 |
| ANEXOS | 105 |
| Anexo No.1. Formularios de autorización de investigación- CEC-NHH | 105 |
| Anexo No.2. Consentimiento informado con sellos del CEC-HNN..... | 109 |
| Anexo No.3. Asentimiento informado con sellos del CEC-HNN | 113 |
| Anexo No.4. Hoja de registro de participantes con sellos del CEC-HNN | 115 |
| Anexo No.5. Matriz de Indicadores de logro, medios de verificación y productos | 116 |

| | |
|---|-----|
| Anexo No.6. Instrumento: Guía de entrevista semiestructurada diagnóstica dirigida a personas cuidadoras | 119 |
| Anexo No.7. Instrumento: Guía de entrevista semiestructurada dirigida a los (as) psicólogos (as)..... | 122 |
| Anexo No.8. Instrumento: Guía de observación participante | 124 |
| Anexo No.9. Imágenes: Juego de memoria y charadas para observación participante | 131 |
| Anexo No.10. Fotografía: <i>Alfombra mágica</i> (análisis FODA) | 136 |
| Anexo No.11. Instrumento: " <i>Mi historia familiar</i> ": libro para diseño del cuento | 137 |
| Anexo No.12. Fotografía: Creación de títeres | 142 |
| Anexo No.13. Instrumento: Formulario de evaluación de la propuesta realizada dirigida a las participantes del proceso | 143 |
| Anexo No.14. Guía: " <i>Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños</i> " | 146 |

INDICE DE CUADROS

| | |
|---|----|
| Cuadro 1. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.1 | 55 |
| Cuadro 2. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.2..... | 56 |
| Cuadro 3. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos. Fase No.3..... | 57 |
| Cuadro 4. Definición de amenaza psicológica y recurso psicológico por parte de personas cuidadores de participantes | 59 |
| Cuadro 5. Amenazas Psicológicas identificadas por las personas cuidadoras | 60 |
| Cuadro 6. Recursos Psicológicos identificados por las personas cuidadoras | 61 |
| Cuadro 7. Amenazas Psicológicas identificadas por los (as) psicólogos (as) de la CCP..... | 64 |
| Cuadro 8. Recursos Psicológicos identificadas por los (as) psicólogos (as) de la CCP..... | 65 |
| Cuadro 9. Amenazas y recursos de tipo psicológico, con su respectivo contrapeso | 65 |
| Cuadro 10. Recursos psicológicos identificados a partir de la observación participante a las familias..... | 66 |
| Cuadro 11. Amenazas psicológicas identificados a partir de la observación participante a las familias..... | 68 |
| Cuadro 12. Definición factores internos | 70 |

| | |
|--|----|
| Cuadro 13. Amenazas y recursos psicológicos internos identificados por los (as) participantes | 71 |
| Cuadro 14. Definición factores externos | 72 |
| Cuadro 15. Amenazas y recursos psicológicos externos identificados por los (as) participantes | 73 |
| Cuadro 16. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, de mayor frecuencia en los distintos momentos del proceso diagnóstico | 76 |

Listado de abreviaturas

CCP: Clínica de Cuidados Paliativos

CEC: Comité Ético Científico

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

DMD: Distrofia Muscular de Duchenne

HNN: Hospital Nacional de Niños

I. Introducción

1.1. Referencia al tema de interés por las investigadoras

El interés por el tema desarrollado surge tras la experiencia de un voluntariado y distintos caminos que fueron convergiendo en interés respecto al trabajo de la psicología desde el ámbito hospitalario con niños (as).

El presente proyecto tuvo como objetivo promover los recursos psicológicos en hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) de la C.C.P. y Control del Dolor del HNN por medio de un proceso de acompañamiento, para fortalecer recursos y disminuir amenazas, ambas de tipo psicológico, que les permita a los (as) niños (as) un desarrollo saludable por lo que se diseñó una guía denominada: "FORTALECIENDO NUESTROS RECURSOS PSICOLÓGICOS. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas, hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños", que retoma aspectos relacionados con el autoconocimiento, el manejo de emociones, la capacidad de adaptación, la igualdad de género y la convivencia.

La población meta fue definida después de varias conversaciones con el equipo de la C.C.P y principalmente con uno de sus psicólogos, quien fue el profesional a cargo de la supervisión del proyecto por parte de la institución.

Se justifica la importancia y relevancia académica del proyecto, así como el aporte institucional que brinda su culminación y entrega de la guía para el HNN. También se hace una referencia sobre la historia de la C.P.P y el Control del Dolor

del HNN; así como de los principales antecedentes que respaldan el vacío académico en cuanto a investigaciones y/o proyectos en el tema.

Seguidamente, se realiza la contextualización teórica bajo la cual fue enmarcado el proyecto: proceso evolutivo de las enfermedades neurodegenerativas en el caso de la Distrofia Muscular de Duchenne, la Psicología de la Salud con un enfoque a la infancia y los Cuidados Paliativos Pediátricos y modelos de intervención, específicamente el modelo de “Amenazas-Recursos” de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004).

Se presenta la propuesta metodológica diseñada y validada, especificando cada una de las fases en las que se desarrolló. Posteriormente, se detalla el proceso vivido, por medio de la explicación de las estrategias puestas en marcha para alcanzar los objetivos y generar los productos. Por último, se realiza una profundización de los principales resultados obtenidos, y se presenta la propuesta y base teórica del planteamiento metodológico: *“Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas, hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños. Al final, se presentan recomendaciones y consideraciones a la C.C.P. del HNN, a la persona facilitadora de la guía y a la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional.*

1. 2. Justificación, pertinencia del proyecto

La C.C.P. y Control del Dolor del HNN reconoce la importancia de vincular a los (as) familiares de los (as) pacientes atendidos (as) en la clínica, en las intervenciones y tratamientos paliativos. Sin embargo, en el caso específico de la atención de los (as) hermanos (as) de pacientes, la clínica no brinda

acompañamiento psicológico en la infancia a esta población, dejándoles sin guía en el pasaje de asimilación y adaptación que se produce en sus vidas a raíz de los cambios que la condición de su hermano (a) pueda producir en su sistema familiar y en sus propias vidas (Morera, comunicación personal, 2017).

La DMD es una enfermedad que va degenerando los músculos en los niños que la padecen, por ende, a largo plazo la movilidad y la capacidad de caminar se pierden, y también como consecuencia de las complicaciones que sus cuerpos van sufriendo algunos de ellos que se vuelven oxígeno-dependientes. Ante esto, su padre y/o madre deben brindarles alta demanda de cuidado. A pesar de que las personas cuidadoras deben de brindar cuidados especiales y constantes para sus hijos con DMD, estos pacientes tienen muchas limitaciones, la mayoría conserva algunas mínimas funciones (por ejemplo la motora fina de sus manos) que aprovechan y deben de ser potenciadas dado que eso les permite algún grado (mínimo) de autonomía. De acuerdo con Ávalos (2015), en Costa Rica la expectativa de vida de los niños con DMD no supera los veinte años, y el fallecimiento ocurre, generalmente, debido a complicaciones respiratorias. Ante esta situación es posible que los integrantes del sistema familiar al que pertenece el niño con DMD puedan requerir atención psicológica que los apoye para sobrellevar los cambios.

Gaite, García, González y Lamuño (2008) demuestran que las enfermedades raras, como es el caso de la DMD, en los (as) niños (as) tienen repercusiones de gran alcance, al extenderse desde las personas enfermas hasta quienes forman parte de su entorno, y que afectan las diversas facetas de la vida como son las relaciones familiares y sociales, así como las actividades cotidianas.

Villalba (2015) propone que las acciones realizadas en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos (C.P.P) desde la intervención primaria, deben velar por la atención del (la) niño (a) y de su entorno familiar, acompañándolos durante el proceso de enfermedad y en todas las fases que comprende, incluyendo la muerte. Las actividades realizadas por el personal multidisciplinario encargado deben plantearse en función de las necesidades del (la) niño (a) enfermo (a) y de su familia, por medio de una visión integral que tome en cuenta las características físicas, psicológicas y personales. También, Merino (2004), menciona que la familia constituye la mayor fuente de apoyo personal y social.

Tomando como base la filosofía de los cuidados paliativos, se percibe a los (as) pacientes y sus familiares de manera integral . (Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos, 2016), nació la iniciativa de este proyecto para trabajar con los niños (as), hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, con el objetivo de potenciar recursos y disminuir amenazas de tipo psicológico que les permita un desarrollo personal más saludable por lo que se propuso el diseño de una guía de acompañamiento psicológica. Para ello, se realizó la identificación de las principales amenazas y recursos con los que cuentan estos (as) niños (as) – hermanos (as) para afrontar los cambios que se generan en el contexto familiar ante la enfermedad de uno de sus miembros.

De acuerdo con la revisión bibliográfica que se hizo a nivel nacional e internacional, no fue posible identificar algún recurso de tipo metodológico dirigido al acompañamiento psicológico de los niños (as), hermanos (as) de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Este vacío constituye la razón prioritaria por la que se considera que el proyecto es innovador debido a que propone una guía de

acompañamiento dirigida a una población meta que no ha constituido una prioridad de atención en espacios intrahospitalarios. Actualmente, la clínica brinda este tipo de atención solamente a las familias de pacientes que lo solicitan.

1. 3. Aporte a la psicología y del/la psicóloga (a) en el tema

Para la Psicología, este proyecto constituye un aporte innovador debido a que brinda insumos de corte metodológico para el abordaje y acompañamiento psicológico a los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD. Este recurso constituye un material significativo para el trabajo que podría realizarse por parte del personal de psicología de la C.C.P y Control del Dolor en el HNN. Además, se considera un insumo para la investigación en el área de los C.P.P.

El proyecto se desarrolló en coordinación directa con la C.C.P. y Control del Dolor en el HNN porque reconocieron que suple la demanda que a continuación se describe, la cual fue planteada en un inicio por esta instancia:

“Este proyecto permitirá dar respuesta a la necesidad identificada en materia en el servicio que brinda la Clínica actualmente, debido a que en este momento no se cuenta con ningún programa dirigido al acompañamiento e intervención psicológica con hermanos (as) de los (as) pacientes de nuestra clínica. En este sentido se considera que es necesario brindar este tipo de servicio a los hermanos (as) de pacientes con DMD, con el fin de prevenir posibles conductas de riesgo, con miras a reducir las amenazas a las que se enfrentan, buscando potenciar los recursos psicosociales con los que cuentan para afrontar sanamente el proceso de la enfermedad con la que

deben lidiar en su entorno familiar.” (L. Quesada Tristán, comunicación personal, febrero 8, 2018).

La guía de acompañamiento, producto final de este proyecto, se considera de una aplicación amigable en el tanto contempla elementos de flexibilidad propios de la dinámica laboral en la que se desarrollan los (as) psicólogos (as) de la Clínica de Cuidados Paliativos.

1. 4. Objetivos del proyecto

1. 4. 1. Objetivo General

Promover los recursos psicológicos en hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN por medio de un proceso de acompañamiento psicológico que, desde la intervención-acción, culmine con la elaboración y validación de una guía de acompañamiento psicológico.

1. 4. 2. Objetivos Específicos

1. Identificar los recursos y amenazas psicológicas que presentan los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN ante la enfermedad, a través de un proceso diagnóstico.
2. Desarrollar una guía de acompañamiento psicológico para hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, dirigida a profesionales de psicología que trabajen con esta organización.

3.Consolidar la guía para el acompañamiento psicológico de hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN.

1. 5. Principales resultados

Como resultado final, se cuenta con la elaboración y culminación de la guía de acompañamiento psicológico, la cual fue diseñada a partir de los resultados de la investigación.

Para el diagnóstico fueron empleadas técnicas dirigidas a la identificación de las amenazas y los recursos, de tipo psicológico, tanto desde la percepción propia de las personas participantes en el proyecto, como de las personas cuidadoras inmediatas. Los resultados obtenidos se analizaron posteriormente al proceso de codificación, realizado de forma manual, en el que se identificaron y registraron los hallazgos más importantes para la elaboración de la propuesta de intervención.

Dentro de las principales amenazas psicológicas fue posible reconocer: una baja capacidad para verbalizar y reconocer las emociones, así como dificultades en relación con manejo de emociones. Así como dificultades en el proceso de autoconocimiento. También se reconoce como amenazante el rol tradicional de género, en el tanto la labor de cuidadora se vivencie como un mandato social por su sexo biológico, aunado a la ausencia afectiva de la figura paterna.

Como principales recursos psicológicos, se destacan: el manejo de la comunicación asertiva en el núcleo familiar. Tendencia a la autonomía y el liderazgo. Capacidad de adaptación, y estilos de vida dirigidos a la práctica de valores como: el optimismo, la colaboración, el amor, el respeto, la solidaridad y la cooperación.

A partir de esos resultados se hace la propuesta metodológica de la guía: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*, en la cual se define trabajar los siguientes aspectos:

Autoconocimiento, ya que esto les brinda a las personas la capacidad de reconocerse en cuanto a sus fortalezas y debilidades, con la identificación de las emociones, y además, constituye un eslabón clave para el desarrollo de las otras temáticas. Al respecto, se propone trabajar reforzando el reconocimiento de emociones, desde su validación y el reforzamiento de habilidades que les permitan distinguir los propios sentimientos y su influencia en el comportamiento.

Se postula el trabajo en el reforzamiento de la comunicación asertiva como recurso psicológico, partiendo de que, fortalecerla permite a las personas expresar lo que piensan, sienten y opinan de manera respetuosa, clara, directa y honesta, y además facilita el desarrollo de habilidades para el establecimiento de límites.

Se busca el reforzamiento de la capacidad de adaptación, aspecto que fue identificado, en el diagnóstico, como un recurso psicológico, que facilita la acomodación, ajuste, asimilación e integración.

Se considera el tema de la igualdad de género, dado que fue posible reconocer en el diagnóstico roles de género tradicionales, lo cual puede ir en detrimento del desarrollo integral de la población a la que va dirigido este proyecto, por lo que se considera clave la desnaturalización de los roles de género para promover relaciones de igualdad.

Por último, en la guía, se aborda la convivencia como recurso psicológico por reforzar, dado que se considera que la convivencia está relacionada con todas las

variables que la vida misma implica en sociedad y con el desarrollo de relaciones interpersonales desde una sana convivencia incentiva.

La guía contiene una propuesta teórica y metodológica de cada una de las temáticas anteriormente descritas.

II. Referente contextual o Marco Situacional

2.1. Contextualización Institucional

En Costa Rica, en el año 1990 se fundó el C.C.P. y el Control del Dolor en el HNN por la Dra. Lisbeth Quesada Tristán. Posteriormente, se crea la Fundación Pro-Unidad Cuidados Paliativos bajo su tutela.

A nivel nacional, la C.C.P. y el Control del Dolor para efectos de espacios de atención, está organizada de la siguiente manera: “La oficina de la Clínica ubicada en el HNN, el Albergue San Gabriel y el Albergue Dr. Gastón Acosta Rúa, que funcionan como centros diurnos de cuidado paliativo pediátrico; y la visita domiciliaria (que cubre todo el territorio nacional)” (Irola y Morera, 2016, p.26). Los Centros Diurnos, el “Albergue San Gabriel” en San José y el “Dr. Gastón Acosta Rúa” en Pérez Zeledón (Irola y Morera, 2016) son centros intermedios entre el Hospital Nacional de Niños y el hogar del mismo paciente, en donde se brindan cuidados médicos, de enfermería, de atención nutricional, de tratamiento del dolor y otros síntomas. Además, se cuenta con terapias complementarias, tales como: recreación, rehabilitación, apoyo espiritual y apoyo psicológico tanto al paciente como a su familia. Se procura recibir a los (as) pacientes y a sus familiares en un ámbito cálido y acogedor, y atenderlos de la mejor manera.

La Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN posee los siguientes lineamientos de dirección:

- Política general: “Atención Integral para brindar calidad de vida y alivio del dolor a los niños y adolescentes de la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Nacional de Niños, invocado según los principios de equidad, universalidad, solidaridad y enfoque de género en el territorio nacional.
- Visión: “Mejorar la atención integral de la población menor de edad con dolor, condición de vida limitada o fase terminal, a través de la investigación y docencia de salud del territorio nacional en el área de Cuidados Paliativos Pediátricos.”
- Misión: “Brindar al niño, niña y adolescente con condición de vida limitada y/o fase terminal, así como a su familia una atención eficiente y oportuna, basados en los Principios y Filosofía de los Cuidados Paliativos Pediátricos.”

La C.C.P. y Control del Dolor del HNN es un servicio que recibe apoyo de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo (2016), organización costarricense sin fines de lucro creada en 1992 con el objetivo de atender a los (as) niños (as) en condición de vida limitada o en fase terminal. Su intervención está enfocada desde la perspectiva bio-psico-socio-espiritual en pro de mejorar la calidad de vida de estos (as) niños (as) y dar apoyo a sus familiares (Irola y Morera, 2016).

Según Irola y Morera (2016), los cuidados paliativos son definidos como una estrategia que se emplea para mejorar la calidad de vida de los (as) niños (as) pacientes y sus familiares, que enfrentan una enfermedad sin posibilidad de cura o que amenaza la vida.

El objetivo de la atención psicológica paliativa en dicha institución está dirigido primordialmente hacia los (as) niños (as) en condición de fase terminal de su

enfermedad o niños (as) con algún tipo de enfermedad crónica. De acuerdo con el principio de los C.P.P. que busca ofrecer “cuidados activos totales del cuerpo, mente y espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia (...) que comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (WHO, 1998, citado por Irola y Morera, 2016).

Los esfuerzos de las organizaciones antes mencionadas, encargadas de brindar y de velar por los CPP en Costa Rica, buscan asegurar una mejor calidad de vida y una muerte digna a los (as) pacientes. Todas las acciones son dirigidas para atender y apoyar a los (as) niños (as) y adolescentes que se encuentran bajo la clasificación establecida por la “Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families ^[1]” (citado por Quiroga 2014). Bajo dicha clasificación, la Distrofia Muscular se encuentra dentro del grupo de enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, solamente con opción de tratamiento paliativo que puede ser por largo tiempo.

Se propuso específicamente el trabajo con hermanos (as) niños (as) de pacientes con este tipo de diagnósticos puesto que, al ser una enfermedad crónica, impacta en la vida del paciente y en los demás miembros familiares. La dinámica familiar se adapta a un nuevo estilo de vida, en la cual el paciente se convierte en la prioridad. Irola y Morera (2016) demuestran que la mayoría de estos niños presentan una discapacidad que les hace necesitar apoyo y cuidado de sus encargados en su vida cotidiana, y que por una variable asociada al género son las madres de familia las que tienen que asumir la responsabilidad del cuidado del niño con DMD y de sus demás hijos (as). Esto trae como consecuencia que muchas

1. N.T.: Asociación para niños en Riesgo Vital o en Condición Terminal

veces por la falta de apoyo hacia esas madres cuidadoras, los (as) demás hermanos (as) que no padecen la enfermedad sean dejados en segundo plano y no se les da la misma atención y cuidado dentro del sistema familiar que los (as) hace más propensos (as) a adoptar conductas de riesgo. A pesar de esta situación el hospital brinda, principalmente, atención psicológica a los (as) pacientes, los padres y las madres de familia, pero no a los (as) hermanos (as), razón por la cual nace el interés de desarrollar el proyecto con una población vulnerable y que hasta la fecha ha sido desatendida.

III. Propuesta o estrategia metodológica

3. 1. Marco Referencial

3. 1. 1. Antecedentes

A continuación, se presentan los resultados de las principales investigaciones internacionales y nacionales que sirven como respaldo al presente proyecto. Los documentos consultados reflejan el estado sobre los estudios o los conocimientos desarrollados en la última década sobre la intervención en C.P.P con hermanos (as) de pacientes con DMD.

Bermúdez, González y Ortiz (2016) destacan que las investigaciones desarrolladas y la información con las que se cuenta, se fundamentan en los cuidados paliativos en personas adultas, ya que lideran los estudios relacionados con diagnóstico de cáncer; en cambio, los C.P.P. poseen una escasa información sobre esta temática.

Fokkema, López y López (2013), quienes desarrollaron una investigación sobre el impacto de las organizaciones de padres y de madres de niños con DMD,

destacan el papel protagónico de las madres. Finalmente, Humphrey, Hill, Carroll, Rourke, Kang, y Feudtner (2015) utilizaron entrevistas y aplicaron pruebas como el Sistema de Evaluación del Comportamiento de la Infancia (BASC-2 por sus siglas en inglés) y el Dispositivo de Evaluación de la familia (FAD por sus siglas en inglés) con el fin de estudiar el comportamiento de hermanos (as) de pacientes en fase terminal comparado con la población general de niños (as) de su edad. No obstante, las entrevistas y pruebas fueron suministradas a los padres.

Las investigaciones antes mencionadas demuestran que, en los estudios que se han realizado con respecto a niños (as) con enfermedad crónica (inespecífica) o con DMD a pesar de que se incluye la familia no se destacan ni se diferencian las necesidades de los (as) hermanos (as) a la hora de planear o realizar intervenciones.

Los estudios nacionales en tema de CCP son escasos, en su mayoría están dirigidos a personas adultas y en el área médica, centradas en el paciente con diagnóstico de DMD.

Sancho, Saborío, Céspedes y Azofeifa (2001), en su investigación realizada en el HNN: "Tamizaje de deleciones en pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) o Becker-Kiener (BMD) mediante PCR Multiplex en Costa Rica", contemplan dentro de las principales conclusiones que la identificación de pacientes con deleciones permite buscar las mutaciones genéticas en las mujeres que presenten posible riesgo de ser portadoras y así poder darles un mejor consejo y recomendación genética. Sin embargo, solamente se toman variables de tipo médico- genético y no psicológicas.

Irola y Arce (2003) fomentan la importancia de diseñar protocolos de intervención en cuidados paliativos. En su investigación, desarrollan un módulo en

cuidados paliativos que busca garantizar la atención integral y la calidad de vida a pacientes en fase terminal y/o con alguna enfermedad crónica. El módulo pertenece al Posgrado en Atención Integral de Salud, y es la respuesta que el CENDEISSS y el Proyecto de Fortalecimiento y Modernización del Sector Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social, en el que implementan la actualización adecuada de los conocimientos teórico-prácticos del recurso médico en el primer nivel de atención. A lo largo del módulo se plantean temáticas como: las bases conceptuales de los cuidados paliativos, el perfil psicológico del paciente terminal, derechos del paciente, elementos de cómo abordar la comunicación, aspectos básicos del proceso de duelo, manejo de síntomas estresores (a nivel médico), recursos de apoyo y referencia para el dolor. Si bien es cierto, el módulo es bastante completo en cuanto a una visión médica respecto al paciente con diagnóstico de enfermedad degenerativa no se centra específicamente en niños (as) ni tampoco en la intervención y/o acompañamiento que deberían de tener los (as) hermanos (as) que atraviesan el proceso de enfermedad como parte del sistema familiar.

La Organización Mundial de la Salud plantea la necesidad de que se incorporen a la atención regular del primer nivel de atención de la salud, los servicios de cuidados paliativos y control del dolor (Irola y Arce, 2003), y dentro de esta clasificación se incluye a la familia del o la paciente; actualmente hay poco material con respecto al trabajo con hermanos (as). Propiamente con el tema del proyecto actual, a la fecha de su desarrollo, no se encontró ninguna investigación por lo que se reconoce la importancia de producir insumos que incentiven el trabajo con las familias, de pacientes atendidos en CPC, específicamente con niños (as), hermanos (as) de pacientes, para reforzar el desarrollo de recursos de tipo psicológicos.

En síntesis, se deduce que hay pocos estudios en niños (as) y en particular en hermanos (as), aún cuando todos reconocen la importancia de la atención al sistema familiar.

Asimismo, se reconoce como un aspecto importante, señalar que en al menos dos de los estudios mencionados se subraya el tema de género como uno de los aspectos importantes que involucra la enfermedad DMD. Fokkema, López y López (2013), destacan el papel protagónico de la madre de familia; y en la investigación de Sancho, Saborío, Céspedes y Azofeifa (2001), a pesar de que identifican que ciertas mutaciones genéticas en las mujeres presenten posible riesgo para ser portadoras de DMD, carece del análisis del impacto que podría tener el riesgo de ser portadora (sobre en ese mismo marco del género).

3. 1. 2. Fundamentos teóricos

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) constituye el marco a partir del cual se origina este proyecto, por lo tanto, se considera importante hacer alusión a los principales aspectos de esta enfermedad, aunque no se trabajó con ella directamente.

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una de las enfermedades neurodegenerativas y neuromusculares hereditarias más comunes diagnosticadas durante la infancia, “es una forma recesiva ligada al cromosoma X, de modo que, en general, solo los varones se ven afectados mientras que las mujeres son portadoras y asintomáticas” (Fagoaga, 2016, p. 26). Se encuentra dentro de la clasificación de las enfermedades neurodegenerativas que afectan directamente al Sistema Nervioso Central (SNC).

Su incidencia es que de acuerdo con Fagoaga (2016) de 1/3500-6000 varones nacidos en el mundo, aparecen alrededor de 20.000 nuevos casos cada año. Un artículo recientemente publicado por Vargas, Rodríguez y Gutiérrez (2019), respalda los datos señalando que la DMD afecta a 1 entre 3600 – 6000 nacidos vivos hombres, que lesionan tanto las fibras musculares esqueléticas como las cardíacas, lo que provoca así una degeneración muscular progresiva. El diagnóstico de esta enfermedad se da generalmente alrededor de los cinco años de edad. Dicha enfermedad se caracteriza por la degeneración muscular rápida y progresiva; lamentablemente, dicho avance ocasiona la pérdida de la función muscular, llevando a la pérdida de la marcha y dependencia de silla de ruedas alrededor de los doce años y muerte por insuficiencia respiratoria o cardíaca antes de los veinte años.

Rocha (2015), menciona que la causa es originada por una mutación en el gen codificador de la distrofina, que puede conducir a la disminución o ausencia completa de distrofina; principal proteína que permite el correcto funcionamiento de los músculos. La degeneración muscular progresiva restringe la capacidad de contracción de los músculos, que provoca contracturas y rigidez muscular, la consecuente pérdida de la función muscular y del rango del movimiento.

Vargas, Rodríguez y Gutiérrez (2019), señalan que la enfermedad distrofica de Duchenne presenta el desarrollo de las manifestaciones clínicas en dos grandes fases: la temprana y la tardía. En la primera “fase ambulatoria temprano – ambulatorio tardía”, las manifestaciones clínicas significativas aparecen antes de los seis años de edad: Es importante señalar que los síntomas no son visibles al nacimiento, pero se empiezan a notar por medio de un retraso en el neurodesarrollo. Los primeros síntomas son dificultad para caminar, subir escaleras,

levantarse del suelo, caminar de puntillas y caídas fuertes. Estos niños progresan de manera favorable en cuanto al desarrollo de sus habilidades motoras aproximadamente hasta los cuatro – seis años, pero con un ritmo lento. A partir de este momento y de los años en adelante, presentan un declive progresivo con respecto a la pérdida de la fuerza muscular.

Para la segunda fase, “no ambulatoria temprana – no ambulatoria tardía”, en la mayoría de las personas con DMD la pérdida de la marcha ocurre entre los doce y catorce años, y esto trae como consecuencia la aparición de complicaciones ortopédicas graves y también complicaciones respiratorias asociadas al sueño como consecuencia de la hipoventilación nocturna que les provoca apneas periódicas, cefaleas matutinas, náuseas, fatiga, pérdida del apetito y deterioro cognitivo. Aunado a manifestaciones y complicaciones cardíacas, fracturas constantes; y también se ha detectado que presentan alteración en los campos visuales.

Además, Rocha (2015), resalta que el niño sufre diversos retrasos y déficit en su desarrollo infantil, entre ellos: déficit en el habla y desarrollo del lenguaje, memoria verbal a corto plazo y procesamiento fonológico, retrasos cognitivos y trastornos específicos del aprendizaje. Existe el riesgo de que el niño desarrolle trastornos del comportamiento, trastorno de déficit de atención, trastorno obsesivo compulsivo y trastorno del espectro autista.

Rodríguez, Mondragón, Paz, Chávez y Solís (2010), reconoce el curso progresivo de la enfermedad y debido a la naturaleza crónica e incapacitante, los (as) pacientes diagnosticados ocupan de asistencia para llevar a cabo su rutina diaria. Sin embargo, brindar cuidado puede afectar negativamente la salud psicológica del (la) cuidador (a) porque la carga, el estrés, la depresión y la ansiedad son elementos psicológicos que median.

En síntesis, las particularidades del diagnóstico de DMD en comparación con otras enfermedades neurodegenerativas, están relacionadas con la rápida evolución de sus síntomas ocasionando cambios importantes en el paciente a nivel cognitivo, físico y comportamental; cambios que no impactan exclusivamente al paciente sino que también puede afectar emocionalmente al sistema familiar.

El presente proyecto se desarrolló considerando: la Psicología de la Salud con un enfoque a la infancia; y el modelo de “Amenazas-Recursos” de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004) en el marco de la intervención pediátrica paliativa. Estos fueron seleccionados pues se consideran aspectos teóricos fundamentales para la comprensión y análisis de la vivencia de los hermanos (as) de pacientes con DMD, de la identificación de los recursos y las amenazas psicológicas que influyen en el bienestar emocional de ellos.

3. 1. 2. 1. La Psicología de la Salud: un enfoque a la infancia

El proyecto tuvo como finalidad el diseño de una guía de acompañamiento psicológico para hermanos (as) de pacientes con DMD que reciben atención en el HNN; por lo tanto, se considera vital retomar los conceptos principales de la Psicología de la Salud para comprender las dinámicas de dicho ambiente.

La *salud* es entendida como una integración de distintas dimensiones que influyen en el bienestar físico, psicológico y mental de las personas, mediadas por factores sociales, culturales, ambientales e históricos. Entonces, “la salud es un proceso de desarrollo de recursos que potencian la autorrealización de los individuos, grupos y comunidades” (León, Medina, Barriga, Ballesteros y Herrera, 2004, p.45).

El bienestar psicológico parte de un estado saludable que ayuda a que las diversas situaciones de la vida sean atravesadas de una manera más adaptativa. Samman (2007, citado por Barra, 2012) plantea que dicho bienestar responde al grado con que se le da significado a la vida, a las evaluaciones positivas que hacen las personas de su entorno y lo que ocurre en él.

Por su parte, el concepto de *acompañamiento psicológico* tiene como fin primordial brindar contención y sostenimiento a la persona que se acompaña para prevenir en ella la irrupción de los propios impulsos y sentimientos no saludables, volviendo su mundo interno más manejable, de manera que pueda regular sus reacciones físicas y psíquicas. Propone el fortalecimiento de la persona, que supone reafirmar su valor y sus derechos como ser humano, recuperando la confianza en sus propios recursos. La acción de acompañar se refiere a “*estar al lado de*”, por medio de un apoyo humano reconfortante y con carácter de alivio. Esta tarea incluye, escuchar atentamente, dejar a los (as) otros (as) hablar y comunicarse, pero también darle lugar al silencio ante aquellas situaciones, problemas o preguntas que puedan resultar indecibles. El hecho de que este acompañamiento sea psicológico hace referencia a que se acompañan aspectos de carácter emocional y/o psíquicos (Raffo, 2007).

Ahora bien, ya que se trabajó con una población infantil para el desarrollo del presente proyecto, se tomó asimismo como fundamento la Psicología de la Salud Infantil. Esta aborda diferentes necesidades de tipo médico-psicológicas, y busca atenderlas desde la totalidad del paciente pediátrico, rescata la importancia de intervenciones específicas que busquen reducir los estados elevados de estrés que afectan tanto en el infante como en su núcleo familiar (Oblitas, 2010).

3. 1. 2. 2. Cuidados paliativos pediátricos y modelo de intervención

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituyen una estrategia con el fin de mejorar la calidad de vida de la población menor de edad y sus familiares, en el momento de enfrentarse a una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante (Barbero, Gómez-Batiste, Maté y Mateo, 2016; Irola y Morera, 2014; Villalba, 2015). Por su parte, los cuidados paliativos pediátricos buscan atender a los (as) pacientes a partir del enfoque integral por medio de un equipo interdisciplinario. Focalizan su intervención en el alivio de síntomas, como el dolor y la disnea, y las condiciones de sufrimiento, como la soledad, la tristeza, la depresión y el aislamiento (Irola y Morera, 2016).

Todos estos elementos permiten fomentar el sentimiento del bienestar psicológico. Según García, Manquían y Rivas (2016), el bienestar psicológico se relaciona con los estados emocionales positivos que promueven el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, los cuales se encuentran vinculados con aspectos físicos y psíquicos, posibilitando el desarrollo personal. El entorno del paciente es parte de su proceso de salud, enfermedad, muerte y duelo, por lo que la atención también es brindada a la familia como unidad de atención (Irola y Morera, 2016; Villalba, 2015).

La Organización Mundial de la Salud (citada por Barbero et al., 2016), declara que los cuidados paliativos se pueden proporcionar en cualquier entorno. Define el Cuidado Paliativo como el enfoque que pretende mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias con respecto a los problemas que enfrentan asociados a las enfermedades que resultan amenazantes para la vida. Propone y pretende que

se anticipe y se alivie la experiencia del sufrimiento; el trabajo preventivo psicológico se realiza precisamente porque no se pretende psicopatologizar el sufrimiento.

En la mayoría de los casos, la familia es la principal fuente de cuidado, apoyo y afecto para la persona enferma, por lo que la calidad y cantidad de tiempo que le dedica al lado del paciente difícilmente puede sustituirse, negarse o remplazarse; por lo que rara vez, las personas cuidadoras, pueden tomar tiempo para enfrentar sus propios sentimientos y procesos, ya que están pendientes de proveer apoyo emocional y físico a la persona enferma.

3. 1. 2. 2. 1. Modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés

Modelo utilizado en el campo de intervención psicológica en cuidados paliativos, y que fue empleado como marco referencial para el diseño de la propuesta de acompañamiento psicológico.

Los autores Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004), proponen un modelo conceptual y práctico sobre el sufrimiento, quienes plantean que este es el resultado de una amenaza percibida junto con la impotencia para su afrontamiento.

Una amenaza constituye cualquier obstáculo interno o externo que disminuya el bienestar integral de la persona, que aumenta la sensación de impotencia y que ocasiona síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas (Arranz et al, 2004). Para ello, la intervención buscaría identificar los recursos y las capacidades, en el nivel interno y externo que disminuyan la experiencia del sufrimiento.

Bayés (1998) propone que una estimulación, situación o estado, procedente del organismo biológico y/o psicológico, experimentado por la persona de manera subjetiva como desagradable o negativo, se considera amenaza cuando la integridad o supervivencia física o emocional es percibida como peligrosa. Es

entonces que ante dicha amenaza, la persona evalúa sus recursos y si ante esta situación se siente impotente, es que se genera el sufrimiento.

El sufrimiento, puede amplificar la intensidad o presencia del estado o situación amenazadora; por lo tanto, la falta de control en esta situación puede aumentar. Por esto, los autores plantean el esquema: Amenaza + Impotencia = Sufrimiento, donde el nivel de sufrimiento varía en cada sujeto de acuerdo con sus características específicas de personalidad o estado de ánimo concreto al momento de percibir la amenaza, el cual le afectará positiva o negativamente para afrontar la situación, estado o estimulación.

En el nivel psicológico, las intervenciones deben de estar dirigidas a disminuir el sufrimiento de una persona e incrementar su bienestar, de acuerdo con Bayés (1998), se deberá tomar en cuenta:

- a) Identificar aquellos aspectos biológicos, ambientales o cognitivos que son valorados por la persona (desde su punto de vista) como amenazas.
- b) Compensar, eliminar o atenuar dichos aspectos. En caso de no poder eliminarse, debe procurar suavizar la amenaza que representan.
- c) Descubrir y potenciar los propios recursos con los que cuenta las personas con el fin de prevenir, disminuir o eliminar la sensación de impotencia e incrementar su percepción de control sobre la situación.
- d) En la medida de lo posible, se busca aliviar o eliminar el sufrimiento, buscando aumentar la gama de satisfacciones positivas que indirectamente pueden contribuir a alejar amenazas futuras.

Desde este modelo, y considerando que uno de los objetivos primordiales, en cuidados paliativos, es precisamente la disminución del sufrimiento. Los autores del modelo proponen que la intervención paliativa deberá aliviar, atenuar o eliminar las

amenazas percibidas por el paciente como las más importantes y al mismo tiempo disminuir la sensación de impotencia (aumentando los recursos de afrontamiento) para así eliminar o prevenir el sufrimiento.

De esta manera, se busca que el individuo genere, posea y/o refuerce recursos psicológicos; es decir, los elementos que le ayudarán a enfrentar las situaciones que se perciben como amenazantes y generan sufrimiento, de una manera más adaptativa y saludable, proveyendo mayor bienestar psicológico.

3. 1. 3. Propuesta metodológica

Para el presente proyecto, se utilizó como metodología la *Investigación Acción*, la cual impulsa una forma de producción científica basada en la reflexión de los propios sujetos de investigación. Esto quiere decir que se investiga “con” los actores y no “a” los actores (Yuni y Urbano, 2014). Gracias a esta construcción colectiva se obtiene información holística, integradora y contextual puesto que responde a las necesidades y demandas consideradas relevantes por los sujetos de la investigación.

La investigación Acción es un método de estudio que busca integrar la producción de conocimientos, la participación y la educación de los miembros del grupo a través del proceso. Ahora bien, Blandez (citada por Yuni y Urbano, 2014), menciona los principios metodológicos de la investigación acción, los cuales son: la colectividad, la promoción entre teoría y práctica, la ecología, la flexibilidad, la creatividad, el dinamismo y la criticidad. Se consideran estos principios para el presente proyecto porque significan la guía para desarrollar la metodología y sus fases.

Por medio de esta metodología, se trabajó con las personas participantes en la identificación de las amenazas y recursos, de tipo psicológico, más significativos presentes en sus vidas. A través de cada fase, fueron fomentados los principios de criticidad, creatividad y dinamismo para el logro de los objetivos de cada fase, lo que genera espacios de acercamiento directo y constructivo con la población meta.

Esta metodología resultó apropiada para trabajar intereses, actitudes, relaciones, así como el análisis de determinadas situaciones planteadas en "micro", con el fin de lograr un mayor entendimiento de ellas, (Yuni y Urbano, 2014). La Investigación Acción promueve una espiral introspectiva basada en ciclos de reflexión-acción; es decir, reflexionar, planear, observar y actuar.

Finalmente, considerando el rango de edad y las características cognitivas de la población con la cual se trabajó, fue indispensable utilizar técnicas lúdicas durante las diferentes fases del proyecto, que promovieran el juego simbólico y el juego de simulación, para fomentar la participación y la construcción del conocimiento en los (as) niños (as). El juego simbólico "es aquel que implica la representación de un objeto por otro, simula acontecimientos imaginarios y recrea situaciones y personajes ficticios o reales" (Fernández-Pacheco, 2012, p.77), mientras que el juego de simulación permite que los (as) niños (as) asuman diferentes papeles, se enfrenten a diferentes conflictos, a trabajar en equipo, etc. (Fernández-Pacheco, 2012).

El proyecto fue desarrollado en tres fases, cada una se corresponde con los objetivos específicos, y son las siguientes:

1. Diagnóstico participativo:

El proceso diagnóstico fue realizado por Martínez (1995), quien lo señala, bajo los principios básicos de la metodología participativa, ya que facilita y motiva la

transformación de una realidad. Se partió del contexto de los (as) participantes mediante la discusión y el análisis de sus vivencias al lograr una visión general de la situación del grupo, sin perder de vista las condiciones individuales. Para el diagnóstico fueron empleadas técnicas dirigidas a la identificación de las amenazas y los recursos de tipo psicológico, tanto desde la percepción propia de las personas participantes en el proyecto, como de las personas cuidadoras inmediatas. Dichas técnicas fueron: una entrevista semiestructurada a las madres, como personas encargadas de los (as) participantes; también se realizó una entrevista semiestructurada a profesionales en psicología del servicio de la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños. De igual forma se desarrolló una observación participante con el objetivo de comprender la dinámica de los (as) hermanos (as) en interacción con su sistema.

Otra de las actividades realizadas fue el desarrollo de sesiones lúdicas con la población meta, rescatando técnicas concretas como, por ejemplo, la “*Alfombra mágica*”: adaptación a la técnica análisis de FODA, “*Su historia familiar*” en un libro elaborado por ellas (os) mismos (as); y la construcción de títeres.

2. Diseño de la guía participativa:

Los resultados obtenidos se analizaron por medio de un proceso de codificación, realizado de forma manual, en el que se identificaron y registraron los hallazgos más importantes para elaborar la propuesta de intervención.

La guía se propone a partir de los insumos obtenidos en el proceso diagnóstico grupal, específicamente los relacionados con las amenazas y recursos, de tipo psicológico, presentes en los (as) participantes. Se diseña una propuesta metodológica, acorde con los objetivos específicos para cada sesión, de las

siguientes temáticas: identificación y manejo saludable de emociones, autoconocimiento, liderazgo, comunicación asertiva, capacidad de adaptación, género, proyecto de vida.

3. Consolidación de la guía "Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos.

Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños".

Esta guía contó con una subfase de ejecución, que fueron desarrolladas en sesiones quincenales. Y finalmente, la subfase de consolidación, donde fueron tomadas en cuenta las observaciones producto de la sistematización realizada después de cada sesión, y las recomendaciones del equipo asesor para afianzar y robustecer la propuesta.

Cada una de estas fases, se explica más adelante en el apartado IV, el cual corresponde a la explicación de los resultados, específicamente en la *sección 4.1.*

Presentación del proceso vivido.

3. 1. 4. Tareas, roles y/o funciones de la psicóloga (o)

A continuación, se enlista una serie de funciones, tareas y roles que se sugiere adopte la persona profesional en psicología para la utilización de la guía "*Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños*".

Sobre el rol de la facilitación:

- La participación activa de los (as) niños (as) colaboradores debe ser una condición indispensable. Se requiere reconocer que los (as) niños (as) son

protagonistas en la construcción de su historia por lo que la persona facilitadora debe de tener una postura flexible y dinámica en el trabajo con los (as) niños (as), acompañada de una actitud creativa.

- Es requerido que la persona que facilite estas sesiones adapte su lenguaje a las características de la población específica con la que trabaja, así como tener los conocimientos básicos en el nivel teórico sobre los temas que se abordan en las sesiones. Es clave trabajar desde una perspectiva de género y derechos humanos cada una de las temáticas.

Antes de iniciar las sesiones:

- Es importante tomar en cuenta que el espacio físico donde se vayan a desarrollar las sesiones lúdicas sea cómodo para las personas participantes y bien iluminado; con el nivel de privacidad suficiente, así como el mobiliario necesario y un espacio libre que permita el movimiento.
- Para la planificación del desarrollo de la guía debe de contemplar que:
 - Las sesiones planteadas son dirigidas para acompañar psicológicamente a hermanos (as) de pacientes con DMD entre los siete y los doce años. No obstante, las sesiones pueden ser beneficiosas para hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa.
 - Las sesiones pueden darse de forma consecutiva procesualmente pero también pueden implementarse de manera independiente, sin que esto afecte el resultado y su propósito. Sin embargo, se recomienda iniciar siempre con la sesión sobre Autoconocimiento.

-La actividad "Harina mágica" está presente en todas las mallas ya que se propone como actividad de inicio para cualquiera de las sesiones si son desarrolladas de manera individual. En caso de desarrollarlas de manera procesual, a partir de la segunda sesión se debe iniciar con la actividad rompehielo.

Durante las sesiones:

- La persona facilitadora debe poseer las habilidades de comunicación y escucha asertivas; así como experiencia en dinamizar grupos con niños (as).
- En todo momento se debe incentivar la creación de un espacio seguro para los (as) niños (as) participantes. Es importante también respetar el derecho de no participación cuando así lo demande algún (a) participante.
- Utilizar lenguaje sencillo de acuerdo con el nivel de entendimiento de los (as) participantes.
- Es necesario que la persona encargada del espacio sea sumamente creativa y se pueda promover un ambiente de imaginación que facilite el desarrollo de las técnicas.
- Se le debe de asegurar al niño (a) que no ha hecho nada mal ni es responsable de la enfermedad de su hermano (a). Es importante motivar a los (as) niños (as) a hablar acerca del enojo, la tristeza, el miedo, la culpa, el aislamiento o expresar cualquier otro sentimiento o inquietud que tengan al respecto.

3. 2. Estrategias de evaluación de la propuesta

3. 2. 1. Indicadores de logro, medios de verificación, resultados obtenidos y productos

Para el desarrollo del proyecto se diseñó una matriz de planificación², en la cual se plantean los indicadores de logro, medios de verificación, resultados obtenidos y productos por cada objetivo.

3. 2. 2. Estrategias monitoreo y evaluación

- Monitoreo:

Durante la elaboración de las fases se llevaron a cabo como medios de monitoreo, reuniones quincenales de las investigadoras durante todo el proceso para revisar avances y limitaciones, reuniones mensuales de avance con el supervisor del hospital, de avance con el equipo asesor del proyecto de forma trimestral y al finalizar cada fase.

Durante el desarrollo de las tres fases, se utilizaron diversas herramientas para el registro de la información como las listas de asistencia, guías de observación, los informes ejecutivos que permitieron sistematizar los resultados de las distintas actividades llevadas a cabo (los talleres lúdicos con los (as) hermanos (as), la observación participante y las entrevistas semiestructuradas a las madres de familia y psicólogos (as) de la CCP). Se realizaron también transcripciones de las sesiones lúdicas trabajadas con las familias y las (os) niñas (os).

Las reuniones con el equipo executor significaron un gran apoyo para realizar las modificaciones pertinentes cuando se presentaba alguna limitante en las

2. Ver la Matriz de Indicadores de logro, medios de verificación y productos (Anexo 5)

actividades propuestas y su retroalimentación fue incluida en el proceso. Con la directora responsable del proyecto se mantuvo una coordinación más frecuente para darle seguimiento a cada fase del proyecto.

También, las investigadoras desarrollaron de manera individual un diario de campo para registrar sus impresiones de cada día de trabajo. Se llevaron a cabo más de treinta diarios de campo entre las dos facilitadoras durante todo el proceso del proyecto, lo que ayudó a mantener un proceso de monitoreo activo.

Como parte del compromiso asumido con el CEC-HNN, se enviaron informes trimestrales para reportar los avances y los productos conforme a las fases establecidas en la estrategia metodológica. En total fueron entregados cuatro informes al CEC.

- Evaluación:

Al finalizar la Fase No.3 se procedió a realizar una evaluación de los talleres realizados por medio de un cuestionario de evaluación sobre los talleres, dirigido a las participantes. El cuestionario consistió en una escala de Likert para registrar el nivel de satisfacción por cada actividad desarrollada en las sesiones y dos preguntas abiertas para registrar posibles cambios, los cuales, de manera unánime, calificaron con cinco todas las actividades desarrolladas en las sesiones, por lo que disfrutaron de los espacios lúdicos y fueron de gran aprendizaje.

Consecuentemente, la guía fue ejecutada y por ende validada; asimismo, de manera interna, por medio del equipo asesor fue debidamente examinada, aprobada y sometida a un proceso de ajustes por medio de recomendaciones y observaciones.

IV. Resultados

4. 1. Presentación del proceso vivido

Antes de llevar a cabo las fases, este proyecto fue sometido al procedimiento para la autorización respectiva en cuanto a la ejecución, por el Comité Ético Científico del Hospital Nacional de Niños (CEC-HNN³) con el objetivo de salvaguardar los Derechos Humanos de la población de esta investigación.

4. 1. 1. Ejecución Fase 1. Diagnóstico grupal

El proyecto inició con una reunión con el equipo executor, la directora de la Unidad de Cuidados Paliativos del HNN y los (as) funcionarios (as) de la misma unidad. En esta se presentó la propuesta de la investigación y se coordinaron los detalles para el inicio del proyecto y posibles fechas para la realización de las actividades.

Esta fase correspondió al primer objetivo. Se efectuó bajo el marco del diagnóstico participativo que como Martínez (1995) lo señala, es realizado con los principios básicos de la metodología participativa, ya que este tipo de diagnóstico facilita y motiva a la transformación de una realidad. Cuenta con tres características principales: parte de la realidad de las personas participantes (mediante la discusión y el análisis de las vivencias de los miembros del grupo), busca la reflexión (una vez que se tiene la visión general de la situación del grupo), y motiva un proceso de práctica enriquecida (una vez identificada la situación problema se inicia un proceso de modificación de actitudes y realidades con el objetivo de mejorar).

3. Ver Formulario COM I y COM II (Anexo 1).

Al iniciar la Fase No.1 se realizó un sondeo, en el segundo ciclo del 2018, con las cincuenta y tres familias con un paciente con diagnóstico de DMD que asisten a la clínica, con el fin de contactar a los (as) hermanos (as) como posibles participantes del proyecto. Los criterios de inclusión para las personas participantes fueron: que el (la) hermano (a) y el paciente con DMD convivieran en la misma casa, sin que tuvieran diagnóstico de DMD, estar entre los 7 y 12 años, y tener disponibilidad de asistir a las diferentes sesiones.

Del total, veintiséis familias no contestaron a las llamadas telefónicas, doce familias tenían hermanos (as) que no cumplían con el rango de edad de la investigación, seis familias tenían hijos únicos, una familia no podía participar por las citas médicas del paciente, en una de las familias la hermana del paciente había fallecido y en otra de las familias los (as) hermanos (as) no convivían. En esta fase, se contó con la participación de cuatro familias (seis hermanos (as) en total); sin embargo, tres de ellas abandonan el proceso en diferentes momentos del proceso. Durante la Fase No.1 se trabajó con dos familias (cuatro hermanas (os)); para la Fase No.3, se contó solamente con la participación de una familia ya que las demás familias contactadas y confirmadas no se presentaron a ninguna de las sesiones.

Debido a la posible dificultad para las familias de trasladarse a los encuentros realizados en los salones de la Clínica de Cuidados Paliativos del HNN, se maximizaron los espacios de trabajo y fueron citadas para toda una mañana cada quince días y se trabajaron dos sesiones el mismo día, con un refrigerio de intermedio.

Es importante mencionar que en esta fase solo participaron las madres y sus hijos (as) debido a dos razones: la primera, las madres participantes eran las encargadas directas del cuidado de sus hijos (as) y de la administración de sus

hogares, mientras que los padres no pudieron asistir por sus empleos. La segunda razón, para que las familias asistieran a las actividades, se coordinó el transporte de ambulancia con la clínica, la cual tiene como condición transportar a tres miembros por familia (paciente, hermano (a) y padre o madre).

La entrevista semiestructurada dirigidas a las personas cuidadoras⁴ de los (as) participantes del proceso diagnóstico fue planteada con el propósito de poder tener una visión general de los (as) participantes y su relación familiar/filial. Con la familia 1 la entrevista fue realizada el 14 de junio de 2019, la entrevista a la familia 2 fue realizada el 28 de junio de 2019.

También, se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas dirigidas a los (as) psicólogas⁵ funcionarias de la Clínica de Cuidados Paliativos del HNN, con el objetivo de identificar la percepción de los (as) profesionales acerca de posibles recursos y amenazas, de tipo psicológico, en los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en el servicio, además, su experiencia profesional con dicha población, y los recursos internos y externos con los que cuenta la clínica para el posible desarrollo del acompañamiento psicológico de esta población. La entrevista fue enviada vía correo electrónico, para facilidad de las personas profesionales con el fin de que pudieran completarlas según sus agendas, en la semana del 27 al 31 de mayo de 2019.

Además, se realizó una observación participante⁶ a las familias, la cual fue planeada para realizarse en la sesión del viernes 14 de junio del 2019 y fueron convocadas en total tres familias. Dos de las familias cancelaron su asistencia, por

4. Instrumento: Guía de entrevista semiestructurada diagnóstica dirigida a personas cuidadoras (Anexo No. 6)

5. Instrumento: Guía entrevista semiestructurada dirigida a psicólogos (as) (Anexo No. 7)

6. Instrumento: Guía de observación participante (Anexo 8).

lo que se trabajó con la familia 1⁷ y las participantes con número consecutivo 1, 2 y 3⁸.

Es importante aclarar que la decisión de desarrollar tanto la Fase No.1 como la Fase No.3 en cuanto a la cantidad de participantes se da a partir de la discusión y análisis con el equipo asesor, del contexto identificado a partir del sondeo realizado, al reconocer la imposibilidad real de contar con un número mayor de participantes.

El objetivo de realizar la observación fue identificar el rol de los (as) hermanas (os) en interacción con su sistema familiar por medio del desarrollo de una tarea familiar. La tarea se realizó por medio de actividades lúdicas, se creó un juego inclusivo de memoria y charadas.

También se desarrollaron sesiones lúdicas dirigidas a la identificación de los recursos y amenazas, de tipo psicológico, en los (as) niños (as) participantes para lo que se plantearon una serie de técnicas las cuales se presentan de forma general a continuación:

- “*Alfombra mágica*”⁹: adaptación a la técnica análisis de FODA
- La creación de su “*historia familiar*”¹⁰ en un libro de cuentos, elaborado por ellos (as), a base de dibujos para contar su historia y de esta manera registrar información sobre la percepción del niño (a) dentro de su familia.
- Construcción de títeres¹¹, principalmente con el interés de poder caracterizar el vínculo entre el paciente con DMD y el (la) hermano (a).

7. En adelante se hará referencia a la familia 1 y familia 2 de acuerdo a las recomendaciones emitidas por el CEC-HNN.

8. En adelante se hará referencia a las personas participante consecutivo 1, 2 y 3 de acuerdo a las instrucciones de inscripción emitidas por el CEC- HNN.

9. Fotografía: *Alfombra mágica* (análisis FODA) (Anexo 10).

10. Instrumento: “*Mi historia familiar*”: libro para diseño del cuento (Anexo 11).

11. Fotografía: Creación de títeres (Anexo 12).

La fase diagnóstica dio inicio con dos familias. En total se contaron con cuatro participantes (un niño y tres niñas). Durante el desarrollo de la entrevista semiestructurada dirigidas a las personas cuidadoras y la primera sesión grupal de sesiones lúdicas dirigida a los (as) niños (as), se contó con la participación total de cuatro participantes, para la segunda sesión una de las familias decidió desertar por razones de índole personal.

Se procedió a codificar, manualmente, la información recolectada por medio de las diferentes técnicas realizadas, identificando los puntos de convergencia y divergencia, y registrando los principales hallazgos.

Toda la información recolectada fue sistematizada con el fin de elaborar un informe diagnóstico con los principales resultados (amenazas y recursos, de tipo psicológico identificados en los (as) participante), el cual fue entregado tanto a los psicólogos (as) de la clínica como al CEC-HNN, con el objetivo de obtener retroalimentación, pero también de obtener la validación necesaria para proseguir con el proceso.

4. 1. 2. Ejecución Fase 2. Diseño de la guía participativa

Fase que responde al objetivo número dos. Para el diseño de la propuesta, se realizó el siguiente procedimiento:

1. Resultados del diagnóstico. Una vez concluido el diagnóstico se definieron los resultados más importantes en función del objetivo general para el diseño de la guía, los que se plantearon y discutieron en espacios de trabajo con el equipo asesor del proyecto. A partir de este análisis, se definieron las principales necesidades, así como los

aspectos a fortalecer que se iban a trabajar en la propuesta metodológica.

2. Identificación de las amenazas por disminuir y recursos por fortalecer.

Las amenazas y recursos, de tipo psicológico, por fortalecer en el trabajo, con la población meta que se tomaron en cuenta en el diseño de la guía, se pueden resumir de la siguiente forma: identificación y manejo saludable de emociones, autoconocimiento, liderazgo, comunicación asertiva, capacidad de adaptación, género, proyecto de vida que fueron identificadas reconociendo los intereses de la población, así como aquellos aspectos psicológicos que podrían colaborar con el bienestar emocional de las personas a quienes se dirigió este proyecto.

Una vez planteadas estas temáticas se procedió a formular los objetivos concretos que permitieran el trabajo efectivo de estos recursos y necesidades.

3. La definición de los objetivos tomó en cuenta dos aspectos clave: el fin

primordial de la propuesta de la guía y las necesidades, y aspectos por fortalecer, identificados en el diagnóstico participativo desarrollado con la población meta. Estos se estructuraron, de forma que su cumplimiento fuese logrado, de forma independiente, en la sesión en la que se desarrollara, pero que también pudiesen formar parte de una propuesta más de tipo procesual.

4. Definición de técnicas y diseño de las sesiones. Para este momento,

se procedió a la revisión documental exhaustiva con el fin de identificar técnicas eficientes para el trabajo con niños (as), y que permitieran el

cumplimiento de los objetivos propuestos. Se escogieron aquellas que pudieran ser adaptadas en función de los requerimientos planteados, pero también se idearon técnicas específicas respetando los mismos criterios. Estas fueron de las categorías de la plástica, sociodramáticas, producción verbal y escrita, de análisis, de presentación, de animación e integración, tanto grupales como individuales.

La estructura de la guía, así como cada una de las sesiones, que se planificaron para una hora y media, se diseñaron rescatando, para cada una, los momentos de iniciación, desarrollo y cierre; se definieron técnicas concretas que respetaran dichos aspectos y los objetivos de trabajo.

Esta fase se concluyó cuando se concretó el diseño inicial de la guía participativa de acompañamiento psicológico: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*. El diseño se realizó reconociendo que tendría un proceso posterior de validación con la población meta y que podría recibir ajustes de mejora una vez concluida la fase No. 3.

4. 1. 3. Ejecución Fase 3. Ejecución y consolidación de la guía breve de acompañamiento psicológico

La fase No.3 dio inicio con la subfase de ejecución. Para el desarrollo de la propuesta metodológica fueron puestas en marcha las sesiones diseñadas en la fase No.2.

Las sesiones fueron desarrolladas quincenalmente bajo los siguientes tópicos: identificación y manejo saludable de emociones, autoconocimiento, liderazgo, comunicación asertiva, capacidad de adaptación, género y proyecto de vida. Se trabajaron dos sesiones por día, separadas por un receso donde se ofreció un refrigerio a las personas participantes.

Al finalizar la subfase de ejecución, fueron retomados los resultados y, mediante las recomendaciones del equipo asesor, se decide eliminar la temática de liderazgo ya que desde el enfoque que fue planteado no cumplía el objetivo requerido. En cuanto a la temática de proyecto de vida se reconoce que, por la edad de las personas participantes, no resultó pertinente su abordaje; por lo tanto, se decide sustituirla y trabajar la convivencia ya que encierra muchas de las características presentes en las interacciones que la vida misma en sociedad implica.

También se realizó un formulario¹² tipo cuestionario de evaluación, de elaboración propia, a las participantes de las sesiones, con el objetivo de evaluar las técnicas utilizadas y posibles áreas de mejora. El cuestionario consistió en una escala de Likert para registrar el nivel de satisfacción por cada actividad desarrollada en las sesiones y dos preguntas abiertas para registrar posibles cambios. Las participantes de manera unánime indicaron haber disfrutado de todas las actividades realizadas y no consideraron requerirse modificaciones de mejora para la propuesta de las sesiones.

A partir de las recomendaciones del equipo asesor, de las evaluaciones realizadas por las personas participantes y de los resultados propios de la ejecución

12. Instrumento: Formulario de evaluación de la propuesta realizada dirigida a las participantes del proceso (Anexo 13)

de la guía, se procedió con la consolidación de la guía participativa de acompañamiento psicológico para los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, dirigida a profesionales en psicología que trabajan con esta organización. Se definió, como propuesta final, una guía con seis sesiones planteada para que pueda ser desarrollada en un orden procesual pero también de manera independiente, rescatando las características propias de la población a la que va dirigida y reconociendo las limitaciones propias del contexto hospitalario.

Se plantea, entonces, como resultado final, la guía: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*, que contiene un planteamiento metodológico que permite abordar el autoconocimiento, el manejo de emociones, la comunicación asertiva, la capacidad de adaptación, la igualdad de género y la convivencia.

4. 2. Presentación de resultados

De acuerdo con el planteamiento en la propuesta inicial del trabajo planificado, y a pesar de los imprevistos en cuanto a convocatoria, en cada una de las fases ejecutadas, fue posible alcanzar las metas e indicadores de logro pre-establecidos en la planificación del proyecto, así como la elaboración de distintos productos intermedios en respuesta a cada uno de los objetivos específicos.

Seguidamente, se presentan, cuadros, con el detalle de cada una de las fases ejecutadas, los objetivos propuestos, las metas establecidas, y las metas alcanzadas y los productos finales obtenidos en cada fase.

4. 2. 1. Indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos. Fase No.1

| Cuadro 1. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.1 | | |
|---|---|---|
| Fase 1: Diagnóstico grupal | | |
| Objetivo Específico No.1 | Identificar los recursos y amenazas psicológicas que presentan los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN ante la enfermedad, a través de un proceso diagnóstico. | |
| Indicador de logro | Nivel de cumplimiento | Productos obtenidos |
| Al menos, una entrevista semiestructurada dirigida a los psicólogos(as) que atienden a niños con DMD. | 100% de cumplimiento. Fueron ejecutadas cuatro entrevistas semiestructuradas, administradas de manera virtual. | Informe diagnóstico sobre los recursos y las amenazas, de tipo psicológico, presentes en hermanos (as) de pacientes con DMD |
| Al menos, cuatro personas cuidadoras entrevistadas. | 50% de cumplimiento. Fueron entrevistas dos madres de familia, se diseñó una entrevista semiestructurada. | |
| Al menos, una observación participante a cada familia en el desarrollo de una tarea familiar. | 100% de cumplimiento. Fue realizada una observación participante a la familia No 1. Se realizó por medio de actividades lúdicas, fue creado un juego inclusivo de memoria y charadas. | |
| Al menos, tres talleres lúdicos de diagnóstico realizados. | 100% de cumplimiento. Se desarrollaron sesiones con las siguientes técnicas: -Alfombra mágica (Análisis FODA) -Desarrollo de la historia | |

| | | |
|--|--|--|
| | familiar -Construcción de títeres | |
| Al menos, cinco recursos y cinco amenazas, de tipo psicológico, identificadas. | 100% de cumplimiento. Por medio de la codificación manual de la información recolectada en el desarrollo de las diferentes técnicas, se identifican los puntos de convergencia y divergencia, para registrar los principales recursos y amenazas, de tipo psicológico. | |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 2. 2. Indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.2

| Cuadro 2. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos Fase No.2 | | |
|---|---|---|
| Fase 2: Diseño de la guía participativa | | |
| Objetivo Específico No. 2 | Desarrollar una guía de acompañamiento psicológico para hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, dirigida a profesionales de psicología que trabajen con esta organización. | |
| Indicador de logro | Nivel de cumplimiento | Productos obtenidos |
| Una guía de acompañamiento psicológico para hermanos (as) de pacientes con DMD. | 100% de cumplimiento. Se diseñó la propuesta metodológica que contiene las principales técnicas y actividades para el acompañamiento psicológico de hermanos (as) de pacientes con DMD, donde se proponen | Guía participativa, inicial, de acompañamiento psicológico: "Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en |

| | | |
|--|---|---|
| | los siguientes temas: identificación y manejo saludable de emociones, autoconocimiento, liderazgo, comunicación asertiva, capacidad de adaptación, género, proyecto de vida. | la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños”, dirigida a los (as) psicólogos (as) colaboradores (as) del departamento. |
|--|---|---|

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 2. 3. Indicadores de logro, nivel de cumplimiento y productos Fase No.3

| Cuadro 3. Objetivo, indicadores de logro establecidos, nivel de cumplimiento y productos. Fase No.3 | | |
|--|--|--|
| Fase 3: Ejecución y consolidación de la guía breve de acompañamiento psicológico | | |
| Objetivo Específico No. 3 | Consolidar la guía para el acompañamiento psicológico de hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN. | |
| Indicador de logro | Nivel de cumplimiento | Productos obtenidos |
| Grupo de cinco hermanos (as) constituido para la aplicación de prueba piloto. | 60% de cumplimiento. Participaron tres niñas activamente del desarrollo de las sesiones. Fueron convocadas y confirmadas cuatro familias; sin embargo, a las sesiones solamente asistió una familia (tres hermanas), y tres justificaron no poder asistir y/o continuar en el proceso. | Documento final, guía: <i>“Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos: Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños”.</i> |
| Al menos, tres sesiones desarrolladas utilizando la metodología propuesta. | 100% de cumplimiento. Fueron desarrolladas todas las sesiones de la versión inicial propuestas en la fase No. 2. | |
| Al menos, cuatro cuestionarios | 75% de cumplimiento. Fueron | |

| | | |
|---|--|--|
| de evaluación de la propuesta aplicados a los (as) hermanos (as) participantes. | aplicados tres cuestionarios de evaluación a las participantes. Este indicador no fue posible el cumplimiento al 100% dado que solamente se contó con la participación de tres niñas. | |
| Documento de guía práctica para el acompañamiento psicológico diseñado. | 100% de cumplimiento. Se diseñó una guía que contiene un planteamiento metodológico que permite abordar el autoconocimiento, el manejo de emociones, la comunicación asertiva, la capacidad de adaptación, la igualdad de género y la convivencia. | |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. Discusión de resultados

Seguidamente se destaca el análisis de los principales resultados obtenidos en el proceso de ejecución de las distintas fases anteriormente descritas. Principalmente, se hace referencia a las amenazas y recursos, significativos de tipo psicológico, identificados por las personas que participaron en este proyecto, y que resultaron claves para la propuesta metodológica de la guía de acompañamiento psicológico.

Es importante recordar que los conceptos se entienden desde el modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004) a continuación: Una amenaza constituye cualquier obstáculo interno o externo que disminuya el bienestar integral de la persona, que aumenta la sensación de impotencia y que ocasiona síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas (Arranz et al, 2004). Mientras que los recursos psicológicos, se comprenden como las diferentes estrategias para

incrementar las tácticas, herramientas o medios internos y externos, que colaboran a que el individuo disminuya la experiencia de sufrimiento y pueda enfrentarla de una manera más adaptativa y saludable, proveyendo mayor bienestar psicológico.

4. 3. 1. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados por las personas cuidadoras de los (as) participantes

Primeramente, se les pidió a las madres participantes que definieran lo que ellas entienden por recurso y amenaza, de tipo psicológico, expuesto en el siguiente cuadro:

| Cuadro 4. Definición de amenaza psicológica y recurso psicológico por parte de personas cuidadores de participantes | | |
|--|--|---|
| Persona cuidadora | Amenaza psicológica | Recurso psicológico |
| Familia 1. | “Son las amenazas que nos cargan en la parte mental, como el diagnóstico de DMD de mi hijo...que está ahí en la cabeza”. | “Recursos que las personas necesitan para el bienestar mental, como las terapias para desahogarse todo lo que uno tenga”. |
| Familia 2. | “Que sientan que no son tomados en cuenta, abandonarlos, dejarlos solitos”. | “Tratarlos a los tres por igual”. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Las siguientes amenazas de tipo psicológico identificadas en los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes con DMD, a partir del análisis de las entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo con las madres- cuidadoras de los (as) participantes, son a continuación especificadas en el cuadro 5:

| Cuadro 5. Amenazas Psicológicas identificadas por las personas cuidadoras | |
|--|--|
| Familia 1- Participante consecutivo 1 | Baja habilidad para el autoconocimiento |
| | Poco conocimiento sobre el manejo sano de las emociones. Se deja llevar por la frustración o el enojo con facilidad. |
| Familia 1- Participante consecutivo 2 | Poca capacidad para verbalizar su opinión o emociones. |
| | Poco conocimiento sobre el manejo sano de las emociones. |
| | Tiende a ser muy callada. |
| | Baja habilidad para el autoconocimiento |
| Familia 1- Participante consecutivo 3 | Rol de cuidadora para su hermano con diagnóstico con DMD y sus dos hermanas. |
| | Baja habilidad para el autoconocimiento. |
| Familia 2- Participante consecutivo 4 | Pasaje por la adolescencia y los cambios que conlleva. |
| | Reacción de enojo fácilmente. |
| | Es un niño muy tímido y casi no habla. |
| | No cuenta con una red de apoyo en su familia extendida. |
| | Celos por cuidado de su mamá para con su hermano con DMD. |
| | Desconocimiento del diagnóstico de su hermano. |
| | Condición socioeconómica. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

De igual manera, fueron identificadas los principales recursos psicológicos que las cuidadoras de los (as) participantes reconocieron durante la entrevista semiestructurada:

| Cuadro 6. Recursos Psicológicos identificados por las personas cuidadoras | |
|--|--|
| Familia 1 ¹³ - Participante consecutivo 1 | Conocimiento sobre la DMD. |
| | Humor y espontaneidad. |
| | Honestidad. |
| | Solidaridad. |
| | Buena relación con sus familiares |
| | Redes de apoyo (vecinos, amigos y funcionarios del HNN). |
| | Niña cariñosa y amable. |
| | Esperanza. |
| Familia 1- Participante consecutivo 2 | Conocimiento sobre la DMD. |
| | Autonomía. |
| | Niña cariñosa y amable. |
| | Solidaria. |
| | Redes de apoyo (vecinos, amigos y funcionarios del HNN). |
| | Buena relación con sus familiares. |
| | Habilidades para la creatividad. |
| Interés por la lectura y la escritura. | |
| Familia 1- Participante consecutivo 3 | Conocimiento sobre la DMD. |

13. La persona entrevistada para participante consecutiva 1, 2 y 3, es la madre de las tres. Durante la entrevista decidió reconocer varios recursos psicológicos iguales para todas.

| | |
|---------------------------------------|---|
| | Niña cariñosa y amable. |
| | Buena relación con sus familiares. |
| | Redes de apoyo (vecinos, amigos y funcionarios del HNN). |
| | Habilidades para el liderazgo. |
| | Capacidad de análisis y pensamiento crítico. |
| | Habilidad para el autoconocimiento. |
| | Interés por el deporte. |
| Familia 2- Participante consecutivo 4 | Buena relación con su familia, pero principalmente con sus hermanos. |
| | Tiene amigos en el barrio, y con uno de ellos su mamá identificó que tiene una relación más fuerte. |
| | Asistir a la iglesia. |
| | Es unido con sus padres, más que todo con su mamá. |
| | Comparte con su familia, por ejemplo, en las noches a la hora de preparar la comida. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. 2. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados por los (as) psicólogos (as) de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor

El equipo de profesionales en psicología acuerda definir los recursos psicológicos como las capacidades, elementos o herramientas internas con las que cuentan las personas que favorecen la capacidad adaptativa para enfrentar, sobrellevar y convivir con las situaciones adversas de una manera más saludable, asertiva y positiva. Con respecto a la definición de amenazas psicológicas se

consensa que están enfocadas directamente con aspectos negativos en cuanto a cómo se enfrentan las adversidades en la vida y que pueden generar inclusive incapacidad para hacerle frente a una crisis o situación en un entorno amenazante. Es importante mencionar que lo relacionan de manera subjetiva estrictamente con la percepción individual de los elementos internos o externos que pueden poner en riesgo la estabilidad y el bienestar individual.

A continuación, las principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, presentes en hermanos (as) de pacientes atendidos, planteados por los (as) psicólogos (as) en las entrevistas. Es importante señalar que la información contenida en los cuadros 7 y 8, se corresponde con lo expuesto por este equipo de profesionales de la CCP.

| Cuadro 7. Amenazas Psicológicas identificadas por los (as) psicólogos (as) de la CCP |
|---|
| Exposición a crisis emocionales. |
| Falta de espacios de expresión emocionales. |
| Cambio de rutina familiar (vivir en el hospital ¹⁴). |
| Padres divorciados o separados. Debilitamiento del subsistema parental y fraterno. Menor presencia del padre y madre de familia. Desplazamiento de la estructura familiar. Sobreprotección de encargados (as) hacia los (as) hijos (as) sanos (as). |
| Poca capacidad de las madres para establecer límites. |
| Preocupación anticipada por el futuro. |
| Culpabilidad de que estoy bien y mi hermano no. |
| Duelos muy fuertes a tempranas edades. |
| Acoso escolar. |
| Rivalidades fraternas no resueltas. Celos por atención del padre y la madre. |
| Pasar a un segundo plano. |
| Sentimiento de abandono y soledad. |
| Miedo a la muerte. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Algunas de los principales recursos psicológicos identificadas por el equipo de psicólogos (as) de la CCP:

14. Hace referencia a que los (as) hermanos (as) deben de acompañar a su hermano y mamá a las citas del hospital dado que no tienen terceras personas que puedan cuidarles.

| Cuadro 8. Recursos Psicológicos identificadas por los (as) psicólogos (as) de la CCP |
|---|
| Mayor desarrollo psicológico y moral. |
| Espacios para la validación de las emociones. Espacios de escucha activa. |
| Actividades fuera, recreativas y diferentes. |
| Flexibilidad ante la dinámica familiar. |
| Aprender a disfrutar las pequeñas cosas. |
| Apertura y aceptación para las diferencias. Autonomía. Optimismo. Empatía. |
| Ayuda, cooperación, servicio, colaboración. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Por medio del análisis de las respuestas obtenidas de las entrevistas a los (as) psicólogos (as), fueron identificados varios aspectos que se encuentran tanto como amenaza psicológica y como recursos psicológicos, cada una con su contrapeso. Es importante mencionar que depende de cómo se aborden estos aspectos o se atiendan, se convierten en amenaza o recurso. A continuación, se presentan la información:

| Cuadro 9. Amenazas y recursos de tipo psicológico, con su respectivo contrapeso | |
|--|---|
| Amenaza psicológica | Recurso psicológico |
| Acomodarse al rol “de segunda persona cuidadora” del hermano. Vulnerabilidad según género, las hermanas son más propensas a ser colocadas en el rol de cuidadoras (principales). | Posibilidad de que el rol de persona cuidadora se experimenta desde un cuidado saludable del otro y del propio autocuidado. |
| Vulnerabilidad económica | Búsqueda de oportunidades dada la carencia económica. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. 3. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados en la observación participante de la familia

Se decidió que la tarea se realizaría por medio de actividades lúdicas, por lo que se creó un juego inclusivo de memoria y charadas. Se les dio la instrucción de que el juego contaba la modificación de que las charadas podían hacerse por medio de mímica, pistas o sonidos, que ellos (as) decidían sus propias reglas y estrategias para desarrollar el juego. En el cuadro 10 se especifican los recursos psicológicos determinados en la observación participante:

| Cuadro 10. Recursos psicológicos identificados a partir de la observación participante a las familias. | |
|---|---|
| Dinámica familiar | Comunicación asertiva |
| | Autonomía |
| | La madre facilita la participación de todos (as). |
| | Humor y diversión. |
| | Respeto e independencia de los miembros de la familia. |
| | La familia se entiende como una red de apoyo |
| | Se celebran los pequeños grandes logros. |
| | Todos (as) opinan y deciden lo que quieren hacer. |
| Actitud | Mamá: todos (as) los (as) hijos (as) son tratados (as) de la misma manera, no hay preferencias. |

| | |
|---------------------------|--|
| | <p>Hermanas: tienen capacidad de opinión y de expresar sus emociones durante la actividad. Si se interrumpen entre ellos (as) lo hacen desde el respeto, no por medio de gritos.</p> |
| | <p>La discapacidad en esta familia no es entendida como un obstáculo o desventaja sino es un asunto normalizado, parte de sus vidas. Para ellas, él es su hermano con capacidades distintas, pero sin ser visto como menos.</p> |
| | <p>La madre y la participante consecutiva 3 son quienes tienen un rol activo o de liderazgo más notorio en comparación con los demás hijos. No obstante, se considera que todos (as) participan sin ningún tipo de limitación.</p> |
| | <p>La participante consecutiva 2 no se aísla durante las actividades, pero sí solía distanciarse un poco de los demás. Se alejaba y se acercaba a través del espacio.</p> |
| <p>Dinámica fraternal</p> | <p>Animan a su hermano a jugar y lo toman en cuenta. Principalmente la participante consecutiva 3 es quien le da ideas al hermano con diagnóstico con DMD cuando tiene dificultades para interpretar las charadas.</p> |
| | <p>Buscan soluciones juntos (as)</p> |
| <p>Rol de hermanas</p> | <p>Maduro para su edad: participante consecutivo 3 y 2.</p> |
| | <p>Dominante (en los parámetros saludables): participante consecutivo 3 y 1.</p> |
| | <p>De cuidado: participantes consecutivas 1, 2, 3 (más intensificado en esta participante). Cuido saludable, no están colocadas en un rol de cuidador/parentalizado.</p> |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Con respecto del rol de las hermanas, su actitud, vocabulario y capacidad de análisis responde a una etapa de desarrollo superior a la que se encuentran, lo que puede operar como un recurso en el tanto puede brindarles más herramientas que les permita desenvolverse y enfrentar las diferentes situaciones de la vida misma. Sin embargo, puede ser también una amenaza, en el tanto puede posicionarlas en situaciones o roles que no les corresponden de acuerdo con la etapa de desarrollo que viven.

Asimismo, durante y en el análisis de la observación se identificaron algunas amenazas de tipo psicológico para las participantes, a continuación, en el cuadro 11:

| <i>Cuadro 11. Amenazas psicológicas identificados a partir de la observación participante a las familias.</i> |
|--|
| Dinámica familiar: Ausencia aparente de conflicto familiar y filial. |
| Rol tradicional de género: en el tanto la labor de cuidadora se vivencie como un mandato social por su sexo biológico. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. 4. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, identificados en las sesiones lúdicas con los (as) participantes como parte del proceso diagnóstico

4. 3. 4. 1. Alfombra mágica- análisis FODA

La actividad tuvo como objetivo identificar los principales recursos y amenazas, de tipo psicológico, representadas por los (as) participantes mediante la definición y reconocimiento de las debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades presentes en ellos (as). Se realizó una adaptación de la técnica FODA por medio de la “alfombra mágica” en donde los (as) niños (as) debían de

construir las definiciones de cada una de las secciones junto con las facilitadoras para luego diseñarlas en plastilina y, por último, en un tipo de plenaria, se aclaran a qué se refiere cada escultura realizada y se escriben sobre la alfombra mágica. Primeramente, se trabajó en las debilidades y fortalezas, y en la sesión siguiente se trabajó en las amenazas y oportunidades.

De acuerdo con Ramos, Sanz y Sánchez (s.f.) la palabra FODA hace referencia a: "F" de fortalezas (elementos internos y positivos con los que cuentan las persona); "O" de oportunidades (situaciones externas, positivas, que se generan en el entorno y que una vez identificadas pueden ser aprovechadas, es decir no son propias de las personas sino que el contexto influye); "D" de debilidades (problemas internos que tenemos las personas, que una vez identificados y desarrollando una adecuada estrategia, pueden y deben eliminarse) y "A" de amenazas (situaciones negativas, externas a la persona que pueden atentar contra esta). Para este tipo de análisis, se vuelve necesario identificar los elementos controlables y modificables (internos) y los no controlables y difíciles de modificar (externos), para de esta manera, crear estrategias para mantener, fortalecer, resolver, evitar o eliminar los factores.

Así que se eligió como técnica adecuada para poder identificar en los (as) niños (as) participantes (as) los factores internos y externos que para términos del proyecto se clasificaron dentro de las categorías de: recursos psicológicos (oportunidades-externas y fortalezas-internas) y amenazas psicológicas (debilidades-internas y amenazas-externas).

Inicialmente, se realizó una definición con respecto a lo identificado y descrito por los (as) participantes, que implica cada uno de los conceptos:

| Cuadro 12. Definición factores internos | |
|---|---|
| Definición por los (as) participantes | |
| Debilidad | Fortaleza |
| Cualidades, características y aspectos internos ¹⁵ o cosas más que no nos gustan tanto ni son tan divertidas, que nos afectan física y emocionalmente. | Cualidades, característica y aspectos más que nos hacen fuertes y felices física y emocionalmente, son cosas que como a uno le gustan mucho, las sigue haciendo para mantenerlas. No nos dan problemas. |
| Definición técnica | |
| Debilidad | Fortaleza |
| Factores que provocan una posición desfavorable frente al medio, que entorpecen el alcance de los objetivos o que entorpece los procesos, como recursos insuficientes, habilidades que no se poseen, actividades que no se desarrollan positivamente (Ballesteros, Verde, Costabel, Sangiovanni, Dutra, Rundie, & Bazán, 2010, p.11). | Capacidades especiales. Se incluyen en ellas los recursos disponibles, las capacidades y habilidades y las actividades positivas (Ballesteros, et al., 2010, p.10). |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Dentro de los factores internos, que entendemos ya sea como amenaza o como fortaleza, de tipo psicológico, los (as) participantes identificaron:

15. Cabe aclarar que los (as) participantes definieron cosas como “cualidades, características y aspectos” e hicieron referencia a todo lo que les define como personas y les hace seres únicos.

| Cuadro 13. Amenazas y recursos psicológicos internos identificados por los (as) participantes | |
|--|---|
| Debilidades (amenazas psicológicas internas) | Fortalezas (recursos psicológicos internos) |
| Sentirse débil físicamente | Estar fuerte emocionalmente |
| Sentirse triste | Bailar |
| Enojarse | Escuchar música para tener buena actitud |
| Ver a mi mamá llorar | Jugar porque es divertido y me hace feliz (fue mencionada por 3 de los participantes) |
| Decir groserías (yo) | Ser graciosa |
| Miedo a la muerte | Escribir cuando algo me pasa porque me ayuda a calmarme cuando me siento mal |
| No conocerse (dos de los (as) participantes lo expresaron) | Ser divertida |
| No estar fuerte | Dibujar |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Principalmente, dentro de la identificación de las amenazas psicológicas internas, los (as) participantes las relacionan con sentir emociones como la tristeza, el miedo y el enojo, lo que puede vincularse con algún nivel de dificultad con el manejo de emociones ante situaciones difíciles.

Cabe señalar que, a nivel general, se reconoce la importancia de trabajar en el autoconocimiento, dado que fue posible identificar algunos problemas, en las personas participantes, en cuanto a la descripción de sus fortalezas y debilidades, de sus gustos y necesidades.

En el cuadro 14 se detalla la definición de los factores externos propuesta por los (as) participantes:

| Cuadro 14. Definición factores externos | |
|--|--|
| Definición por los (as) participantes | |
| Debilidad | Fortaleza |
| Cosas ¹⁶ que no son de nosotras, que nos hacen mal y significan un riesgo para la vida ya sea físico o emocional. | Tener un “chance más”, cosas que están en el ambiente (a nuestro alrededor), que significan algo bueno y nos dan ventajas. |
| Definición técnica | |
| Debilidad | Fortaleza |
| Aquellas situaciones que provienen del entorno, que se vislumbran como riesgos significativos y que pueden llegar a atentarse en contra (Ballesteros, et al., 2010, p.11). | Aquellos factores externos que resultan positivos, favorables, explotables, que se deben descubrir en el medio y que permiten obtener ventajas competitivas (Ballesteros, et al., 2010, p.10). |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

Por otro lado, dentro de los factores externos los (as) participantes identificaron las siguientes amenazas y recursos, de tipo psicológico, sistematizadas en el cuadro 15:

16. Por “cosas” las participantes hacen referencia a lugares, personas y/o actividades externas a ellas.

| Cuadro 15. Amenazas y recursos psicológicos externos identificados por los (as) participantes | |
|--|---|
| Amenazas (amenazas psicológicas externas) | Oportunidades (recursos psicológicos externos) |
| Cosas que nos asustan | La escuela |
| Lugares solos | La familia |
| Quedarme sola | Estudiar |
| La noche | Reírnos |
| La oscuridad | Cantar |
| El hospital | Jugar fútbol o baile típico (actividades recreativas) |
| Los accidentes | La música / bailar |
| Que me digan groserías | Los amigos |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. 4. 2. Diseño de “mi historia familiar”

Esta actividad fue realizada con el objetivo de reflejar la percepción del rol del niño (a) dentro de su familia para la cual se retomaron diferentes aspectos propios de una dinámica familiar. En algunos casos los (as) participantes preferían escribir y en otros, dibujar lo solicitado, y realizaron su libro con nueve dibujos o escritos.

Los *buenos recuerdos familiares* y las *cosas que les gusta hacer* a los cuatro participantes con sus familiares, muestran actividades en las que todos los (as) integrantes de cada familia están involucrados (as) para compartir y fortalecer sus relaciones. Compartir por medio de las comidas y actividades recreativas beneficia en el desarrollo de un ambiente familiar seguro, acogedor y positivo.

En relación con *un mal recuerdo familiar* se destaca que estos recuerdos están relacionados con asistir al hospital (participantes consecutivas 1 y 3) y

algunos accidentes andando en bicicleta o caídas (participantes consecutivos 2 y 4). Estas experiencias están connotadas con miedos o sensaciones incómodas. La participante consecutiva 2 explica que no le gusta ir a los hospitales porque “hay enfermos” (refiriéndose a las personas que asisten o que están internadas en el hospital por algún padecimiento o tratamiento), mientras que, la participante consecutiva 3 prefiere evitar ir al hospital porque cada vez que asisten, es para atender a su hermano con diagnóstico de DMD. Quesada, Justicia, Romero y García (2014), explican que existen muchos factores negativos asociados a las enfermedades crónicas que pueden repercutir a nivel emocional en el paciente, en los padres y en los (as) hermanos (as). Entre ellos, la intranquilidad, la necesidad de periodos de hospitalización y la aprehensión a lo desconocido, puede generar miedo en los (as) hermanos (as) (Quesada et al.,2014). Humphrey et al. (2015; citado por Hermenegildo, Medeiros, Zambrano y Polidoro, 2019), menciona que los (as) hermanos (as) pueden atravesar fuertes cambios emocionales por distintas razones, como, por ejemplo, el cambio en el estado de salud de su hermano.

En cuanto a las *cosas que no me gusta hacer con mi familia*, se reflejan diferentes situaciones: llorar, discutir, ir al hospital y comer en público (específicamente porque las miradas hacia su familia de las demás personas lo incomodan). Las primeras dos respuestas pueden reflejar la confusión y reto que representa para los (as) participantes el sentir, reconocer y manejar sus emociones; sin embargo, desconocen la razón por la que esto les causa molestia. Para el participante consecutivo 4, comer en público puede significar desconcierto, malestar o vergüenza al contemplar la reacción de otras personas con respecto a la enfermedad de su hermano.

Por último, en el *dibujo familiar* los participantes consecutivos 1, 3 y 4 se dibujan con su familia mostrando una relación cercana y significativa dentro del sistema familiar. La participante consecutiva 3 no se dibuja a sí misma en el dibujo familiar porque “yo fui quien lo dibujó”. En ocasiones, los (as) hermanos (as) pueden distanciarse a nivel relacional con los miembros de su familia porque, según Ponce (2012) pueden sentirse diferentes a sus grupos de iguales.

El proceso diagnóstico permitió, a partir de una actitud reflexiva por parte de las personas participantes, identificar los conceptos y su vivencia emocional en cuanto a las amenazas y recursos psicológicos, así como las amenazas y recursos psicológicas presentes en sus vidas.

Entonces, a partir del análisis de los resultados, se definen las siguientes amenazas y recursos, de tipo psicológico, como las de mayor frecuencia planteadas en los distintos momentos del proceso diagnóstico.

| Cuadro 16. Principales amenazas y recursos, de tipo psicológico, de mayor frecuencia en los distintos momentos del proceso diagnóstico | |
|--|---|
| Amenazas psicológicas | Recursos psicológicos |
| Dificultades en el proceso de autoconocimiento. | Manejo de la comunicación asertiva en el núcleo familiar. |
| Dificultad en el manejo de las emociones, lo cual se ve reflejado en la poca capacidad para reconocer y verbalizar las emociones. | Actitud de autonomía y responsabilidad. Dada la dinámica familiar, en muchas ocasiones deben de asumir tareas que implican habilidades superiores a su desarrollo. |
| Rol tradicional de género, en el tanto la labor de cuidadora se vivencie como un mandato social por su sexo biológico. Aunado a la ausencia afectiva de la figura paterna. | Actividades recreativas enfocadas principalmente en el juego, el dibujo, la escritura y la música. |
| | Discapacidad entendida desde la oportunidad y no como un obstáculo. |
| | Capacidad de adaptación ante situaciones, condiciones, actividades y retos. |
| | Estilos de vida dirigidos a la práctica de valores como: optimismo, esperanza, colaboración, amor, respeto, diversión, honestidad, solidaridad y cooperación. |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2020.

4. 3. 5. Propuesta metodológica para la guía de acompañamiento psicológico

Se considera que lo más práctico, de acuerdo con los resultados encontrados, es proponer un diseño metodológico que responda al reforzamiento de los recursos psicológicos presentes en las participantes. De acuerdo con el modelo

de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004), base del proyecto, el fortalecimiento de estos recursos psicológicos disminuiría la posibilidad de experimentar situaciones amenazantes que generen sufrimiento. Justamente, las intervenciones en el área de cuidados paliativos, orientadas desde este modelo, deben de tener como objetivo disminuir la experiencia del sufrimiento e incentivar en los (as) individuos (as) las técnicas, herramientas o medios que motiven el bienestar psicológico. Se buscó que el reforzamiento de los recursos, de tipo psicológico, generara en este mismo sentido la implementación de buenas prácticas, que permitiera que las posibles amenazas psicológicas presentes en los (as) niños (as) participantes, disminuyeran.

Se diseñó y desarrolló una guía de acompañamiento psicológico dirigida a profesionales en psicología que trabajen en la CPP del HNN. La propuesta metodológica tiene por nombre: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos: Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*. En esta, se proponen las temáticas que se desarrollan en un planteamiento teórico y metodológico en la guía.¹⁷ A continuación se destacan las temáticas contempladas en la guía.

4. 3. 5. 1. El autoconocimiento

Con esta temática se buscó promover la reflexión con respecto al autoconocimiento, enfocada a la identificación de características personales, de gustos y pasatiempos, fortalezas, debilidades, entre otros.

17. Guía: *Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos: Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños* (Ver Anexo.14)

En este sentido y de acuerdo con Cartilla (2002), se entiende el autoconocimiento como la habilidad que permite a las personas reconocerse desde el ser, las fortalezas, las debilidades, los gustos y disgustos y el carácter. Desarrollar el concepto de uno (a) mismo, implica poseer rasgos físicos, pensamiento y conciencia que identifican a las personas como seres únicos dentro de este mundo. El proceso de autoconocimiento facilita que las personas logren una comprensión de cómo son, cómo piensan y cómo sienten, creando la relación de que a mayor conocimiento, mayor posibilidad de poder reconocer los momentos de preocupación o tensión y por ende buscar soluciones. El proceso de conocerse es requisito fundamental de las relaciones interpersonales, la comunicación afectiva y la capacidad de desarrollar empatía hacia las demás personas con las que nos relacionamos (Flores, 2014). El autoconocimiento está estrechamente ligado al autoconcepto, definido también como "sentido de sí mismo", se refiere al conjunto de características (físicas, intelectuales, afectivas, sociales, etc.) que conforman la imagen que tienen las personas de sí mismas, en respuesta a su historia de vida y su presente; también es una herramienta que ayuda en la regulación y control del comportamiento.

4. 3. 5. 2. El manejo de emociones

Enfocada en el reconocimiento de cinco emociones principales: enojo, alegría, miedo, tristeza y desagrado, desde el abordaje cognitivo, sensorial y emocional.

Las emociones son procesos fisiológicos y el resultado de la construcción social y cultural. También representan la interpretación, significación, expresión y

regulación de un intercambio que se genera con las demás personas. Las emociones son modificadas en cuanto a su expresión de acuerdo con el público, contexto, situación y singularidad de la persona, la intensidad y su manifestación dependerá de múltiples factores que convergen (Le Breton, 2012).

Además, Durán (2015) explica que las emociones, sin importar la edad, pueden viajar por todo nuestro cuerpo afectando nuestros órganos. Entonces, se puede decir que las emociones se perciben a partir del área cognitiva, sensitiva, corporal y conductual; lo que nos permite construir nuestra propia percepción de mundo y relacionarnos con la sociedad.

De acuerdo con la tipología de emociones básicas, encontramos (García, 2018):

-La alegría: generalmente acompañada de manifestaciones expresivas características que permiten informar sobre el estado de ánimo que la persona está experimentando, tales como sonrisa, risa, euforia, saltos, etc.

-La tristeza: experimentación de pérdida que puede vivirse en función de un acontecimiento presente o referida a una situación del pasado.

-El miedo: se experimenta mediante la vivencia de conductas aversivas que proporcionan la activación necesaria para evitar o escapar de la situación en cuestión.

-El enojo: predispone reacciones internas del cuerpo relacionadas con una actitud determinada hacia otros o hacia sí mismo, con tendencia hacia la agresividad cuando no se tiene control.

-El desagrado: se caracteriza por manifestaciones fisiológicas como las náuseas y/o la repulsión, produciendo generalmente un distanciamiento.

4. 3. 5. 3. La comunicación asertiva

La comunicación es un medio por el cual los seres humanos hacemos conexiones y/o uniones con las otras personas para intercambiar y transmitir mensajes que tengan algún significado. Thompson (2008), propone elementos básicos para que la comunicación sea posible: el proceso, un (a) emisor (a) y un (a) receptor (a), un espacio que genere la conexión, la transmisión e intercambio del mensaje que se comparte, y el mensaje ya sea verbal o no.

Dentro de los estilos de comunicación y la relación interpersonal, se reconocen la comunicación de tipo asertivo que es en la que el (la) niño (a) mantiene sus ideales, pero respeta los puntos de vista de las demás personas. Los rasgos conductuales más comunes en este estilo son contacto visual, postura relajada pero recta, y uso de valoraciones verbales desde lo positivo (Carrillo 2016).

Los seres humanos siempre estamos en un constante proceso de comunicación verbal o no, por lo que es indispensable que lo hagamos de la manera más adecuada y respetuosa para que el mensaje transmitido, sea bien comprendido y entendido. En esta categoría de buenas prácticas de comunicación se resalta la comunicación asertiva.

Esta es una forma de comunicación basada fundamentalmente en el respeto; implica el poder expresar de manera clara, directa y honesta aquello que se considera justo para sí mismo o para las demás personas, incluida la habilidad de saber decir “no” y el establecimiento de límites, teniendo en cuenta los derechos, pensamientos, sentimientos y valores propios (Rodríguez, 2018). La asertividad es entendida como una de las mayores habilidades sociales, que hace referencia al modo, estilo y forma con que se interactúa con los (as) otros (as).

4. 3. 5. 4. La capacidad de adaptación

La adaptación es, a la vez, un estado y un proceso con diferentes modalidades: acomodación, ajuste, asimilación e integración (Ander-Egg, 2015). Según plantea Runco (1999, citado por Cohen, 2012), depende de un conjunto de elementos, como las reacciones personales influenciadas por las relaciones sociales y socioeconómicas, las tensiones, obstáculos y adversidades presentadas en la vida. Ante una misma adversidad, una persona puede percibir como un problema, mientras que para otra no será de la misma manera. También puede suceder que una persona sienta ansiedad ante la adversidad y otra encuentre retos estimulantes.

Se puede considerar que la adaptación es un mecanismo o una estrategia para adecuarse, de forma positiva o negativa, dentro del ambiente. La creatividad y la transformación son elementos fundamentales para el desarrollo de una adaptación beneficiosa. La creatividad, o “creatividad adaptativa” (Cohen, 2012) es la habilidad para adecuarse de manera flexible a las condiciones o ambientes por medio de la creación de nuevas ideas que incorporan las reglas permitidas dentro de un contexto cultural. La transformación es el acto, proceso o instancia de ser transformado o transformar el entorno.

4. 3. 5. 5. La igualdad de género

Abordar esta temática constituye un espacio reflexivo en torno a la construcción de la identidad de género dirigido a la promoción de relaciones más igualitarias. El género alude a la significación social construida en torno a contextos

históricos que han establecido las prácticas, roles, ideales, conductas y pensamientos asignadas a hombres y a mujeres. De acuerdo con la Fundación Renacer-ECPAT Colombia (s.f.) se ha llamado género a un concepto meramente relacional entre lo masculino y femenino.

La perspectiva de género pretende lograr una evaluación de las implicaciones que conlleva el ser mujer u hombre ante determinadas acciones concretas, incluyendo el marco político o programas en cualquier área y a todo nivel relacional y/o de poder.

El tema de género es importante dentro del área de salud ya que es una variable transversal de carácter estructural relacionada históricamente con dimensiones de inequidad social en cuanto al papel que han desarrollado el sexo y el género de las personas en padecimientos psicológicos y trastornos mentales, como lo es la depresión diagnosticada principalmente en mujeres (Mora-Ríos y Bautista, 2014). En general pareciera que son las mujeres quienes resultan más vulnerables a que su salud mental se vea afectada por factores sociales, aunque se reconoce que los hombres sobreponen sus padecimientos en temas de salud mental por dificultad o sentimiento de imposibilidad de buscar ayuda profesional. Los padecimientos psicológicos parecieran estar categorizados socialmente en referencia a una construcción simbólica de características pertenecientes a un género específico (Ramos-Lira, 2014).

4. 3. 5. 6. La convivencia

La convivencia se refiere a la acción de convivir en compañía de otros (as); en un aspecto mucho más amplio, se relaciona con un concepto vinculado a la

coexistencia armoniosa y pacífica de personas en un mismo espacio (González, del Carmen, Durán y Serrano, 2015).

Los esfuerzos planteados en la línea de generar espacios de convivencia mediada, buscan generar un ambiente positivo que ejemplifica la posibilidad de espacios que motiven a la implementación de conductas saludables, mientras se refuerzan las habilidades sociales. Las habilidades sociales son vistas como conductas visibles y/o manifiestas, verbales o no verbales, presentes en las situaciones de interacción entre personas, son respuestas sociales aprendidas (Tapia-Gutiérrez y Cubo-Delgado, 2017). Estos mismos autores señalan que la manera en la que se desarrollan estas habilidades es por medio de la convivencia, y reconocen algunas de las principales habilidades reforzadas en estos procesos:

- Habilidades conversacionales: por medio de la interrelación y el uso de la comunicación asertiva entre y con los (as) otros (as).
- Habilidades de autoafirmación: la capacidad de defender y respetar tanto los derechos como las opiniones propias y de los (as) demás.
- Habilidades de colaboración: promover, sin perder la individualidad de los (as) participantes, la generación de acciones con objetivos comunes.
- Habilidades de compartir: se vuelve fundamental en una etapa de desarrollo en las que sus pares constituyen el principal agente socializador.
- Habilidades de resolución de conflicto: permiten prevenir conductas negativas o de alto riesgo para la salud y bienestar

La interacción en la convivencia pasa necesariamente por el reconocimiento del otro (a), y esto es gracias a la empatía, la cual Tapia-Gutiérrez y Cubo-Delgado (2017) la reconocen como la habilidad de desenvolverse y enfrentar con éxito las exigencias y los desafíos de la vida en general, es ponerse en el lugar del los (as)

otros (as) y comprender lo que viven o sienten las personas con las que se está interactuando. Todas las habilidades que puedan reforzarse en procesos de convivencia influyen en la salud mental individual de las personas ya que potencian los procesos de socialización, el sentido de pertenencia, la disminución del estrés y una mejor autoestima, entre muchos otros beneficios.

4. 3. 6. Ejecución y consolidación de la propuesta metodológica para la guía de acompañamiento psicológico

El proceso de ejecución y consolidación de la guía *“Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos: Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños”*, se llevó a cabo por medio de la validación de la metodología propuesta. Dicho procedimiento permitió generar una retroalimentación con el fin de realizar los ajustes necesarios en algunos de los objetivos, pero principalmente en algunas de las actividades. Se contó con el apoyo del equipo asesor como principal ente de consideración para la realización de cambios y ajustes que se definieron como pertinentes.

Algunos de los ajustes realizados en estos aspectos fueron, específicamente, en:

- *Ajustes metodológicos a las sesiones propuestas*: esto surge en respuesta a la ejecución de las sesiones, principalmente en algunas de las actividades planteadas inicialmente, las que resultaron complejas de comprender o de implementar por lo que se tuvieron que reformular para su mayor entendimiento.

- *Ajustes de contenido a las sesiones propuestas:* También en la subfase de ejecución se reconoció la necesidad de sustituir o bien, proponer temáticas que permitieran abordar, de una manera más adecuada, los objetivos propuestos.
- *Reformulación de la población meta:* esto después de la fase de ejecución y consolidación, junto con el equipo asesor, se reconoce que la guía puede ser ampliada en su población meta; es decir, que puede aplicarse con niños (as) hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa que presenten una discapacidad motora-física significativa, ya que sus contextos individuales y familiares tienden a ser muy similares, y no solamente limitar la guía a hermanos (as) de pacientes con DMD.
- *Reajuste en la aplicación de la guía:* se definió, como propuesta final, una guía con seis sesiones planteadas para que pueda ser desarrollada procesualmente, pero se ajusta para que también, cada sesión pueda ser aplicada de forma independiente. Esto se plantea después de reconocer y considerar las características propias de la población a la que va dirigida y las limitaciones propias del contexto hospitalario.

V. Consideraciones finales

5. 1. Perspectivas a futuro relacionadas con el campo de intervención y el rol del o la profesional en psicología en el mismo

Primeramente, se insta a la Clínica de Cuidados Paliativos y Control el Dolor del HNN a hacer uso de la guía: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes*

atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños”, con el objetivo de potenciar los recursos psicológicos y reducir las amenazas psicológicas en la población meta.

También, se hace un llamado a la comunidad científica y colegas para que realicen trabajos, investigaciones, proyectos y producciones académicas, en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos ya que los productos son pocos y las necesidades son muchas. Se puede dar fe de que el HNN está abierto a crear oportunidades de formación profesional siempre y cuando las propuestas estén acordes con los lineamientos, valores, visión y misión de dicha institución.

Después de la experiencia vivida, se reconoce de primera mano el vacío teórico existente en el país con respecto a investigaciones dirigidas a hermanos (as) de pacientes que atraviesan procesos de enfermedad, tratamiento, y en algunos casos muerte a edades tempranas; procesos que pueden causar diversas repercusiones negativas en la dinámica familiar y en la vida de los miembros, pero aún más, cuando en el sistema familiar hay hermanos (as) que por diferentes razones quedan al margen de las circunstancias. Es preferible que los (as) hermanos (as) que pasan por estas situaciones lo hagan de manera acompañada con espacios que les sean propios de contención y apoyo emocional y psicológico.

Se considera que en intervenciones futuras es fundamental que él o la profesional en psicología, tenga un rol activo con los (as) participantes, que les permitan lograr una conexión con los (as) niños (as) que facilite la fluidez del proceso. Salir de la perspectiva adultocentrista es clave para el trabajo con la niñez; y sobretodo disfrutar, divertirse, e involucrarse, teniendo siempre presente que como profesionales somos entes de guía en cualquier intervención pero que de igual

manera estamos inmersos (as) en un constante proceso de enseñanza-aprendizaje.

5. 2. Aprendizajes logrados

Una vez concluido el proyecto y realizado el análisis de todo el proceso se logra conceptualizar como elaboración propia los siguientes aspectos:

- *Amenazas psicológicas:* Factores, habilidades, cualidades, capacidades, características, actividades, aspectos, oportunidades y/o redes de apoyo débiles o inexistentes, que facilitan la sensación de exclusión, soledad, sensación de abandono, reacciones desfavorables, nocivas, de riesgo físico y/o emocionales, que no generan felicidad, ni sensaciones placenteras, así como tampoco, las herramientas necesarias para enfrentar la adversidad ante la vida; que puede generar incapacidad para reacción y resolución ante los retos, etapas y crisis en el desarrollo de la vida.
- *Recursos psicológicos:* Factores, habilidades, cualidades, capacidades, características, actividades, aspectos, oportunidades y/o redes de apoyo con las que cuentan las personas, que facilitan la sensación de bienestar, fortaleza emocional e igualdad, que favorecen y resultan en una ventaja saludable, asertiva y positiva respecto a la capacidad de adaptación ante los retos, etapas y crisis en el desarrollo de la vida.

Se logra diseñar y realizar una validación de contenidos y metodología de la guía *“Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados*

*Paliativos del Hospital Nacional de Niños*¹⁸, que tiene como principal fin promover el bienestar psicológico de hermanos (as), por medio del fortalecimiento de recursos psicológicos que favorezcan procesos de adaptación y disminuyan el impacto de las amenazas, de tipo psicológico, propias de las dinámicas familiares, en niños (as) hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa que presenten una discapacidad motora-física significativa.

Se logra reconocer el juego con propósito como una herramienta sumamente útil y un recurso psicológico que permite, no solamente abrir procesos de elaboración tanto personal como grupal, sino que también puede ser un canal efectivo de empatía que puede abrir inmensidad de formas de trabajo y acercamiento con la niñez.

La experiencia brindada generó nuevos conocimientos y saberes en el área profesional; además, fue una experiencia que brindó un crecimiento personal. El trabajo con la población meta permitió a las investigadoras, reconocer el disfrute en las pequeñas cosas, el valor de la diversión, el aprendizaje y la importancia de la flexibilidad y adaptabilidad.

Las personas participantes dieron evidencia de que una postura divertida y positiva, ante las adversidades es más saludable que rendirse. Y a su vez, fue posible reconocer que consideran que las limitaciones las pone el mundo adultocentrista.

18. Producto final del proyecto final de graduación, elaboración propia (Anexo 14).

5. 3. Conclusiones y recomendaciones

5. 3. 1. Conclusiones

Se concluye que los (as) niños (as) participantes fueron capaces de desarrollar y entender los conceptos de amenazas y recursos psicológicos, al lograr identificar durante el desarrollo de las sesiones las que estaban presentes en sus vidas.

Dentro del marco del diagnóstico participativo se lograron identificar como principales amenazas psicológicas: una baja capacidad para verbalizar y reconocer las emociones, así como dificultades en su manejo, de igual manera dificultades en el proceso de autoconocimiento. También se reconoce como amenazante el rol tradicional de género, en el tanto la labor de cuidadora se vivencie como un mandato social por sexo biológico, aunado a la ausencia afectiva de la figura paterna. Y como principales recursos psicológicos, se destacan: el manejo de la comunicación asertiva en el núcleo familiar, tendencia a la autonomía y el liderazgo, capacidad de adaptación, y estilos de vida dirigidos a la práctica de valores como: el optimismo, la colaboración, el amor, el respeto, la solidaridad y la cooperación.

Como una limitación se identifica la baja respuesta en cuanto a la participación de las familias contactadas. Se logra enlistar un total de cincuenta y tres familias de pacientes con diagnóstico de DMD, con veintiséis de ellas no se logra ningún tipo de contacto, a pesar de que se les llamó por teléfono en varias ocasiones. Doce familias tenían hermanos (as) fuera del rango de edad del criterio de selección, en el caso de otras, los pacientes con DMD no tenían hermanos (as), una de las familias reportó no poder participar debido a "las constantes citas y lo complejo que se podía volver asistir a las sesiones" (aunque se le ofreció el

transporte en ambulancia o aporte económico para cubrir los gastos de desplazamiento), en una de las familias, el paciente había fallecido y en otra, los (as) hermanos (as) no conviven en la misma casa, lo cual era un criterio de exclusión en esta investigación. En este contexto, se contó, inicialmente, con cuatro familias que cumplían con los criterios de inclusión y con la disposición de participar, sumando un total de seis hermanos (as) para participar en el proceso; sin embargo, tres de las familias abandonaron su participación en alguna de las fases planteando como justificante la decisión de no continuar.

Retomando la información planteada anteriormente, es importante reconocer que en la mayoría de las familias, quienes se encuentran a cargo del cuidado del paciente y sus hermanos(as), son las madres, y en este sentido es importante la lectura que desde la perspectiva de género se pueda hacer al respecto del abandono del proceso en esta investigación. Si bien la C.C.P. facilitaba el transporte para que las personas involucradas pudiesen apersonarse a los diferentes espacios que implicaba la participación en este proyecto, no todas las madres se plantearon como prioridad en su mundo cotidiano, que él o la hermana del paciente, contara con un apoyo especializado para su desarrollo. Lo anterior, no puede ser planteado sin reconocer el aspecto del género que permite leerlo desde un contexto patriarcal, donde la función de cuidado recae en la madre y ante una situación familiar con un hijo enfermo, la sobrecarga de trabajo podría imponerse en la definición y toma de decisiones sobre lo que puede y debe priorizar. Además, en las familias contactadas, las figuras paternas desempeñan roles tradicionales de ser proveedores, con poca o nula participación en la dinámica relacionada con el cuidado de los hijos (as), lo que implica ese recargo en las madres.

Otra conclusión a la que es posible llegar, finalizado este proceso de trabajo, es que las niñas con quienes se realizó la intervención, provienen de una familia con características muy particulares. Podría decirse que, de acuerdo con el modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004), presentan recursos que favorecen un desarrollo psicosocial bastante saludable para las niñas, lo que genera un contexto y una dinámica familiar donde la discapacidad se entiende y se vivencia desde la oportunidad para el crecimiento individual y colectivo.

Según la evaluación e impresiones recogidas de las personas participantes se puede concluir que espacios dirigidos a potenciar los recursos y disminuir las amenazas de los hermanos (as) de niños (as) con enfermedades degenerativas, constituyen procesos importantes de crecimiento personal, que deben promoverse desde lugares institucionales y no gubernamentales.

Se verifica la importancia de atender a los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes de la C.C.P. ya que ellos (as) también atraviesan un proceso de cambio emocional, psicológico, y de readaptación radical que no necesariamente están en un nivel apto de comprensión con respecto de su etapa de desarrollo, lo que puede traer como consecuencia el origen de conductas de riesgo y/o poco saludables para su desarrollo. También, junto con el equipo de psicólogos (as) de la C.C.P, se reconoce que la guía, al promover la implementación de buenas prácticas psicológicas por medio de la disminución de amenazas psicológicas y la potenciación de recursos psicológicos, puede ser aplicada y generalizada a todos (as) los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes atendidos en la C.C.P a quienes el equipo que ofrece el servicio considere oportuno por las características de la población.

5. 3. 2. Recomendaciones

A la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional:

- Si la comunidad estudiantil así lo demanda, impulsar nuevas investigaciones académicas que además permitan generar alianzas con instituciones públicas u organizaciones no gubernamentales que promuevan el bienestar emocional desde el área de Cuidados Paliativos Infantiles. Así como, motivar al estudiantado a desarrollar investigaciones relacionadas con temas alusivos a la población infantil, buscando que se fomente su empoderamiento y se garantice el interés superior de la niñez, y promueva su bienestar psicológico a partir de lo lúdico y afectivo.
- Abrir espacios de formación académica, dirigidos a los (as) estudiantes de la Escuela de Psicología, en la temática de Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos Infantiles.
- Explorar, desde la psicología, la vivencia del tipo de maternidades y el impacto psicológico que tiene en las mujeres con hijos con un diagnóstico de DMD y que, en función de estos posibles resultados, se generen programas o proyectos que permitan abordar las necesidades identificadas en estas mujeres.

A la comunidad estudiantil de Psicología de la Universidad Nacional:

- Se recomienda, continuar con proyectos en el área de los Cuidados Paliativos Pediátricos, y que se trabaje con hermanos (as) de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica, para desarrollar metodologías que promuevan habilidades personales y sociales.

- Se reconoce que dada la complejidad en términos de desplazamiento para estas familias, es necesario que se exploren contextos fuera de la Gran Área Metropolitana (GAM). Se propone que se repliquen este tipo de proyectos e iniciativas desde esfuerzos provinciales y que se pueda brindar la oportunidad a las familias de poder contar con el apoyo en espacios geográficos más accesibles y cercanos a sus lugares de habitación.

A la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños:

- En espacios de trabajo con el equipo asesor (directora del proyecto y representante- tutor institucional HNN) se decidió no trabajar, como parte de la propuesta metodológica, las temáticas del duelo, la culpa y la muerte, a pesar de que se identificaron en el proceso diagnóstico. Se definió que hacer un proceso dirigido al trabajo, elaboración de duelo y abordaje de la muerte a través de procesos adaptativos, requerían de un objetivo de trabajo distinto, además de reconocer que el vínculo psicológico requerido que debe existir entre participantes y personas facilitadoras para el abordaje de estos temas, no era posible de sostener en tan poco tiempo. En este sentido se recomienda valorar la posibilidad de hacer alianzas con instancias de educación superior que permitan el desarrollo de trabajos finales de graduación en psicología dirigidos al abordaje de estos aspectos en particular.
- Promover actividades y/o proyectos dirigidos a los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes con DMD que faciliten la reconstrucción de su mundo emocional, donde sus emociones sean valoradas, validadas y respetadas.

Esto permitiría reconocer a los (as) hermanos (as) como parte importante de la dinámica familiar, y fomentar su salud mental.

- Considerar la implementación de la guía: *"Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*, como una propuesta programática en el plan de trabajo de la CCP, dado que las investigadoras han brindado la autorización absoluta para su réplica y ajuste según lo necesite la población.
- Identificar y explorar las particularidades de las familias desde una perspectiva de género, específicamente en lo que pasa con estas mujeres en cuanto a la atención y el cuidado específico de su hijo con DMD que no las hace priorizar las necesidades de sus otros (as) hijos (as) sin diagnóstico, y donde el padre no antepone las necesidades de cuidado de sus hijos. Se considera que esto podría arrojar datos importantes en cuanto a la asistencia e interés de procesos dirigidos a los (as) hijos (as) sin necesidades extraordinarias.

Para la implementación y desarrollo de la guía:

- Considerar que los (as) hermanos (as) deben de tener un rol activo, durante el desarrollo de cada una de las sesiones, por medio del cual puedan empoderarse y reforzar recursos psicológicos que potencien habilidades para la vida.
- En la guía se exponen seis sesiones con diferentes temáticas para potenciar los recursos psicológicos en dicha población. No obstante, queda a cargo del facilitador (a) realizar las temáticas que considere mejor de acuerdo con las

características de la población, al igual que la frecuencia, (semanalmente, mensualmente, etc.).

- Independientemente de las temáticas que se trabajarán con una nueva población, se recomienda iniciar siempre con la sesión sobre Autoconocimiento.
- El (la) psicólogo (a) facilitador (a) debe poseer las habilidades de comunicación y escucha asertiva; así como experiencia en dinamizar grupos con niños (as).
- Es importante que el espacio en donde se vayan a desarrollar las sesiones lúdicas sea un espacio físico, cómodo y bien iluminado; donde no haya demasiado ruido ni interrupciones, con sillas y mesas para que todos (as) se puedan sentar, así como espacio libre de muebles para desarrollar actividades que implican movimiento.
- En todo momento se debe de fomentar la creatividad y la creación de un espacio seguro para los (as) niños (as) participantes. Es importante también respetar el derecho de no participación cuando así lo demande algún (a) participante.

A la persona profesional en psicología:

- Replantearse la posición adultocéntrica en el trabajo con la población infantil específicamente en el desarrollo de la guía propuesta como parte de este proyecto, de forma tal que como profesionales, coloquen en el centro a los (as) niños (as) con los que se va a trabajar, respetando la diversidad de sus características y condiciones.

- Se recomienda utilizar lenguaje sencillo de acuerdo con el nivel de entendimiento de las personas participantes. Así como promover un ambiente de imaginación y creatividad que facilite el desarrollo de las sesiones.
- Al trabajar con niños (as) con hermanos (as) con enfermedad neurodegenerativa es necesario (si él o la niña (o) así lo demandan), asegurarles que no ha hecho nada mal ni es responsable de la enfermedad de su hermano (a). Es importante motivar a los (as) niños (as) a hablar acerca del enojo, la tristeza, el miedo, la culpa, el aislamiento o expresar cualquier otro sentimiento o inquietud que tengan al respecto.

BIBLIOGRAFÍA

- Ander-Egg, E. (2015). *Diccionario de Psicología*. Buenos Aires:Editorial Brujas (2 edición). Recuperado de:<http://www.digitaliapublishing.com.una.idm.oclc.org/a/39609/diccionario-de-psicologia>
- Amayra, I., López, J.F.& Lázaro, E.(eds.) (2017). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. Bilbao: DeustoDigital.
- Arranz, P., Barbero, J. J., & Barreto, P., Bayés, R. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos [Versión en digital]*. Madrid: Editorial Ariel. Recuperado en<http://www.ebrary.com>
- Ávalos, A. (18 de agosto de 2015). Mal degenerativo anima a hospital infantil a mejorar atención. La Nación. Recuperado de: <http://www.nacion.com/el-pais/salud/mal-degenerativo-anima-a-hospital-infantil-a-mejorar-atencion/R2F6NJ5OKJFA7KKDOTYG35PFQI/story/>
- Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J. & Mateo, D. (coordinadores de la edición) (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. Sevilla:Obra Social “la Caixa”. Recuperado de:<https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/publicacione>
- Ballesteros, H., Verde, J., Costabel, M., Sangiovanni, R., Dutra, I., Rundie, D., & Bazán, L. (2010). Análisis FODA: Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas. *Revista Uruguaya de enfermería*, 5(2).
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 29(4), 5-17.

- Barba Morán, L. V. (2015). Planeación estratégica mediante la elaboración oportuna de un FODA institucional para la Universidad Técnica de Machala.
- Barra Almagia, E. (2012). Influencias de la autoestima y del apoyo social percibido sobre el bienestar psicológico de estudiantes universitarios chilenos. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 8 (1), 29-38.
- Bermúdez, P., González, D. & Ortiz, R. (2016) El rol de la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*,3(1). Recuperado de <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/28>
- Cartilla, I. (2002). Habilidades para la vida. *Revista de Formación Del.*
- Carrillo Guerrero, G. B. (2016). Validación de un programa lúdico para la mejora de las habilidades sociales en niños de 9 a 12 años.
- Cohen, L. (2012). Adaptation and creativity in cultural context. *Revista de Psicología*. 30 (1), 3-18. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com.una.idm.oclc.org/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid,url&db=asn&AN=87332593&lang=es&site=ehost-live>
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. (1989). Artículo 31.1. Recuperado de: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Committee on Bioethics. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- Durán, N. (coord.) (2015). *Pedagogía de lo corporal: el aprendizaje de las emociones en los niños*. México, D.F, México: Bonilla Artigas Editores. Recuperadode:<http://www.digitaliapublishing.com.una.idm.oclc.org/a/40050/pedagogia-de-lo-corporal---el-aprendizaje-de-las-emociones-en-los-ninos>

- Fagoaga, J. (2016). Valoración de la funcionalidad y la calidad de vida de las personas afectas de enfermedades neuromusculares y de sus cuidadores principales en la población española. (Tesis Doctoral). Recuperado en Tesis Doctorales en Red.
- Fernández Pacheco, B. (2012). El juego infantil y su metodología: técnico superior en educación infantil. Madrid: Editorial CEP. Recuperado de: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/unacrsp/detail.action?docID=4184444>.
- Fokkema, J., López-Hernández, S., & López-Hernández, L. B. (2013). Impacto de las organizaciones de padres en la investigación de la distrofia muscular de Duchenne: el activismo materno como motor de cambio. *Investigación en Discapacidad*, 2(3), 135-140.
- Flores Paz, M. E. (2014). Aplicación de un programa de habilidades psicosociales basado en el autoconocimiento para fortalecer las relaciones interpersonales de los niños y niñas de tercer grado de primaria de la IEP Marvista, Paita, 2013.
- Fonseca, M. S. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Rev. Ped*, 24 (71).
- Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos (2016) Cultura. Recuperado de: <https://www.cuidadopaliativo.org/fundacion/about-the-team>
- Fundación Renacer-ECPAT Colombia. (s.f.). Cartilla para formadores de niños, niñas y adolescentes (2011th ed.; H. Rodríguez, ed.). Ochoa Impresores Ltda.
- Gaite, L., García Fuentes, M., González Lamuño, D., & Álvarez, J. L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. In *Anales*

- del Sistema Sanitario de Navarra, 31,165-175. Gobierno de Navarra.
Departamento de Salud
- García, M. P. R. (2018). Importancia del manejo emocional para una vida amena. *GESTIÓN, COMPETITIVIDAD E INNOVACIÓN*, 6(1).
- García-Leiva, P. (2005). Identidad de género: modelos explicativos. *Escritos de Psicología-Psychological Writings*, (7), 71-81.
- García, F., Manquián, E. & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15 (3). Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext
- González, B., del Carmen, E., Durán Díaz, L. E., & Serrano López, C. M. (2015). Ambientes lúdicos que conlleven a la práctica de normas de convivencia.
- Humphrey, L; Hill, L, Carroll, K; Rourke, M; Kang, T & Feudtner, C. (2015) Psychological Well-Being and Family Environment of Siblings of Children with Life Threatening Illness. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (11), 981-984.
- Hermenegildo Hilknner, S., Medeiros Beck, A. R., Zambrano Tanaka, E., & Dini, A. P. (2019). Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(20).
- Irola, J. & Arce, M. (2003) *Cuidados Paliativos: módulo IV/*. San José, C.R. : EDNASSS – CCSS
- Irola Vega, J.C. & Morera Vega, S. (2016). *Historias Maravillosas de Estrellas Fugaces: Guía de viaje para cuidados paliativos pediátricos*. Texcoco, México: Eterno Femenino Ediciones.

Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. *Revista latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad*, 4(10), 67-77.

León, J., Medina, S., Barriga, S., Ballesteros, A., & Herrera, I. (2004). *Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida*. Barcelona, España: Editorial UOC. Recuperado en:

https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=esM3UUnq9kcC&oi=fnd&pg=PA11&dq=le%C3%B3n+y+medina+psicolog%C3%ADa+de+la+salud&ots=YDkkYp6Fqu&sig=eAp_wKaNf2yHQZvbS-C7ZPebvDk#v=onepage&q=le%C3%B3n%20y%20medina%20psicolog%C3%ADa%20de%20la%20salud&f=false

Naciones Unidas. (2019). Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas. *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. Recuperado de

<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>

Martínez, A. (1995). *El Diagnóstico Participativo: Una Herramienta de Trabajo para Las Comunidades*. Bib. Orton IICA / CATIE.

Merino Cabrera de Herrera, S. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, 22(1), 39-46.

Mora-Ríos, J., & Bautista, N. (2014). Estigma estructural, género e interseccionalidad. Implicaciones en la atención a la salud mental. *Salud mental*, 37(4), 303-312.

Oblitas, L. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. Santa Fe: Editorial Cengage Learning.

- Quesada, A., Justicia, M., Romero, M. & García, T. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Development and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, (4) 1, 569-576. Recuperado de: http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1410/02149877_2014_1_4_569.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Quiroga Cantero, E. (2014). Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 16, 45-48.
- Raffo, P. (2007). Acompañamiento psicológico y terapia psicológica. Instituto Interamericano de Derechos Humanos.
- Ramos, P. A. R., Sanz, L. P., & Sánchez, O. U. LA MATRIZ FODA EN LA PRÁCTICA UNIVERSITARIA.
- Ramos-Lira, L. (2014). ¿Por qué hablar de género y salud mental? *Salud mental*, 37(4), 275-281.
- Reglamento Interno de Trabajos Finales de Graduación. (2017). Artículo 8. Heredia, Costa Rica. Universidad Nacional de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.fcs.una.ac.cr/psicologia/documentos.htm>
- Rocha Pullopaxi, E.V. (2015). *Distrofia Muscular de Duchenne* (Bachelor's thesis).
- Rodríguez, C. R. (2018). Juego educativo para desarrollar la asertividad. Portal Educativo: Educa y aprende. Recuperado de: <https://educayaprende.com/juego-educativo-para-desarrollar-la-asertividad/>
- Rodríguez, Y., Mondragón, A., Paz, F., Chávez, M. y Solís, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *ArchNeurocién*. 1 (15), 25-30.

Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2010/ane101f.pdf>

Sancho, V. M., Saborío, M., de Céspedes, C., & Azofeifa, J. (2001). Tamizaje de deleciones en pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) o Becker-Kiener (BMD) mediante PCR Multiplex en Costa Rica, 1998-2000. *Acta Pediátrica Costarricense*, 15(2), 78-85.

Tapia-Gutiérrez, C. P., & Cubo-Delgado, S. (2017). Habilidades sociales relevantes: percepciones de múltiples actores educativos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 9(19), 133-148.

Thompson, I. (2008). Definición de comunicación. *Recuperado de: <https://biblioteca.iidh-jurisprudencia.ac.cr/index.php/documentos-en-espanol/verdad-justicia-y-reparacion/1224-acompanamiento-psicologico-y-terapia-psicologica/file>*

Vargas, M. Q., Rodríguez, N. E., & Gutiérrez, J. M. R. (2019). Distrofia muscular de Duchene: diagnóstico y tratamiento. *Revista Médica Sinergia*, 4(12), e315-e315.

Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista Pediátrica de Atención Primaria*. 17 pp. 171-183. Recuperado de: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPoCV3t1fS0Dm9WA3NHtYOGk

Yuni, J., Ciucci, M., & Urbano, C. (2014). *Mapas y herramientas para conocer la escuela: investigación etnográfica e investigación-acción*. Córdoba: Editorial Brujas. Recuperado de: <http://web.b.ebscohost.com/una.idm.oclc.org/ehost/results?vid=1&sid=8ca4f0536eeba6d%40sessionmgr120&bquery=mapas+y+herramientas+para+conocer+%22la%22+escuela&bdata=JmRiPWUwMDB4d3cmbGFuZz1lcyZ0eXBIPTAmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl>

ANEXOS

Anexo No.1. Formularios de autorización de investigación- CEC-NHH

Formulario COM-I Autorización de investigación



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Comité Ético Científico
Hospital Nacional de Niños
Teléfono: 2523-3600 Ext. 3517

27 de mayo del 2019
CEC-HNN-294-2019

FORMULARIO COM-I **AUTORIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN**

CERTIFICADO # CEC-HNN-005-2019

| | |
|---|--|
| Tipo de solicitud: | Aprobación de protocolo por primer vez |
| Número de sesión: | CEC-HNN-019-2019 |
| Fecha sesión: | 17 de mayo del 2019. |
| Nombre de los miembros del Comité que participaron en la revisión de este protocolo de investigación: | Dr. Sixto Bogantes, Licda. Mariela Rojas, Dra. Jéssica Esquivel. |
| Título de la investigación: | "Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. Por un período de ocho meses". Versión 3.0 |
| Número protocolo CCSS: | CEC-HNN-005-2019 |
| Nombre del investigador principal: | MSc. Celia Víquez Rojas |
| Nombre de los sub-investigadores: | MSc. Sebastián Morera, Bach. Pamela Mora, Bach. Carolina Naranjo. |
| Nombre del patrocinador: | NO APLICA |
| Número de protocolo del patrocinador (si aplica): | NO APLICA |
| Nombre del CRO (si aplica): | NO APLICA |
| Nombre del coordinador (si aplica): | NO APLICA |
| Nombre del tutor institucional (solo para investigaciones para optar por un título académico): | MSc. Celia Víquez Rojas |
| Nombre de centro(s) asistencial(es) donde se realizará la investigación: | Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera" |
| Número de participantes propuesto por centro(s) asistencial(es): | 10 participantes |
| Duración de la Investigación (en meses): | 08 meses |
| Versión del protocolo revisado: | Versión 3.0 / 17 de mayo del 2019 |
| Versión del consentimiento informado para casos y controles revisado (si aplica): | SI APLICA, Versión 2.0 / 03 de mayo del 2019 |
| Versión del asentimiento informado revisado (si aplica): | SI APLICA, Versión 2.0 / 03 de mayo del 2019 |
| Versión del anuncio de publicidad revisado (si aplica): | NO APLICA |
| Resolución del comité | Resolución del comité: APROBADO, esta recomendación es válida hasta MAYO 2020. |



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Comité Ético Científico
Hospital Nacional de Niños
Teléfono: 2523-3600 Ext. 3517

El comité procede al análisis del estudio y emite los siguientes criterios: de forma unánime por los miembros del CEC-HNN, acuerdan **aprobar** el presente estudio y se le otorga el número de protocolo **CEC-HNN-005-2019**.

Se le adjuntan las copias firmadas, selladas y fechadas

- Formulario AP-I del 17 mayo del 2019, versión 3.0
- Formulario AP-II del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Formulario AP-III del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Formulario AP-IV del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Formulario AP-V del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Hoja de recolección de datos del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Guía Entrevista Semiestructurada del 17 mayo del 2019, versión 3.0
- Consentimiento informado del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0
- Asentimiento informado del 03 de mayo del 2019 de la versión 2.0

**GABRIELA
IVANKOVICH
H ESCOTO
(FIRMA)**

Firmado digitalmente por GABRIELA
IVANKOVICH ESCOTO (FIRMA)
DN:
SERIALNUMBER=CPE-01-1063-0629,
SN=IVANKOVICH ESCOTO,
O=GABRIELA, C=CR, O=PERSONA
FISICA, OU=CIUDADANO,
CN=GABRIELA IVANKOVICH ESCOTO
(FIRMA)
Razón: Soy el autor de este documento
Ubicación:
Fecha: 2019-05-27 07:21:26
Foxit Reader Versión: 9.1.0

Dra. Gabriela Ivankovich Escoto
Presidenta
CEC-HNN

GIE/ GET

✉ Dra. Hazel Gutiérrez Ramírez, Jefe Cuidado Paliativo.
Sub-área de Bioética, CENDEISSS.
Archivo

Formulario COM- II Autorización de Investigación



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Comité Ético Científico
Hospital Nacional de Niños
Teléfono: 2523-3600 Ext. 3517

FORMULARIO COM-II **AUTORIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN**

22 de mayo del 2019
DG-HNN-1057-19

Master
Celia Víquez Rojas
Investigador Principal

Asunto: **"Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. Por un periodo de ocho meses". Versión 3.0**

Estimada MSc. Víquez:

De conformidad con lo establecido en la Ley N° 9234 Ley Reguladora de Investigación Biomédica, el Reglamento N° 39061-S, y sus reformas mediante el Decreto No. 39533-S de fecha 04 de marzo de 2016 y la "Modificación y adición normativa para la aprobación de estudios observacionales en los centros asistenciales de la Caja Costarricense de Seguro Social", en lo que se encuentra vigente, el Comité Ético Científico Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera", ha revisado su propuesta de investigación y considera que ésta cumple con los requisitos éticos y científicos, por tanto, no posee impedimento alguno para iniciarse. Esta Dirección General procede a autorizar los procedimientos aprobados por el Comité Ético Científico para el desarrollo de la misma, incluyendo la revisión de los expedientes clínicos (si aplica); tomando en consideración su compromiso como investigador de preservar la confidencialidad de los datos.

Número de protocolo asignado: **CEC-HNN-005-2019**

Número de la sesión en que se aprobó este estudio: **CEC-HNN-019-2019**

Nombre de los otros subinvestigadores (si hubiera): **MSc. Sebastián Morera, Bach. Pamela Mora, Bach. Carolina Naranjo**

Nombre del centro(s) y el(los) servicio(s) donde se realizará la investigación: **Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera"**

Esta recomendación es válida hasta: **05/2020**.

Nombre de los miembros del CEC que participaron en el análisis de este estudio: **Dr. Sixto Bogantes, Dra. Jéssica Esquivel y Licda. Mariela Rojas.**

A la vez, le recuerdo obligatoriedad de enviar un informe trimestral mientras se desarrolle la investigación, en el **Formulario INF-I Presentación de Informes**. Este informe debe ser presentado al CEC el primer viernes de los meses enero, abril, julio y octubre, independientemente de la fecha de inicio del estudio y constituye un factor condicionante para la continuación del mismo.

Autorización de protocolo de Investigación **CEC-HNN-005-2019**
Revisado 02/10/2015

Página 1 de 2



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Comité Ético Científico
Hospital Nacional de Niños
Teléfono: 2523-3600 Ext. 3517

Asimismo, al concluir la investigación debe adjuntar un informe final en el **Formulario RES-II Presentación de Resultados de Investigación Biomédica Observacional**. Estos formularios están disponibles en www.cendeiss.sa.cr, vínculo Bioética.

Atentamente,

Dra. Olga Arguedas Arguedas
Directora General

OAA/GET



Dra. Gabriela Ivankovich Escoto, Presidente Comité Ético Científico
Sub-área de Bioética, CENDEISS.
Archivo

Anexo No.2. Consentimiento informado con sellos del CEC-HNN

Aprobado
v. 2.0
Señalado 17/06/16
J. Viquez Rojas

Caja Costarricense del Seguro Social, Hospital Nacional de Niños Versión 17/06/2016

TÍTULO: UN CAMINO HACIA LA POTENCIACIÓN DE RECURSOS PSICOLÓGICOS CON LOS QUE CUENTAN LOS (AS) HERMANOS (AS) DE PACIENTES CON Distrofia Muscular de Duchenne DE LA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DEL DOLOR DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS: GUÍA PRÁCTICA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO. EN UN PERIODO DE OCHO MESES.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: LIC. CELIA VÍQUEZ ROJAS

SUBINVESTIGADORES: MSC. SEBASTIÁN MORERA VEGA, BACH. PAMELA MARÍA MORA ACUÑA y BACH. CAROLINA ANDREA NARANJO MEJÍA

CENTRO ASISTENCIAL Y SERVICIO: HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS, UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS, ALBERGUE DIURNO SAN GABRIEL

TELÉFONO DISPONIBLE 24 HORAS Y CORREO ELECTRÓNICO: LIC. CELIA VÍQUEZ ROJAS, CORREO: CEVIPSIC@YAHOO.COM.MX, CELULAR: 8337-9045; M.Sc. SEBASTIÁN MORERA VEGA, TELÉFONO: 2222-5169 (FUNDACIÓN PRO UNIDAD DE CUIDADO PALIATIVO); BACH. PAMELA MORA ACUÑA, CORREO: PAM67MORA@GMAIL.COM, CELULAR: 8937-6549, Y LA BACH. CAROLINA NARANJO MEJÍA, CORREO: CARO.NARANJOM22@GMAIL.COM, CELULAR: 8317-8606

Este documento que usted está empezando a leer se llama **CONSENTIMIENTO INFORMADO**. Mediante este documento, se le está invitando a usted a participar en un estudio de investigación.

Este estudio trata sobre la creación de una guía de acompañamiento psicológico para los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD. Se espera aprender y recolectar información para sentar una base que promueva el bienestar psicológico de los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor.

Se le invita a usted porque usted tiene un (a) hijo (a) que es hermano (a) de un paciente atendido en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños, sin diagnóstico con DMD, convive con el paciente y se encuentra dentro del rango de edad de los 7 a los 12 años. Aproximadamente diez niños (as) tomarán parte en este estudio. La participación durará aproximadamente ocho meses.

La participación en este estudio es voluntaria. Su decisión de participar o no, no afectará sus derechos como asegurado de la Caja. Con su decisión, usted no renuncia a sus derechos o a la potestad de hacer algún reclamo legal. Si usted decide participar en este estudio, es libre de cambiar de opinión y retirarse en el momento que usted así lo quiera.

Si usted decide participar en el estudio, a usted se le realizarán los siguientes procedimientos:

- La observación de su familia durante la realización de una actividad familiar llevada a cabo en las instalaciones del hospital. Esta actividad

Versión 1.0 17/06/2016 Página 1 de 4

APROBADO
v. 2.0
Ses: 11-13-14-15-16-17-18-19
2019 del 3-5
Sebastián Morera

consiste en la realización de una tarea familiar, en donde se les pedirá jugar juntos para poder tener así una idea de las interacciones que se dan entre los distintos miembros de la familia; para esto se le pide autorización para grabarlos en video mientras desarrollan la tarea. Los videos serán utilizados por las facilitadoras para observarlos detalladamente posterior a la realización de la actividad, asegurándoles que después de hacer el análisis respectivo se eliminarán los videos. La fecha para esta actividad se coordinará vía telefónica con todos los padres, las madres o encargados (as) participantes de este estudio.

- La elaboración de una entrevista con el padre, la madre de familia o encargo del menor (la cual será realizada vía telefónica, las facilitadoras del proyecto se pondrán en contacto con ustedes en caso de que estuvieran de acuerdo).
- La participación de los padres y madres de familia en un taller informativo para padres y madres (realizado al mismo tiempo de alguna de las sesiones en las que podrían participar sus hijos (as)) pero en otro espacio de las instalaciones del Albergue Diurno San Gabriel. La fecha para esta actividad se coordinará vía telefónica con todos los padres, las madres o encargados (as) participantes de este estudio.
- Por último, la autorización para que su (s) hijos (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular puedan participar en unos talleres, los cuales serán realizados en seis oportunidades diferentes, distribuidas cada veintiún días, un día a la semana de 8 a.m. a 12 m.d.

Ni su hijo (a) ni usted corren ningún riesgo físico o emocional durante la entrevista o los talleres lúdicos. Sin embargo, existe la posibilidad de que se presenten otros riesgos o molestias que el investigador no conoce, si su hijo (a) o usted presenta alguna molestia, se les invita a comunicarlo a las estudiantes para referir con el psicólogo Msc. Sebastián Morera Vega, si así lo requiere.

Algunas de las preguntas de la entrevista que se plantearán pueden incomodarle. Usted puede decidir si contestar o no una o varias de las preguntas que lo hagan sentir incómodo.

Usted participará en este estudio bajo la supervisión de la psicóloga Lic. Celia Víquez Rojas y el psicólogo M.Sc. Sebastián Morera Vega. Todas las actividades se realizarán en el Albergue Diurno San Gabriel. Si usted sufre una lesión o se enferma como resultado de su participación en este estudio, se le ofrecerá el tratamiento que sea necesario. En caso de lesiones sufridas durante el estudio usted no recibirá ningún tipo de compensación económica.

Los posibles beneficios que puede traerle el proyecto a la familia se encuentran: la asistencia a espacios gratuitos de recreación y aprendizaje para sus hijos (as), en las cuales se les brindará un refrigerio a las personas que asistan. Así un servicio de acompañamiento psicológico gratuito que podría ser de gran beneficio para la salud

mental y desarrollo de sus hijos (as). No se le cobrará a usted por ninguna de las actividades en las que pueden participar usted o sus hijos (as).

Una alternativa para usted puede ser no participar en este estudio.

El investigador y el Comité Ético Científico (CEC) mantendrán los registros relacionados con este estudio de manera privada, hasta donde la ley lo permita. Sin embargo, las personas que trabajan en el estudio podrán ver su información y puede que la información de este estudio se publique en revistas médicas o científicas o que los datos sean presentados en congresos o conferencias. De ser así, nunca se utilizará su nombre.

Durante el estudio, puede que aparezcan nuevos detalles acerca de los riesgos o beneficios de participar en él. De ser así, esta información se le dará a usted. Usted puede decidir no seguir participando en el estudio, desde el momento en que reciba esta nueva información. Si a usted se le da nueva información, y decide continuar en el estudio, se le solicitará que firme el consentimiento.

Usted puede llamar a la psicóloga Lic. Celia Viquez Rojas al teléfono 8337-9045 si tiene alguna pregunta o inquietud acerca de su participación en este estudio.

Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como participante en esta investigación, comuníquese con la Dra. Gabriela Ivankovich Escoto, presidente del Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Nacional de Niños, ubicado en el quinto piso del edificio de especialidades del HNN, comunicarse al teléfono: 2523-3600 (ext: 3517 / 4571), o a la dirección electrónica cechnn@ccss.sa.cr.

Además, usted puede comunicarse con el Consejo Nacional de Investigación en Salud (CONIS) del Ministerio de Salud al teléfono 2223-0333.

Handwritten notes in a circular stamp:
Caja Costarricense del Seguro Social
Hospital Nacional de Niños
Comité Ético Científico
17/06/2016

Handwritten notes in a circular stamp:
Aprobado
2.0
Sesión No 17
3+5-19
Marta Rojas
Relator

**Caja Costarricense del Seguro Social, Hospital Nacional de Niños Versión
17/06/2016**

Yo he leído (o alguien ha leído para mí) la información que se detalló anteriormente. Se me ha dado la oportunidad de preguntar. Todas mis preguntas fueron respondidas satisfactoriamente. He decidido, voluntariamente, firmar este documento para poder participar en este estudio de investigación.

De igual manera, doy permiso para que mi hijo (a) _____
(indicar nombre completo) participe voluntariamente del mismo proceso.

Nombre del participante Cédula Firma Fecha Hora _____ a.m. / p.m.

Nombre del testigo Cédula Firma Fecha Hora _____ a.m. / p.m.

Nombre del Representante Legal Cédula Firma Fecha Hora _____ a.m. / p.m.

Yo he explicado personalmente el estudio de investigación al participante y a su representante legal y he respondido a todas sus preguntas. Creo que él (ella) entiende la información descrita en este documento de consentimiento informado y consiente libremente en participar en esta investigación.

Nombre del investigador/ Cédula Firma Fecha Hora _____ a.m. / p.m.
Persona que obtiene el
Consentimiento

[Firma manuscrita]

[Sello circular con firma manuscrita]
Aprobado
V.2.0
Sesión #17
31-5-14
Mueli P...
D...o

Anexo No.3. Asentimiento informado con sellos del CEC-HNN

Aprobado
v. 2.0
Sesión #13-
2014 del
3-19
Prop. J. Leizaola

Caja Costarricense del Seguro Social, Hospital Nacional de Niños Versión
17/06/2016

TÍTULO: UN CAMINO HACIA LA POTENCIACIÓN DE RECURSOS PSICOLÓGICOS CON LOS QUE CUENTAN LOS (AS) HERMANOS (AS) DE PACIENTES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE DE LA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DEL DOLOR DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS: GUÍA PRÁCTICA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO. EN UN PERIODO DE OCHO MESES.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: MAG. CELIA MARÍA VÍQUEZ ROJAS

SUBINVESTIGADORES: MSc. SEBASTIÁN MORERA VEGA, BACH. PAMELA MARÍA MORA ACUÑA y BACH. CAROLINA ANDREA NARANJO MEJÍA

CENTRO ASISTENCIAL Y SERVICIO: HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS, UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS, ALBERGUE DIURNO SAN GABRIEL

TELÉFONO DISPONIBLE 24 HORAS Y CORREO ELECTRÓNICO: LIC. CELIA VÍQUEZ ROJAS, CORREO: CEVIPSIC@YAHOO.COM.CR, CELULAR: 8337-9045; M.Sc. SEBASTIÁN MORERA VEGA, TELÉFONO: 2222-5169 (FUNDACIÓN PRO UNIDAD DE CUIDADO PALIATIVO); BACH. PAMELA MORA ACUÑA, CORREO: PAM67MORA@GMAIL.COM, CELULAR: 8937-6549, Y LA BACH. CAROLINA NARANJO MEJÍA, CORREO: CARO.NARANJOM22@GMAIL.COM, CELULAR: 8317-8606

Asentimiento informado

¡Hola! nuestros nombres son: Pamela Mora Acuña y Carolina Naranjo Mejía, somos estudiantes avanzadas de la carrera de Psicología en la Universidad Nacional de Costa Rica, y estamos haciendo un estudio sobre los recursos o amenazas psicológicos y emocionales con los que cuentan ustedes como hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños.

Nosotras queremos contar con su participación para algunas cosas y se las explicamos a continuación:

- Vamos a hacer una observación mientras usted, sus papás y demás hermanos hacen alguna actividad familiar aquí en el hospital, en la cual ustedes van a ser grabados en video.
- Queremos hablar con usted para hacerle algunas preguntas sobre cómo es vivir con un hermano que tenga la enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne.

Queremos contar con su participación para el desarrollo de unas sesiones en las que vamos a realizar actividades como juegos con propósito, análisis de películas, elaboración de cuentos, relato de historias con títeres entre otras actividades divertidas.

Es importante mencionarle que todo esto lo vamos a realizar en el espacio del Albergue San Gabriel. Y que vamos a trabajar por periodos de toda una mañana cada veintidós días, pero vamos a tener un receso como a media mañana en el que vamos a tener un refrigerio.

Versión 1.0 (17/06/2016) Página 1 de 3 (2017/06/13) 11:53:11

**Caja Costarricense del Seguro Social, Hospital Nacional de Niños Versión
17/06/2016**

Le garantizo que todas las respuestas que nos dé, solo Pamela Mora y Carolina Naranjo las van a conocer, para fines de la elaboración del documento y demás cambiaremos los nombres de los participantes por unos que no sean reales para así asegurarnos que nadie sepa lo que nos contó.

Debe decir si está de acuerdo en participar en este estudio:

() Si () No

Si acepta, significa que va a participar de manera voluntaria en las sesiones.

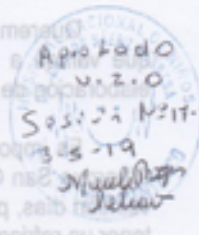
Si necesita más información o tiene preguntas sobre este estudio puede hacer con Pamela Mora Acuña, celular: 8937-6549; con Carolina Naranjo Mejía, celular: 8317-8606; o bien comunicarse con la tutora del proyecto, Mag. Celia Viquez Rojas, celular: 8337-9045, o con el psicólogo M.Sc. Sebastián Morera Vega, teléfono: 2222-5169 (Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo).

Aseñamiento Informado

Nombre del participante _____ Firma _____ Fecha _____

Nombre del testigo _____ Firma y cédula _____ Fecha _____

Nombre de la investigadora _____ Firma y cédula _____ Fecha _____



Aprobado


17.06.2016


3:33-19

M. Viquez

P. Mora

Anexo No.4. Hoja de registro de participantes con sellos del CEC-HNN

 CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
Comité Ético Científico
Hospital Nacional de Niños


Aprobado
V. 2.0
Sección H217
3-8-19
Muyel Rojas
Morera

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS PARA ESTUDIO:

UN CAMINO HACIA LA POTENCIACIÓN DE RECURSOS PSICOLÓGICOS CON LOS QUE CUENTAN LOS (AS) HERMANOS (AS) DE PACIENTES CON Distrofia Muscular de Duchenne DE LA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DEL DOLOR DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS: GUÍA PRÁCTICA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO. EN UN PERIODO DE OCHO MESES.

Personas que participan en el estudio como investigadoras:
Mag. Celia Viquez Rojas (Investigadora principal), M.Sc. Sebastián Morera Vega (Subinvestigador), Bach. Carolina Naranjo Mejía (Subinvestigadora), Bach. Pamela Mora Acuña (Subinvestigadora).

Cumple con criterios de inclusión

Hermanos de paciente con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).
 Convivir en la misma que el paciente con DMD.
 Niño (a) entre 7 y 12 años de edad.

Cumple con criterios de exclusión

Niño con diagnóstico de Distrofia Muscular de Dechenne.
 Padre o madre de familia que no autoricen su participación por medio del consentimiento informado.
 Hermano (a) que no asienta su participación.

Puede ser incluido en el estudio: SI NO

Número consecutivo del paciente: _____

1) Edad: _____ años
2) Sexo: 1) Masculino 2) Femenino
3) Fecha de nacimiento (dd/mm/aa): _____
4) Fecha de inicio de participación en la investigación (dd/mm/aa): _____
5) Provincia:
1) San José 2) Alajuela 3) Cartago 4) Heredia 5) Heredia 6) Guanacaste 7) Limón
6) Número de hermanos: _____
7) Participa en: () Observación participativa () Talleres diagnóstico () Talleres lúdicos
() Grupo piloto () Cuestionario de evaluación de la propuesta.
8) Amenaza psicológica o fortaleza identificada: _____
OTRO: _____

FORMULARIO AP-8 – Protocolo de investigación biomédica observacional
Revisado 23/02/2016

Página 1 de 1

Anexo No.5. Matriz de Indicadores de logro, medios de verificación y productos

Fase #1: Diagnóstico participativo

| Objetivo Específico 1 | Indicadores de logro | Medios de verificación | Producto |
|--|---|---|---|
| <p>1. Identificar los recursos y amenazas psicológicas que presentan los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN ante la enfermedad, a través de un proceso diagnóstico.</p> | <p>-Al menos, una entrevista semiestructurada dirigida a los psicólogos(as) que atienden a niños con DMD. - Al menos, cuatro personas cuidadoras entrevistados. - Al menos, una observación participante a cada familia en el desarrollo de una tarea familiar -Al menos, tres talleres lúdicos de diagnóstico realizados. Al menos, cinco recursos y cinco amenazas, de tipo psicológico, identificadas.</p> | <p>-Diarios de campo y guías de observación. -Informe ejecutivo de las reuniones con los funcionarios y los talleres lúdicos de diagnóstico. -Listas de asistencia.</p> | <p>Informe diagnóstico sobre los recursos y las amenazas, de tipo psicológico, presentes en hermanos (as) de pacientes con DMD.</p> |
| <p>Actividades</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión documental de técnicas diagnósticas. 2. Entrevista semiestructurada dirigida a los (as) psicólogos (as) de la clínica. 3. Entrevistas semiestructuradas dirigidas a personas cuidadoras. 4. Observaciones participativas. 5. Talleres lúdicas de diagnóstico con hermanos (as). 6. Presentación de informe diagnóstico a colaboradores (as). | | | |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2019.

Fase #2: Diseño de la guía participativa

| Objetivo Específico 2 | Indicadores de logro | Medios de verificación | Producto |
|--|--|--|--|
| <p>2. Desarrollar una guía de acompañamiento psicológico para hermanos (as) de pacientes con DMD atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, dirigida a profesionales en psicología que trabajen con esta organización.</p> | <p>-Al menos seis propuestas metodológicas contenidas en la guía de acompañamiento psicológico para hermanos de pacientes con DMD.</p> | <p>-Documento de la sistematización de las sesiones realizadas. -Diarios de campo.</p> | <p>Guía participativa, inicial, de acompañamiento psicológico: "Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños", dirigida a los (as) psicólogos (as) colaboradores (as) del departamento.</p> |
| <p>Actividades</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión documental. 2. Análisis de resultados del proceso diagnóstico, codificación de los resultados obtenidos. 3. Planteamiento de temáticas, objetivos y metodología para cada una de los temas contenidos en la guía. 4. Presentación de la versión inicial de la guía con el equipo asesor. | | | |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2019.

Fase #3: Ejecución y consolidación de la guía de acompañamiento psicológico

| Objetivo Específico 3 | Indicadores de logro | Medios de verificación | Producto |
|--|---|--|---|
| <p>3. Consolidar la guía para el acompañamiento psicológico de hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN.</p> | <ul style="list-style-type: none"> -Grupo de cinco hermanos (as) constituido para la aplicación de prueba piloto. -Al menos, tres sesiones desarrolladas utilizando la metodología propuesta. - Al menos, cuatro cuestionarios de evaluación de la propuesta aplicados a los (as) hermanos (as) participantes. -Documento de guía práctica para el acompañamiento psicológico diseñado. | <ul style="list-style-type: none"> -Listas de asistencia. -Minuta con registro de los resultados. -Diarios de campo. -Cuestionarios de evaluación de la propuesta. | <p>Guía participativa de acompañamiento psico-emocional para los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, dirigida a los (as) psicólogos (as) colaboradores (as) del departamento.</p> |
| <p>Actividades</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Implementación de sesiones de la guía participativa. 2. Evaluaciones respectivas del módulo. 3. Realización de ajustes a la propuesta. 4. Presentación de resultados de implementación de la guía a los (as) funcionarios (as) y a los (as) hermanos (as) y al Comité Ético Científico del Hospital Nacional de Niños. | | | |

Fuente: Elaboración propia, Carolina Naranjo Mejía y Pamela Mora Acuña, 2019.

Anexo No.6. Instrumento: Guía de entrevista semiestructurada diagnóstica dirigida a personas cuidadoras

Fecha: _____ Hora: _____

Nombre del padre o madre de familia: _____

Nombre de su hijo (a): _____

Con el fin de investigar la vivencia de sus hijos(as), como hermanos (as) de niños (as) con diagnóstico de DMD, es que nosotras, Pamela Mora Acuña y Carolina Naranjo Mejía, queremos hacerle unas preguntas con respecto a lo que usted como madre o padre de familia ha observado lo que sucede con su hijo (a) y cómo él (ella) entiende la enfermedad de su hermano (a), cómo enfrenta su vida y soluciona situaciones difíciles o complicadas. Con su previa autorización verbal, esta entrevista será grabada únicamente para registrar la información y para los propósitos del proyecto.

Indicaciones para la facilitadora que aplicará la entrevista: en las preguntas donde dice “hijo (a) sin diagnóstico de DMD” se debe de insertar el nombre del niño (a) sin diagnóstico de DMD. Aplica de la misma manera para los espacios donde dice “hijo con diagnóstico de DMD” (seguir guía con colores).

Datos del niño (a) sin diagnóstico de DMD:

| | |
|--|--|
| Sexo: | |
| Fecha de realización de la entrevista: | |
| Fecha de nacimiento: | |
| Edad: | |
| Orden de nacimiento (de su hijo(a) sin diagnóstico de DMD): | |

| | |
|--|--|
| Diferencia de edad con sus hermanos (as): | |
| Año escolar que cursa: | |
| Provincia de procedencia: | |
| Lugar de residencia: | |
| Número de hermanos(as): | |
| Personas con las que vive: | |
| Personas significativas para el/la niño(a): | |

1. ¿Cómo describiría a su **hijo (a) sin diagnóstico de DMD**? Por ejemplo: su personalidad, sus gustos, preferencias, cosas que le desagradan, cosas que no disfruta, etc.
2. ¿Cómo es la relación de su **hijo (a) sin diagnóstico de DMD** con las personas significativas en la vida de él o ella? (Papá, mamá, abuelas, abuelos). Puede usar ejemplos.
3. ¿Podría describir el momento en el que su **hijo (a) sin diagnóstico de DMD** se enteró de la enfermedad de su hermano (**su hijo con diagnóstico de DMD**)? ¿Cómo se lo explicaron?
4. ¿Qué reacciones ha tenido su **hijo (a) sin diagnóstico de DMD** ante la situación de la enfermedad de su hermano?
5. ¿Cómo es un día cotidiano para su familia? (pedir que relate un día entre semana y el fin de semana).
6. ¿Cree usted que el desarrollo de la DMD en **su hijo con diagnóstico de DMD** ha afectado positiva o negativamente a su **hijo (a) sin diagnóstico de DMD**? (ámbito familiar, educativo, emocional, de relaciones interpersonales, de espacios recreativos, de afectos...).

7. Si tuviera la posibilidad de que se atendiera a **su hijo (a) sin diagnóstico de DMD** en un proceso psicológico, ¿qué áreas o temas le gustaría que se trabajara con él o ella?

¿Qué entiende usted por recursos psicológicos? ¿Qué entiende por amenazas psicológicas?

-OBSERVACIONES:

Anexo No.7. Instrumento: Guía de entrevista semiestructurada dirigida a los (as) psicólogos (as)

Guía de entrevista diagnóstica

Proyecto: *Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. Por un periodo de ocho meses.*

Fecha:

Hora:

Nombre del entrevistado (a):

Puesto del entrevistado (a):

Introducción:

Nosotras, las estudiantes Pamela Mora Acuña y Carolina Naranjo Mejía, nos encontramos desarrollando el proyecto mencionado con el fin de obtener el grado de Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional. El propósito del proyecto es identificar los recursos y las amenazas de los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y así, realizar una guía práctica para el acompañamiento psicológico. Esta guía se desarrolla para que los (as) profesionales en psicología de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños (HNN), como usted, puedan utilizarla en el futuro. No obstante, le solicitamos su ayuda al completar esta guía de entrevista diagnóstica para registrar su percepción profesional con respecto a la situación descrita. Se le garantiza que la información expuesta por usted se manejará bajo los principios de confidencialidad y esta misma información será utilizada exclusivamente para los fines académicos del proyecto. Le agradecemos de antemano su participación para esta entrevista.

Características de la entrevista:

Las preguntas planteadas en esta guía de entrevista diagnóstica valoran su opinión y experiencia profesional relacionada a los recursos y las amenazas psicológicas de los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD de la institución. Se le solicita responder las preguntas con sinceridad. Si en alguna de las siguientes preguntas, usted desconoce la respuesta o desea no responder, favor de indicarlo explícitamente.

Preguntas:

1. ¿Cómo definiría usted los “recursos psicológicos” y las “amenazas psicológicas”?

2. Con base en su experiencia profesional, ¿ha identificado algún recurso y alguna amenaza psicológica presentes en los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD? ¿Cuál (es)?

3. ¿Cuál ha sido su experiencia en el trabajo con familias que tienen un niño con DMD?

4. ¿Cómo suele ser la dinámica familiar entre los padres, los pacientes con DMD y los (as) hermanos (as)?

5. ¿Qué cambios han observado que se den a lo interno de la familia con el desarrollo de la enfermedad?

6. ¿Cuáles son las reacciones de los (as) hermanos (as) ante la situación de la enfermedad?

7. ¿Cuáles estrategias o recursos psicológicos se pueden utilizar para ayudar a los hermanos?

8. Para usted, ¿cuáles son las fortalezas (recursos internos) que cuenta la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN para asistir a los (as) hermanos (as) de pacientes con DMD?

9. ¿Cuáles son las oportunidades (recursos externos) que posee la institución para asistir a la población mencionada?

10. ¿Cuáles son las debilidades (puntos débiles) que enfrenta la institución?

11. ¿Cuáles son las amenazas (fuerzas del entorno) que perjudican a la institución?

¡Muchas gracias!

Anexo No.8. Instrumento: Guía de observación participante

**Guía de observación participante
Realizada a las familias**

Proyecto: Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. En un periodo de ocho meses.

Fecha: _____

Objetivo de la Observación Participante: Identificar el rol de los (as) hermanos (as) en interacción con su sistema familiar por medio del desarrollo de una tarea familiar.

Instrucciones para la familia: A continuación, ustedes participarán de una observación participativa. Para ello, se les solicitará realizar una actividad, sin que implique un riesgo alguno. En esta actividad todos ustedes deberán llevar a cabo un juego de memoria y adivinanzas. Esto ayudará a comprender la dinámica de su familia; es decir, los diferentes papeles que cada miembro de su familia interpreta. Tanto la Bach. Carolina Naranjo Mejía como la Bach. Pamela Mora Acuña, responsables del proyecto y egresadas de Licenciatura de Psicología de la UNA, estarán presentes durante el desarrollo de la actividad para realizar la observación correspondiente. Para el mismo efecto, nosotras escribiremos apuntes y se utilizará una cámara de vídeo únicamente para fines del proyecto propuestos. Es importante aclarar que se trata del desarrollo de una tarea familiar por medio de un juego simbólico con el único fin de generar información para el diagnóstico, más estas no serán utilizadas como estrategias terapéuticas. Le agradecemos su interés en participar de esta actividad.

Datos de los (as) participantes:

| | |
|--------------------------------------|--|
| Familia: | |
| Nombre del o la participante: | |

GUÍA DE OBSERVACIÓN:

| Aspecto para observar | Definición del aspecto para observar | Especificaciones para observar | Conducta (as) observada (as) durante la actividad |
|------------------------------|--|---|--|
| 1. Dinámica familiar | Conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, (Oliveira, Eternod y López en Torres et al. 2008). | <ul style="list-style-type: none">-Los miembros de la familia trabajan en conjunto para encontrar una estrategia que facilite la búsqueda de las parejas en el juego de memoria.-Los miembros de la familia se reparten los turnos para hacer las parejas en el juego de memoria.-Si se presenta una dificultad para el juego de memoria o para las adivinanzas, los miembros de la familia buscan una o más alternativas para la solución.-La familia dialoga e intercambian ideas en las adivinanzas.-Los miembros de la familia discuten entre sí con frecuencia en ambas actividades.-Solo uno de los miembros de la familia determina la solución de ambas actividades. | |
| Emergentes: | | | |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| 2. Tipo de interacción familiar | De buen funcionamiento, cohesivas y de bajo conflicto familiar. | Desorganización y conflicto familiar | De buen funcionamiento | Desorganización y conflicto familiar | |
| | <p>“Sanas, ayudan a los niños a desarrollarse. Los matrimonios fuertes, las familias cohesivas y el bajo conflicto familiar prevé relaciones positivas entre hermanos, autoconcepto alto y ausencia de problemas de conducta con los hermanos” (Ponce, 2012, p.15).</p> | <p>“Pueden tener más impacto negativo en los hermanos de niños con discapacidad, ya que son especialmente sensibles” (Ponce, 2012, p.15).</p> | <p>-Todos los miembros de la familia se escuchan entre sí sin interrupciones. -Cada miembro de la familia puede opinar sin ser juzgado. -Todos los miembros de la familia se tratan con respeto. -Entre los miembros de la familia se reconocen aspectos positivos</p> | <p>-Los participantes se gritan o utilizan palabras ofensivas para comunicarse entre sí. -Se presentan interrupciones cada vez que uno de los miembros desea opinar. - Uno de los miembros de la familia acapara las ideas. -Solo uno de los participantes es elogiado por su participación.</p> | |
| Emergentes: | | | | | |
| 3. Actitud | Hermano (a) Conductas, valores o maneras de reaccionar del hermano (a) con respecto a la discapacidad de su | Mamá Conductas, valores o maneras de reaccionar de la madre con respecto a su hijo sin | Hermano (a) -El (la) hermano (a) tiene capacidad para valer su opinión. -El (la) hermano | Mamá -La madre rechaza las propuestas del hermano (a). -La madre interrumpe cuando | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | <p>hermano. Rumeu (2009) y Ponce (2012):</p> | <p>discapacidad. Rumeu (2009) y Ponce (2012)</p> | <p>(a) ríe, baila o canta durante las actividades. -El (la) hermano (a) levanta la voz para hablar con el paciente con DMD. -El (la) hermano (a) queda en silencio durante las actividades. -El (la) hermano (a) procura que el paciente con DMD se encuentre cómodo en su silla, limpio, etc. -El (la) hermano (a) busca un rincón para alejarse de su familia. -El (la) hermano (a) escucha sin interrumpir u ofender al paciente con DMD. -Se le elogia al hermano (a) por sus aportes a la solución de las</p> | <p>el hermano (a) participa. -La madre le pide al hermano (a) atender al niño con DMD. -La madre no escucha al hermano (a) -La madre dice más indicaciones o tareas al hermano (a) que al niño con DMD. -La madre felicita al hermano (a) por su participación.</p> | |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | | | |
|----------------------------------|--|--|--|--|--|---|
| | | | | actividades. | | |
| Emergentes: | | | | | | |
| 4. Auto-concepto fraterno | De acuerdo con Ponce (2012), esto incluye el autoconcepto de los niños sanos y la competencia que podría ser percibida con su hermano(a) con algún tipo de discapacidad. | | | -El (la) hermano (a) dice palabras ofensivas contra el niño con DMD. -El (la) hermano (a) humilla al niño con DMD. -El (la) hermano (a) golpea al niño con DMD. -El (la) hermano (a) elogia los aportes del niño con DMD. -Si el niño con DMD expresa enojo o tristeza, el hermano (a) escucha con atención. | | |
| Emergentes: | | | | | | |
| 5. Rol del hermano (a) | Dominante Ponce (2012) propone que los hermanos ya sean menores o mayores asumen el papel cuando ayudan, enseñan y manejan a sus hermanos | Maduro para su edad/ de hermano mayor. Ponce (2012) señala que generalmente los hermanos menores alcanzan y superan al hermano (a) mayor con discapacidad. | De cuidado De acuerdo con Ponce (2012) asumir este rol podría desarrollar en el niño (a) problemas de conducta, ansiedad y disminuir la posibilidad de interacciones positivas con | Dominante -El (la) hermano (a) asiste al niño con DMD para el juego de memoria. -El (la) hermano (a) le explica al niño con DMD | Maduro -El (la) hermano (a) aparentemente supera al niño con DMD en el desarrollo de la actividad. - El (la) hermano (a) presenta un desarrollo en diferentes áreas | De cuidado -El (la) hermano (a) asume el rol de cuidador (a) de su hermano con DMD. |

| | | | | | | | |
|-------------------------------|--|--|---|---------------------|--|--|--|
| | (as) con discapacidad. | Rumeu (2009), propone que "los hermanos que son más pequeños que aquel con discapacidad muy pronto superan a este desde el punto de vista de su desarrollo físico, psicológico y nivel académico, adquiriendo así el rol de hermano "mayor" (p.654). | sus hermanos con discapacidad. | cuando tiene dudas. | (cognitivo, educativo, psicológico, generacional...) mayor para su edad biológica. | | |
| Emergentes: | | | | | | | |
| 6. Amenaza psicológica | Cualquier obstáculo interno o externo que disminuya el bienestar integral del paciente, que aumenta la sensación personal de impotencia y que ocasiona síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas. | | -El (la) hermano (a) grita cuando se siente enojado o frustrado durante las actividades. -El (la) hermano (a) llora durante las actividades. | | | | |

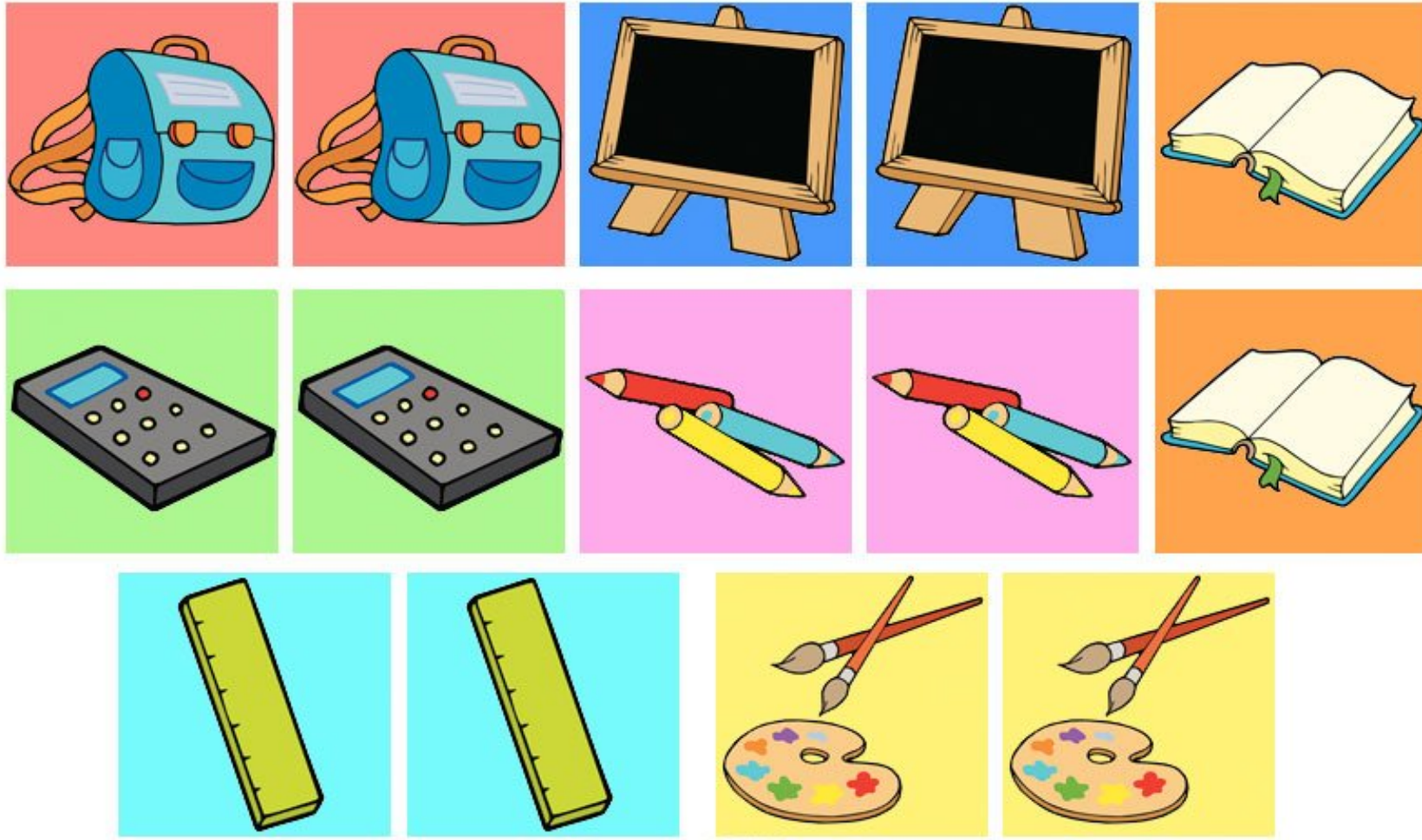
| | | | |
|-------------------------------|---|---|--|
| | Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004). | -El (la) hermano (a) aporta poco o nada durante las actividades. | |
| Emergente: | | | |
| 7. Recurso psicológico | Recursos y capacidades (internos o externos) que disminuyan la experiencia del sufrimiento y la sensación de impotencia ante un obstáculo. Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004). | -El (la) hermano (a) respira para mantener la calma. -El (la) hermano (a) solicita ayuda a alguno de los miembros de la familia. -El (la) hermano (a) verbaliza su enojo, tristeza y sus dudas. | |
| Emergente: | | | |

Anexo No.9. Imágenes: Juego de memoria y charadas para observación participante

Imágenes: Juego de charadas.







Imágenes: Juego de charadas.



COMER



LIMPIAR



BAILAR



JUGAR



CANTAR



ESTUDIAR

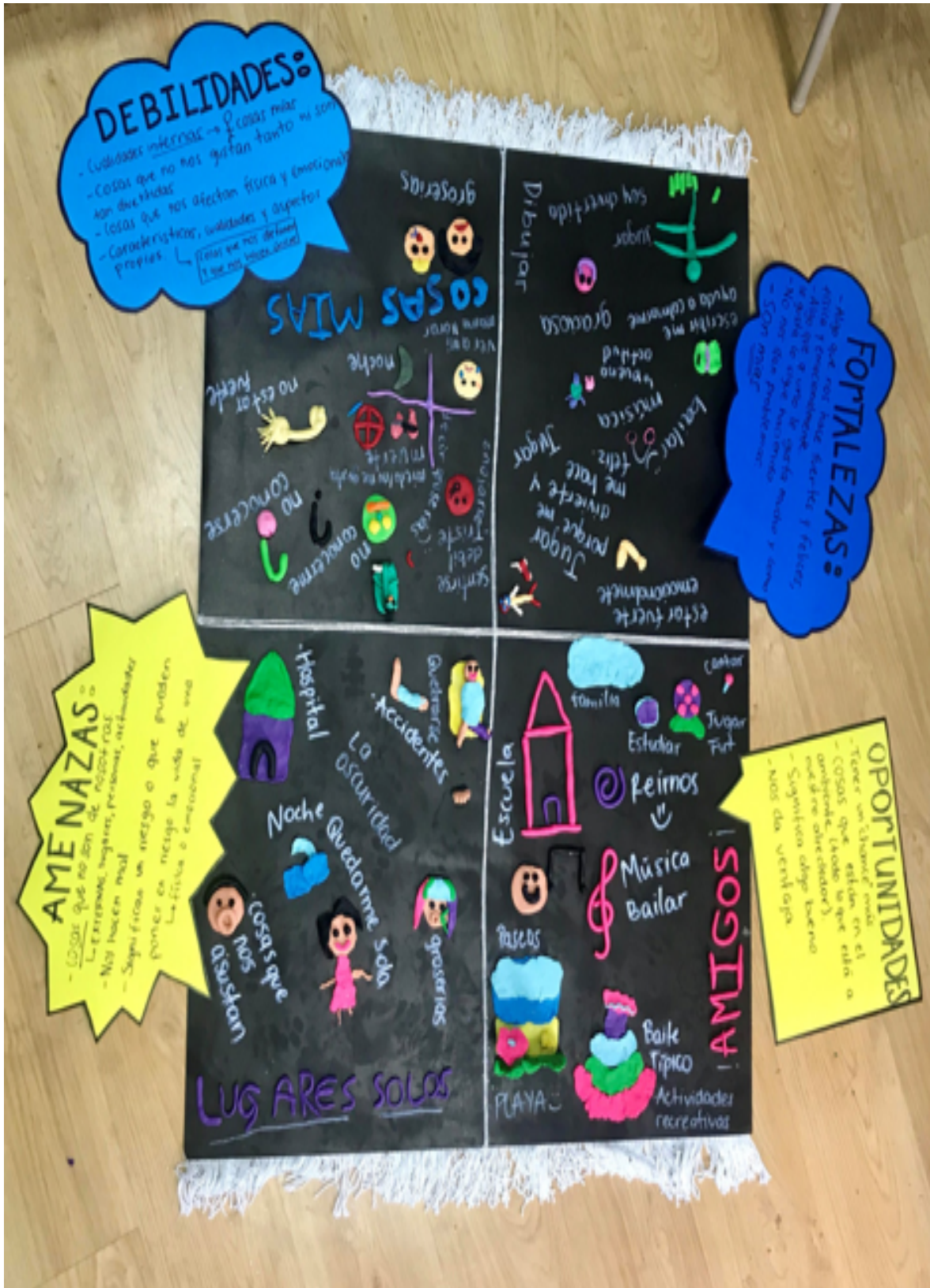


COCINAR



VOLAR

Anexo No.10. Fotografía: Alfombra mágica (análisis FODA)



Anexo No.11. Instrumento: “*Mi historia familiar*”: libro para diseño del cuento

ESTE LIBRO LE PERTENECE A:

“MI HISTORIA FAMILIAR”



Mi nacimiento

El nacimiento de mis

Un buen recuerdo

Un mal recuerdo familiar

Cosas que me gustan hacer

Cosas que me no gustan

Mis sueños para cuando sea

Yo y mi familia

Anexo No.12. Fotografía: Creación de títeres



Anexo No.13. Instrumento: Formulario de evaluación de la propuesta realizada dirigida a las participantes del proceso

Nota aclaratoria: el formulario fue realizado en la plataforma "Google Forms" y fue enviado el link vía whatsapp. Las participantes debían de contestar cada pregunta del uno al cinco de acuerdo con la imagen con la escala de satisfacción que se les adjuntó en el formulario. Donde 1 significaba muy mal y 5 muy bien.

Sección 1: ¿Qué te parecieron los viernes con Caro y Pame?

¡Hola, chicas! Esperamos que estén muy bien.

Los talleres que hicimos juntas fueron muy importantes para nosotras y de aprendizaje para ustedes. Para nosotras es muy importante saber qué tanto les gustaron o no las diferentes actividades que hicimos durante todos los viernes.

¿Se acuerdan que les contamos que nosotras queremos ayudar a más chicos y chicas como ustedes? Por eso, su ayuda ha sido y es clave para que los chicos que vengan se diviertan y aprendan tanto como ustedes.

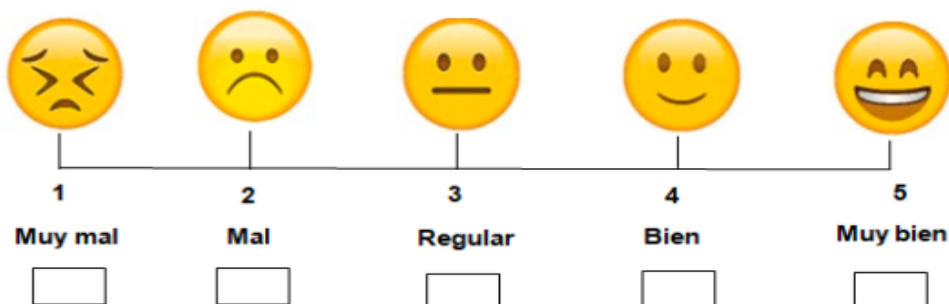
Les enviamos a cada una estas preguntas porque deseamos saber si disfrutaron o no de los juegos y las actividades que hicimos todos los viernes. Solamente deben escoger de uno a cinco la calificación que representa ¿qué tanto les gustó cada actividad de los talleres?

La calificación 1 significa "muy mal" y la calificación 5 "muy bien".

Solamente deben de elegir la calificación que le dan a cada actividad. Además, le pedimos ayuda a su mamá para que ella registre las respuestas en este documento.

¡GRACIAS, CHICAS! ¡Las queremos mucho y las extrañamos!

Aquí les dejamos el ejemplo para que se guíen al llenar las respuestas:



-Nombre _____
-¿Cuántos tenés?: _____

Completo: _____ años

Sección 2: Sobre la película "Intensamente"

¿Qué te pareció la película "Intensamente"?

¿Qué te pareció la actividad en la que hablamos sobre cómo es cada emoción?

¿Qué te pareció la actividad en la que dibujamos las emociones?

Sección 3: Sesión sobre el manejo saludable de mis emociones

¿Qué te pareció la actividad en la que pintamos y decoramos las máscaras de emociones?

¿Qué tanto te gustó la actividad de las obras de teatro usando las máscaras?

¿Qué te pareció la actividad del "Cofre Mágico"? Actividad del que tomamos lo que queríamos llevarnos con nosotras de la sesión.

Sección 4: Sesión ¿Quién soy yo?

¿Qué te pareció la actividad "Lee todo sobre mí"? Actividad donde escribimos cosas sobre nosotras mismas en hojas con diferentes cuadros

¿Qué tanto te gustó la actividad "Siluetas humanas"? Actividad en la que dibujamos nuestras siluetas y escribimos: gustos, disgustos, juegos favoritos, etc.

¿Qué te pareció la actividad "Cofre Mágico"? Actividad en la que dejamos las cosas y los aprendizajes de la sesión.

Sesión 5: Sesión de Liderazgo

¿Qué te pareció la actividad "Simón dice"?

¿Qué te pareció la actividad del "Collage del liderazgo"?

¿Qué te pareció la actividad del lazarillo? Donde hicimos un rally con los ojos tapados y nos turnamos para ser líderes y dirigir a las demás

¿Qué te pareció la actividad "Soy una líder"? Donde compartimos qué tipo de líder creemos ser

Sesión 6: Sobre Comunicación Asertiva

¿Qué te pareció la actividad "Mensajes confusos"? Donde jugamos algo parecido al teléfono chocho

¿Qué te pareció la actividad "Las obras de arte en silencio"? Actividad de dibujar en parejas sin poder usar nuestra voz

¿Qué te pareció la actividad "Dragón, tortuga, humano"? Donde jugamos con los diferentes personajes y actuamos dependiendo de la manera en la que se comunica cada uno

¿Qué te pareció la actividad "Soy asertiva cuando"? Actividad donde compartimos los momentos en los que somos asertivas para comunicarnos.

Sesión 7: Sobre la Capacidad de adaptación

¿Qué te pareció la actividad "Esta fiesta"? Juego de cantar y cambiar de poses según la indicación de cada participante

¿Qué te pareció la actividad "Las bolas como esponjas"? Donde jugamos a cambiar la forma de las bolitas

¿Qué te pareció la actividad "La torre de palitos"? Donde construimos la torre más alta con palitos, cinta y marshmallow

¿Qué te pareció la actividad "Las creaciones del cambio"? Actividad donde modelamos con plastilina objetos que, para cada una, representaba el cambio y la transformación

Sección 8: Sobre Igualdad y empoderamiento de género

¿Qué te pareció la actividad "La ensalada de la igualdad"? Donde cambiamos de sillas cada vez que decían alguna actividad que creíamos que la podían hacer los hombres y/o las mujeres

¿Qué te pareció la actividad "Las tarjetas de niño o niña"? Donde levantamos las paletas si creíamos que la actividad que estaban mencionando la podían hacer los hombres y/o las mujeres

¿Qué te pareció la actividad "Mi versión de Arroz con leche"? Donde inventamos y cantamos una nueva letra para la canción

¿Qué te pareció la actividad "Las Espías siderales"? Misión especial en la que escribimos las actividades que los hombres y las mujeres pueden hacer

¿Qué te pareció la actividad "Soy una persona"? Actividad en la que completamos las frases "yo soy una persona...", "yo soy una niña..." y "todas las personas somos..."

Sección 9: Sobre Proyecto de vida

¿Qué te pareció la actividad del "Bus mágico"? Juego donde imaginamos lo que seremos cuando seamos grandes

¿Qué te pareció la actividad "La ruta de mi futuro"? Donde dibujamos nuestras siluetas y dentro escribimos cómo nos imaginamos y queremos ser cuando seamos más grandes

¿Qué te pareció la actividad de "Los carritos"? Juego donde les entregamos a cada una su carrito para viajar en la vida

Sección 10: Actividad de Cierre general del proceso

¿Qué te pareció hacer "Slime" y escribimos entre todas mensajes positivos?

Sección 11: Sobre todas las sesiones

Si quisieras cambiar algo de los talleres, ¿cuáles cambios harías?

De todos los talleres que se hicieron, ¿cuáles son tus 4 talleres favoritos?

¡Gracias por toda su ayuda chicas! ¡Son una parte súper importante de nuestro trabajo!

Anexo No.14. *Guía: "Fortaleciendo nuestros recursos psicológicos. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños"*

En la próxima página se encuentra el documento completo de la guía.

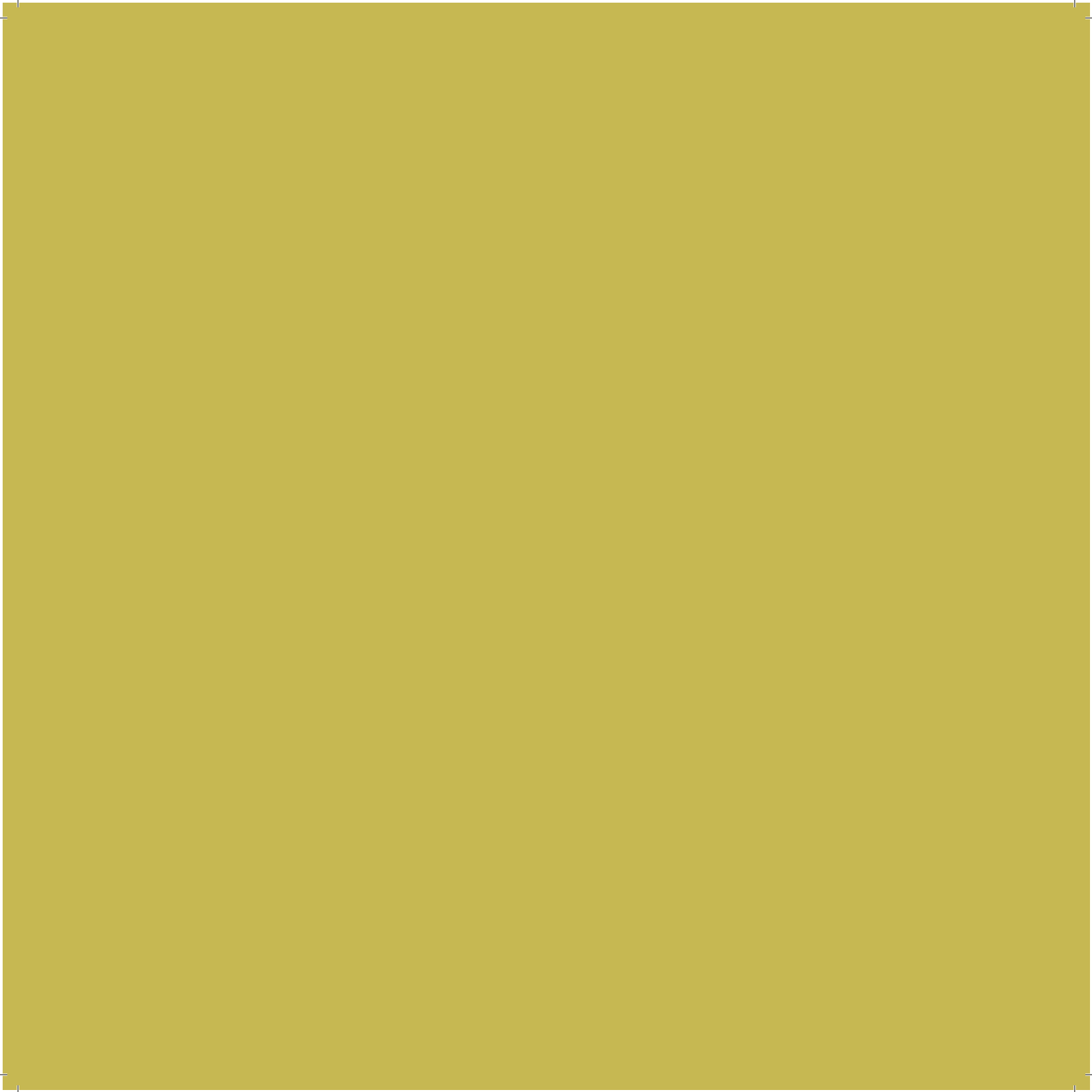


FORTALECIENDO NUESTROS RECURSOS PSICOLOGICOS

Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños.

AUTORÍA
BACH. CAROLINA NARANJO MEJÍA
BACH. PAMELA M. MORA ACUÑA

EQUIPO DE TRABAJO
M.SC. CELIA M. VÍQUEZ ROJAS
M.SC. SEBASTIÁN MORERA



RESUMEN

La actual guía "FORTALECIENDO NUESTROS RECURSOS PSICOLÓGICOS. Sesiones lúdicas para trabajar con niños y niñas hermanos (as) de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños", fue diseñado a partir de los resultados de la investigación denominada "Proyecto: Un camino hacia la potenciación de recursos psicológicos con los que cuentan los (as) hermanos (as) de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños: Guía práctica para el acompañamiento psicológico. En un periodo de ocho meses", aprobada por el Comité Ético Científico del Hospital Nacional de Niños (CEC-HNN).

Este estudio tuvo como objetivo general promover recursos psicológicos en hermanos (as) de pacientes con DMD de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN, el cual consistió en un proceso de acompañamiento psicológico y culminó con la elaboración y consolidación de la presente guía. A continuación, se aportan propuestas concretas de sesiones lúdicas que pueden ser empleadas para trabajar con hermanos (as) de pacientes con DMD. Las sesiones están dirigidas a niños (as) de siete a doce años. Esta estrategia metodológica se construyó a partir de un diagnóstico participativa, se validó con un grupo piloto de niñas (as) para posteriormente realizar ajustes necesarios.

Cada una de las actividades descritas en la presente guía deben de ser consideradas por la persona facilitadora como una "guía abierta", que se puede desarrollar y adaptar a la realidad de la población con la que trabaje, a su experiencia y recursos disponibles

Propósito:

Promover el fortalecimiento de recursos psicológicos que favorezcan procesos de adaptación y disminuyan el impacto de las amenazas propias de las dinámicas familiares, en niños (as) hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa que presenten una discapacidad motora-física significativa

Persona facilitadora:

Los profesionales en psicología de la Clínica de Cuidados Paliativos del HNN. Sin embargo, se deja abierta la posibilidad de que la facilitación de esta guía pueda ser implementada en otros servicios que brinda el HNN, reconociendo la responsabilidad que implica su adaptación técnica.

Sobre el rol de la facilitación:

La participación activa de los (as) niños (as) participantes debe ser una condición indispensable. Se requiere reconocer que los (as) niños (as) son protagonistas en la construcción de su historia.

La persona facilitadora debe de tener una postura flexible y dinámica en el trabajo con los (as) niños (as), acompañada de una actitud creativa. Es requerido que la persona que facilite estas sesiones adapte su lenguaje a las características de la población específica con la que se trabaja, así como tener los conocimientos mínimos en el nivel teórico sobre los temas que se abordan en las sesiones. Es clave trabajar desde una perspectiva de género y derechos humanos en cada una de las temáticas.

INDICE

| | |
|--|----|
| 1. Introducción | 1 |
| 1.1. Justificación | 3 |
| 1.1.1. La Psicología de la Salud: un enfoque a la infancia | 4 |
| 1.1.2. Modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés | 5 |
| 2. Pautas generales para la facilitación | 7 |
| 3. Metodología | 9 |
| 4. Proceso diagnóstico | 11 |
| 5. Sesiones | 14 |
| 5.1. Autoconocimiento | 15 |
| 5.2. Reconocimiento de emociones | 19 |
| 5.3. Comunicación asertiva | 25 |
| 5.4. Capacidad de adaptación | 35 |
| 5.5. Igualdad de género | 40 |
| 5.6. Convivencia | 46 |
| REFERENCIAS | 55 |



1. INTRODUCCIÓN

Justificación, La Psicología de la Salud: un enfoque a la infancia y el
Modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés

1. INTRODUCCIÓN

La Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños (HNN) reconoce la importancia de vincular a los (as) familiares de los (as) pacientes atendidos (as) en la clínica, en las intervenciones y tratamientos paliativos. Sin embargo, actualmente, la clínica no posee criterios claros para brindar acompañamiento psicológico en la infancia a aquellos (as) en los (as) que se perciba la necesidad de abordar integralmente su vivencia en relación con la enfermedad (Distrofia Muscular de Duchenne [DMD]) de su hermano (a), y poder acompañarlos en el pasaje de asimilación y adaptación. Gaité, García, González y Lamuño (2008), demuestran que las enfermedades raras en los niños tienen repercusiones de gran alcance, extendiéndose desde ellos mismos hasta las personas de su entorno, incluyendo las relaciones familiares, sociales y las actividades cotidianas. Para desarrollar un abordaje en la línea anteriormente expuesta, es necesario discernir las reacciones emocionales “normales” fruto del proceso de adaptación a la situación, de aquellas nocivas o psicopatológicas que permitan brindar un acompañamiento psicológico adecuado a las necesidades de los (as) hermanos (as) de los (as) pacientes con alguna enfermedad crónica.

Villalba (2015) propone que las acciones realizadas en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos desde la intervención primaria deben velar por la atención del (la) niño (a) y de su entorno familiar, acompañándolos durante el proceso de enfermedad y todas las

fases que comprende, incluyendo la muerte. Las actividades realizadas por el personal multidisciplinario encargado deben de ser centradas en las necesidades del (la) niño (a) enfermo (a) y de su familia, por medio de una visión integral que tome en cuenta las necesidades físicas, psicológicas y personales.

Por el otro lado, Lizasoain (2009), señala que la mayor parte de los estudios basados en familias que tienen algún hijo con discapacidad se han centralizado únicamente en los padres y las madres, prestando poca atención a la experiencia del hermano (a). Hasta ahora no se cuenta con una guía de atención hospitalaria que atienda específicamente a los (as) hermanos (as) de niños (as) con enfermedades degenerativas, razón por la cual, la guía desarrollada es innovadora y dirigida a una población meta que no ha sido intervenida. La presente guía: “FORTALECIENDO NUESTROS RECURSOS PSICOLOGICOS”, pretende identificar y reducir las principales amenazas percibidas por los (as) niños (as) hermanos (as) de pacientes con DMD para potenciar los recursos psicológicos. De esta forma, los (as) hermanos (as) podrán darle un sentido a la enfermedad como parte de su sistema familiar, contribuyendo a elaborar una resignificación de la enfermedad. Por medio de la validación de las emociones, conductas y pensamientos que se puedan producir en ellos (as) a raíz de tener que convivir con la situación, es decir a su proceso de adaptación a un sistema familiar donde uno de sus miembros tiene DMD.

1.1 JUSTIFICACIÓN

Los (as) hermanos (as) de un (niño (a) enfermo (a) y, en general, a todas las personas involucradas en la convivencia con el niño (a) y su eventual muerte, deben de recibir apoyo, (Committee on Bioethics, 2000) para que se puedan adaptar al proceso de enfermedad de su hermano (a) y las implicaciones que esto conlleva para su propio desarrollo.

Fonseca (2003) habla sobre la utilidad de crear y efectuar intervenciones integrales partiendo del hecho de que la enfermedad crónica produce un impacto en el bienestar psicológico del (la) paciente y en la familia.

Se ha destacado la necesidad de desarrollar guías prácticas dirigidas a los (as) profesionales que atienden a las familias y que tomen en cuenta las políticas bioéticas que incluyen el cuidado y tratamiento de la medicina paliativa pero también se hace necesario el abordaje de los aspectos psicológicos que faciliten los proceso de adaptación a raíz de la enfermedad crónica de su hermano (a)

1.1.1. LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD: UN ENFOQUE A LA INFANCIA

La salud es entendida como una integración de distintas dimensiones que influyen en el bienestar físico, psicológico y mental de las personas, mediadas por factores sociales, culturales, ambientales e históricos. Entonces, “la salud es un proceso de desarrollo de recursos que potencian la autorrealización de los individuos, grupos y comunidades” (León, Medina, Barriga, Ballesteros y Herrera, 2004, p.45).

Asimismo, la Psicología de la Salud Infantil, aborda diferentes necesidades de tipo médico-psicológicas, y busca atenderlas desde la totalidad del paciente pediátrico, rescata la importancia de intervenciones específicas que busquen reducir los estados elevados de estrés que afectan tanto en el infante como en su núcleo familiar (Oblitas, 2010).

El bienestar psicológico parte de un estado saludable que ayuda a que las diversas situaciones de la vida sean atravesadas de una manera más adaptativa. Samman (2007, citado por Barra, 2012)

Por su parte, el concepto de acompañamiento psicológico tiene como fin primordial brindar contención y sostenimiento a la persona que acompaña, para prevenir en ella la irrupción de los propios impulsos y sentimientos no saludables, para volver su mundo interno más manejable, de manera que pueda regular sus reacciones físicas y psíquicas. Propone el fortalecimiento de la persona, que puede reafirmar su valor y sus derechos como ser humano, y recuperar la confianza en sus propios recursos. La acción de acompañar se refiere a “estar al lado de”, por medio de un apoyo humano reconfortante y con carácter de alivio. Tarea que incluye, escuchar atentamente, dejar a los (as) otros (as) hablar y comunicarse, pero también darle lugar al silencio ante aquellas situaciones, problemas o preguntas que puedan resultar indecibles. El hecho de que este acompañamiento sea psicológico, hace referencia a aspectos de carácter emocional y/o psíquicos (Raffa, 2007).

1.1.2. MODELO DE ARRANZ, BARBERO, BARRETO Y BAYÉS

Modelo utilizado en el campo de intervención psicológica en cuidados paliativos, y que ha sido empleado como marco referencial para esta propuesta de acompañamiento psicológico.

Los autores Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004), proponen un modelo conceptual y práctico sobre el sufrimiento, y plantean que una amenaza es el resultado de una percepción subjetiva que se identifica como tal cuando se presenta una sensación de impotencia para el afrontamiento de dicha amenaza. Aunque se aclara que lo anterior no siempre conlleva al sufrimiento.

Una amenaza constituye cualquier obstáculo interno o externo que disminuya el bienestar integral de la persona, y que aumenta la sensación de impotencia y que ocasiona síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas (Arranz et al, 2004). Para ello la intervención entonces, buscaría identificar los recursos y las capacidades, en los niveles internos y externos y que logren disminuir la experiencia del sufrimiento.

Bayés (1998) propone que una estimulación, situación o estado, procedente del organismo biológico y/o psicológico, experimentado por la persona de manera subjetiva como desagradable o negativo, se considera amenaza cuando la integridad o supervivencia física o emocional es percibida como peligrosa. Es entonces que, ante dicha amenaza, la persona evalúa sus recursos y si se siente impotente o no

para afrontar la situación es que se genera el sufrimiento.

El sufrimiento, puede amplificar la intensidad o presencia del estado o situación amenazadora, por lo tanto, la falta de control en una situación puede aumentar el mismo. Por esto los autores plantean el esquema: [Amenaza + Impotencia = Sufrimiento], donde el nivel de sufrimiento varía en cada sujeto de acuerdo con sus características específicas de personalidad o estado de ánimo específico al momento de percibir la amenaza, el cual le afectará positiva o negativamente para afrontar la situación, estado o estimulación.

Por su parte, el *counselling* constituye un proceso de toma de decisiones, de aprendizaje de las aptitudes y de los recursos que resulten más adecuados en función de los valores y intereses personales (Arranz et al, 2004).

Se puede decir que motiva a la persona a reflexionar y confrontar los obstáculos al utilizar diferentes estrategias para incrementar los recursos internos y externos. El *counselling* busca desarrollar la comunicación asertiva entre los (as) protagonistas, las habilidades personales de autorregulación y las habilidades para la solución de problemas. (Arranz et al, 2004).

En efecto, las intervenciones deben de estar dirigidas a disminuir el sufrimiento de una persona e incrementar su bienestar, de acuerdo con Bayés (1998) se deberá tomar en cuenta:

a) Identificar aquellos aspectos biológicos, ambientales o cognitivos que son valorados por la persona (desde su punto de vista) como amenazas.

b) Compensar, eliminar o atenuar dichos aspectos. En caso de no poder eliminarse debe procurar suavizar la amenaza que representan.

c) Descubrir y potenciar los propios recursos con los que cuenta la personas con el fin de prevenir, disminuir o eliminar la sensación de impotencia e incrementar su percepción de control sobre la situación.

d) En la medida de lo posible, no se busca eliminar el sufrimiento, sino aumentar la gama de satisfacciones positivas que indirectamente pueden contribuir a alejar amenazas futuras.

Desde este modelo, y considerando que en cuidados paliativos uno de los objetivos primordiales es precisamente la disminución del sufrimiento, ellos proponen que la intervención paliativa deberá aliviar, atenuar o eliminar las amenazas percibidas por el paciente como las más importantes y al mismo tiempo disminuir la sensación de impotencia (aumentando los recursos de afrontamiento) para así eliminar o prevenir el sufrimiento.

De esta manera, entonces se busca que el individuo genere, posea y/o refuerce recursos psicológicos, es decir los elementos que le ayudarán a enfrentar las situaciones que se perciben como amenazantes y generan sufrimiento, de una manera más adaptativa y saludable, proveyendo mayor bienestar psicológico.





2. PAUTAS GENERALES PARA LA FACILITACIÓN

Las siguientes son una serie de condiciones y sugerencias importantes de tomar en cuenta para el desarrollo de las sesiones.

ANTES DE INICIAR LAS SESIONES: DURANTE LAS SESIONES:

Las sesiones planteadas son dirigidas para acompañar psicológicamente a hermanos (as) de pacientes con DMD entre los siete y los doce años. No obstante, las sesiones pueden ser beneficiosas para hermanos (as) de pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa.

Las sesiones pueden darse de forma consecutiva procesualmente pero también pueden implementarse de manera independiente, sin que esto afecte su resultado y propósito. Sin embargo, se recomienda iniciar siempre con la sesión sobre Autoconocimiento.

Es importante que el espacio físico donde se vayan a desarrollar las sesiones lúdicas sea cómodo para las personas participantes y bien iluminado; con el nivel de privacidad suficiente, así como el mobiliario necesario y un espacio libre que permita el movimiento.

La actividad "Harina mágica" está presente en todas las mallas ya que se propone como actividad de inicio para cualquiera de las sesiones si son desarrolladas de manera individual. En caso de desarrollar las sesiones de manera procesual, a partir de la segunda sesión, se debe iniciar con la actividad "rompehielo".

La persona facilitadora debe poseer las habilidades de comunicación y escucha asertiva; así como experiencia en dinamizar grupos con niños (as).

Es importante desarrollar todas las sesiones desde un enfoque de género.

En todo momento se debe incentivar la creación de un espacio seguro para los (as) niños (as) participantes. Es importante también respetar el derecho de no participación cuando así lo demande algún (a) participante.

Utilizar lenguaje sencillo de acuerdo con el nivel de entendimiento de los participantes.

Es necesario que la persona encargada del espacio sea sumamente creativa y pueda promover un ambiente de imaginación que facilite el desarrollo de las técnicas.

Se le debe asegurar al niño (a) que no ha hecho nada mal ni es responsable de la enfermedad de su hermano (a). Los (as) niños (as) deberán ser motivados a hablar acerca del enojo, la tristeza, el miedo, la culpa, el aislamiento o expresar cualquier otro sentimiento o inquietud que tengan al respecto.





3. METODOLOGÍA

Principios de: colectividad, promoción entre teoría y práctico, flexibilidad, creatividad, dinamismo y criticidad .

Se utilizó como metodología la Investigación Acción, la cual impulsa una forma de producción científica basada en la reflexión de las personas participantes. Gracias a la construcción colectiva se obtiene información holística, integradora y contextual que responde a las necesidades y demandas consideradas relevantes por las personas que forman parte del estudio (Yuni y Urbana, 2014).

Para el diseño y desarrollo de esta guía metodológica se consideraron los principios de: colectividad, promoción entre teoría y práctica, flexibilidad, creatividad, dinamismo y criticidad (Julia Blandez, citada por Yuni y Urbana, 2014).

Se trabajó con un grupo de hermanos (as), quienes, previamente, identificaron las amenazas y los recursos más significativos presentes en su vivencia como hermanas (os) de pacientes de DMD. Para el diseño y validación de la guía, se consideraron las características específicas de la población, los objetivos concretos orientadores y, además, se reconoció el juego simbólico como “aquel que implica la representación de un objeto por otro. Simula acontecimientos imaginarios y recrea situaciones y personajes ficticios o reales” (Fernández-Pacheco, 2012, p.77).



4. PROCESO DIAGNÓSTICO

Los insumos obtenidos en el proceso diagnóstico grupal, respecto a las amenazas y recursos, de tipo psicológico, presentes en los [as] participantes; fueron los principales insumos para el planeamiento de la guía.

4. PROCESO DIAGNÓSTICO

El proceso diagnóstico fue realizado como Martínez (1995) lo señala, bajo los principios básicos de la metodología participativa, ya que facilita y motiva la transformación de una realidad. Se partió del contexto de los (as) participantes mediante la discusión y el análisis de sus vivencias logrando una visión general de la situación del grupo, sin perder de vista las condiciones individuales. Esto con la finalidad de obtener información efectiva, a partir del Modelo de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2004), que facilitara el diseño de la guía dirigida al abordaje y fortalecimiento de recursos psicológicos y a su vez, colaborara en la disminución de amenazas, beneficiando el bienestar psicológico de la población meta.

Para el diagnóstico fueron empleadas técnicas dirigidas a la identificación de las amenazas y los recursos, de tipo psicológico, tanto desde la percepción propia de las personas participantes en el proyecto, como de las personas cuidadoras inmediatas. Dichas técnicas fueron: una entrevista semiestructurada a las madres, como personas encargadas de los (as) participantes, también se realizó una entrevista semiestructurada a profesionales en psicología del servicio de la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños. De igual forma se desarrolló una observación participante con el objetivo de comprender la dinámica de los (as) hermanos (as) en interacción con su sistema.

Otra de las actividades realizadas fue el desarrollo de sesiones lúdicas con la población meta, rescatando técnicas concretas como, por ejemplo, la "Alfombra mágica": adaptación a la técnica análisis de FODA, "Su historia familiar" en un libro elaborado por ellas (os) mismos (as); y la construcción de títeres.

Los resultados obtenidos se analizaron posterior al proceso de codificación, realizado de forma manual, en el que se identificaron y registraron los hallazgos más importantes para la elaboración de la propuesta de intervención.

La actual guía se propone a partir de los insumos obtenidos en el proceso diagnóstico grupal, específicamente los relacionados con las amenazas y recursos, de tipo psicológico, presentes en los (as) participantes.

Dentro de las principales amenazas psicológicas fue posible reconocer: una baja capacidad para verbalizar y reconocer las emociones, así como dificultades en relación al manejo de emociones.

Como principales recursos psicológicos, se destacan: el manejo de la comunicación asertiva en el núcleo familiar, tendencia a la autonomía y el liderazgo. Capacidad de adaptación y estilos de vida que, facilitan o promueven el optimismo, la colaboración, el amor, el respeto, la solidaridad y la cooperación.

Es a partir del diagnóstico y de la finalidad misma de esta guía metodológica que se define trabajar en los siguientes aspectos, reconociéndoles como amenazas y fortalezas psicológicas:

Autoconocimiento, ya que esto les brinda a las personas la capacidad de reconocerse en cuanto a sus fortalezas y debilidades, lo cual colabora con la identificación de las emociones, y además constituye un eslabón clave para el desarrollo de los otros temáticos.



Al respecto, se propone trabajar reforzando el reconocimiento de emociones, desde la validación y el reforzamiento de habilidades que les permitan distinguir los propios sentimientos y su influencia en el comportamiento.

Se postula el trabajo en el reforzamiento de la comunicación asertiva como recurso psicológico, partiendo de que, fortalecerla permite a las personas expresar lo que piensa, siente y opina de manera respetuosa, clara, directa y honesta, y además facilita el desarrollo de habilidades para el establecimiento de límites.

Se busca el reforzamiento de la capacidad de adaptación, aspecto que fue identificado, en el diagnóstico, como un recurso psicológico, que facilita la acomodación, ajuste, asimilación e integración.

Se contempla el abordaje de la convivencia como recurso psicológico a reforzar, dado que se considera que la convivencia está relacionada con todas las variables que la vida misma en sociedad implica y con el desarrollo de relaciones interpersonales desde una sana convivencia incentiva.

Se contempla el tema de la igualdad de género, dado que fue posible reconocer en el diagnóstico roles de género tradicionales, lo cual puede ir en detrimento del desarrollo integral de la población a la que va dirigido este proyecto, por lo que se considera clave la desnaturalización de los roles de género promoviendo relaciones de igualdad

Se proponen entonces las siguientes sesiones descritas a continuación.



5. SESIONES

Autoconocimiento, Reconocimiento de emociones, Comunicación asertiva, Capacidad de adaptación, Igualdad de género y Convivencia

5. 1. AUTOCONOCIMIENTO

De acuerdo con Cartilla (2002), es una habilidad que permite a las personas reconocerse desde el ser, las fortalezas, las debilidades, los gustos y disgustos y el carácter.

Desarrollar el concepto de uno (a) mismo, implica poseer rasgos físicos, pensamiento y conciencia que identifican a las personas como seres únicos dentro de este mundo. El proceso de autoconocimiento facilita principalmente saber cómo soy, cómo pienso y cómo siento, creando la relación que a mayor conocimiento mayor facilidad de poder reconocer los momentos de preocupación o tensión y por ende de busca de soluciones; el proceso de conocerse es requisito fundamental de las relaciones interpersonales, la comunicación afectiva y la capacidad de desarrollar empatía hacia las demás personas con las que nos relacionamos (Flores, 2014).

El autoconocimiento está estrechamente ligado al autoconcepto, definido también como "sentido de sí mismo", se refiere al conjunto de características (físicas, intelectuales, afectivas, sociales, etc.) que

conforman la imagen que tienen las personas de sí mismas; respuesta a todo eso que ha sido o hecho, no solamente ayuda a entenderse, sino que también es una herramienta para regular y controlar el comportamiento. Se va transformando, desarrollando y construyendo a lo largo de la vida gracias a factores cognitivos, de desarrollo y de interacción social. Ligado al autoconocimiento y el autoconcepto, está el concepto de autoestima que refiere a la parte evolutiva y al juicio de valor que hacemos los (as) sujetos (as) acerca de nuestro valor como individuos en general (Flores, 2014).

Específicamente, en la edad de los siete a los doce años, al estar los (as) niños (as) según la Teoría de Desarrollo Social propuesta por Eric Erickson, cercanos a experimentar la etapa de la Identidad frente a la confusión de identidad, Flores (2014) postula que en ese pasaje los (as) niños (as) se están volviendo poco a poco más independientes, y es durante este periodo que se empiezan a explorar las posibilidades y se comienza a formar la propia identidad con base en las nuevas exploraciones y descubrimientos.



Sesión lúdica: Autoconocimiento ¿quién soy yo?
 Enfocado al descubrimiento de mis gustos.
 Tiempo aproximado: 105 minutos.
 Objetivo de la sesión: Promover la reflexión con respecto a "mi" autoconocimiento.



| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|--|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes), una vez que tenga el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina entre todos, y mientras lo pasamos al compañero (a) de la derecha vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|---|--|---|--|---|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | -Espacio de confianza -Seguridad -Integración -Distensión | 1.1. Actividad Rompehielo: "Mi animal favorito" | Para esta actividad se le solicitará a cada participante que escojan su animal favorito. Cada participante utilizará el espacio para representar su animal; podrán imitar su forma de caminar, sus sonidos y demás características. Posteriormente, el (la) facilitador (a) le preguntará a los (as) niños (as) ¿por qué el animal seleccionado los (as) identifica? | -Recurso Humano | 15 min |
| Fomentar el autoconocimiento a través del propio reflejo | Autoconocimiento | -Autopercepción -Creatividad | 2. Autorretratos | Se le entregará a cada participante pinturas de dedos y un lienzo pequeño. Se les motivará para que pinten su propio autorretrato del modo que ellos (as) prefieran. Seguidamente, los (as) participantes podrán compartir sus autorretratos. | -Pintura de dedos -Lienzo pequeño (se puede sustituir por hojas blancas) | 15 min |
| Reflexionar sobre ¿cómo considero que "soy yo"? | Autoconocimiento | -Fortalezas -Debilidades -Autoestima -Gustos -Disgustos -Características personales | 3. Siluetas humanas | A cada participante se le dará un papelógrafo y marcadores de colores. Con la ayuda de los demás participantes, cada uno (a) dibujará su propia silueta sobre el papelógrafo. Se les dará la instrucción de que con la ayuda de los (as) compañeros (as) cada uno va a dibujar su silueta y dentro de ella van a tener que, primeramente, escribir sus nombres y después | -Papelógrafos -Pilots -Pilots de colores | 40 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|----------------------------------|---------------------|---|---|--|--------|
| | | | | <p>poner conforme la facilitadora lo vaya mencionando lo siguiente: las cosas que le gustan, las que no le gustan, las cosas que hacen en su tiempo libre, las cosas que les molestan, qué cosas les gustaría cambiar de ellas mismas, y por último características/-cualidades que los y las identifican.</p> <p>Luego se les dirá que pueden decorar su silueta de la forma que deseen. Cuando consideren que han terminado de escribir todo dentro de la silueta, se les pedirá que se pongan de pie frente a su silueta y lean todo lo que escribieron. Finalmente se preguntará si alguien quiere presentarse ante el resto del grupo usando su silueta como referencia para hacerlo</p> | | |
| Expresar los aprendizajes significativos de la sesión. | -Aspectos para ser mejor persona | Actividad de cierre | 4. Actividad de cierre: Cofre mágico | En esta actividad es necesario hacer énfasis en la imaginación. Se les presentará al grupo un pequeño cofre mágico donde podrán poner y meter lo que quieran para ser mejores personas. Pueden sacar todas las cosas que deseen | -Hojas pequeñas de papel. -Lapiceros -Cofre del tesoro | 10 min |

5.2. RECONOCIMIENTO DE EMOCIONES

Las emociones son procesos fisiológicos y el resultado de la construcción social y cultural. También representan la interpretación, significación, expresión y regulación de un intercambio que se genera con las demás personas. Las emociones son modificadas en cuanto a su expresión de acuerdo con público, contexto, situación y singularidad de la persona, la intensidad y manifestación de las mismas dependerá de múltiples factores que convergen (Le Breton, 2012)

Las emociones entonces son fundamentales para el desarrollo de relaciones “no hay acción humana sin una emoción que la funde como tal y la haga posible como acto [...] no es la razón lo que nos lleva a la acción sino la emoción” (Maturana 1990, citado por Ibáñez, 2002). Resulta de suma importancia desarrollar y fortalecer la capacidad del reconocimiento y manejo de las propias emociones ya que esto refleja la habilidad de reconocer los propios sentimientos y cómo estos influyen en el propio comportamiento.

Además, Durán (2015), explica que las emociones, sin importar la edad, pueden viajar por todo nuestro cuerpo afectando nuestros órganos. Entonces, se puede decir que las emociones se perciben a partir del área cognitiva, sensitiva, corporal y conductual, lo que nos permite construir nuestra propia percepción de mundo y relacionarnos con la sociedad.

De acuerdo con la tipología de emociones básicas encontramos:

-La alegría: generalmente acompañada de manifestaciones expresivas características que permiten informar sobre el estado de ánimo que la persona está experimentando, tales como sonrisa, risa, euforia, saltos, etc.,

-La tristeza: el sujeto experimenta sentimientos de pérdida que pueden estarse viviendo en el momento o referidos a una situación en el pasado.

-El miedo: se experimenta mediante la vivencia de conductas aversivas que proporcionan la activación necesaria para evitar o escapar de la situación en cuestión.

-El enojo: predispone reacciones internas del cuerpo relacionadas con una actitud determinada hacia otros o hacia sí mismo, con tendencia hacia la agresividad cuando no se tiene control de ella. -El desagrado: se caracteriza por manifestaciones fisiológicas como las náuseas y/o la repulsión, lo que produce generalmente un distanciamiento (García, 2018).



Sesión lúdica: Reconocimiento de emociones

Tiempo aproximado: 125 minutos (dos horas)

Objetivo de la sesión: Reconocer cinco emociones principales: enojo, alegría, miedo, tristeza y desagrado, desde el abordaje cognitivo, sensorial, corporal y emocional.



| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|--|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes); una vez que tengo el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina mientras se la pasamos al compañero (a) de la derecha vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

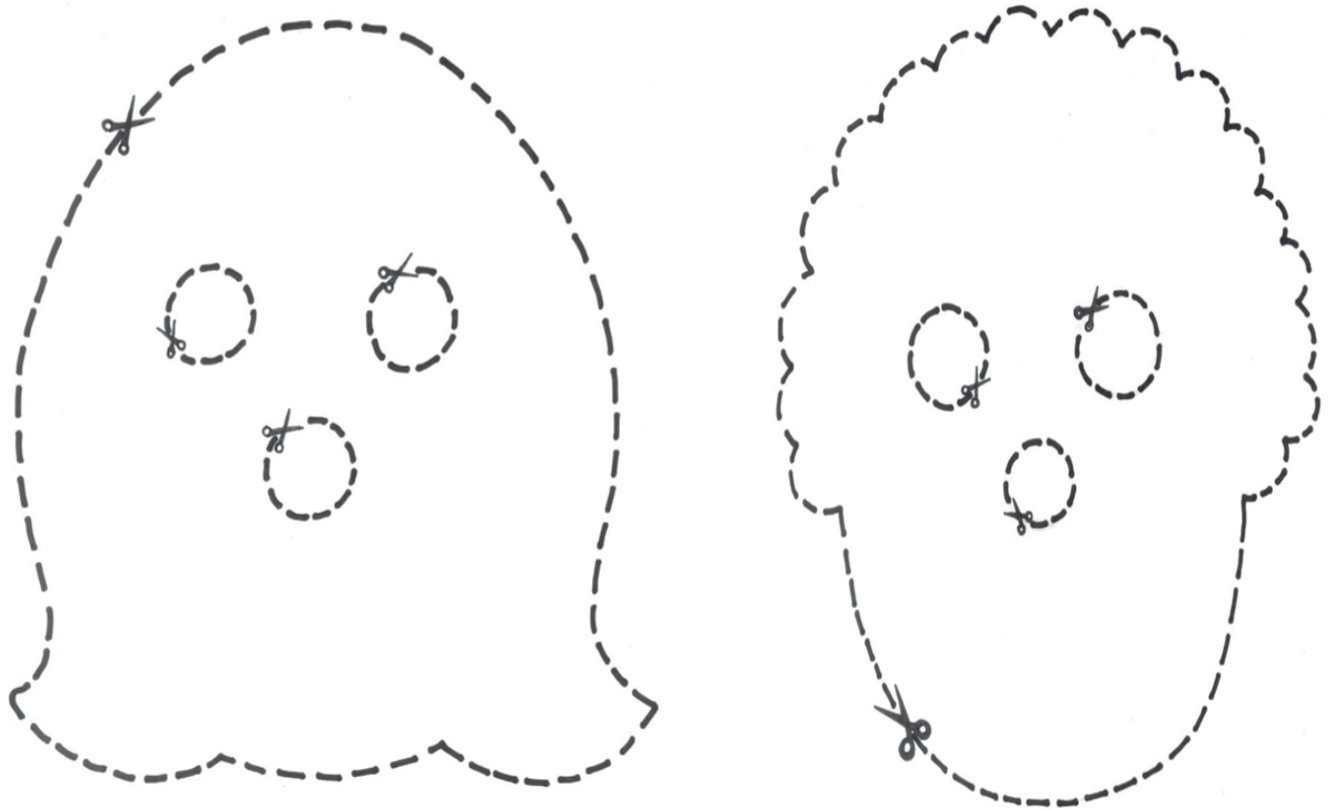
| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|---|--------------------------------------|--|--|-------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | -Espacio de confianza -Distensión | 1.1. Actividad Rompehielo: Charadas de emociones | El grupo se sentará en círculo y se le solicitará a un (a) voluntario (a) colocarse en el centro. El (la) niño (a) pensará en una emoción (no necesariamente de las emociones básicas a trabajar en la sesión), sin decirle a nadie más, y la dramatizará. Los demás deben de adivinar la emoción y, el (la) que acierte de primero (a), pasará al centro para representar otra emoción. Esto se repetirá al menos tres rondas. | -Recurso Humano | 10 min |
| Introducir la expresión de las cinco emociones básicas por medio de los gestos faciales | Emociones | -Expresión facial de las emociones | 2. Mis gestos de emociones | El (la) facilitador (a) le proporcionará a cada participante un espejo pequeño. La (el) facilitador (a) irá nombrando las emociones: alegría, tristeza, enojo, desagrado y miedo. Los (as) participantes tendrán que ir haciendo frente al espejo como ellos (as) consideran que expresan determinada emoción con su cara y después de realizar la emoción frente al espejo, se les pedirá que describan con una palabra la emoción (la primera que se les venga a la cabeza). | -Espejos pequeños | 10 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|-----------|--|--------------------------|--|--|--------|
| Validar la experiencia de las emociones | Emociones | <ul style="list-style-type: none"> -Facciones -Concepción de emociones | 3. Máscaras de emociones | <p>Se le entregará a cada participante cinco óvalos en forma de máscara (ver Anexo 1: Máscaras de emociones); y se les brindará la oportunidad de elegir si quieren diseñar cada una (o) las cinco emociones (alegría, enojo, tristeza, miedo y desagrado).</p> <p>Cuando estén listas las máscaras, se les pedirá que cada uno (a) cuente un episodio que vivió en la semana anterior. Dicha escena la deberán actuar entre todos (os) y podrán elegir quienes son los y las distintos personajes que van a estar en la escena. Además, deberán de elegir cuál máscara de emoción va a usar cada personaje. La o el facilitador deberá de recalcar que la o el personaje deberá actuar desde la máscara que lleva puesta. Cada participante tendrá su turno para dramatizar su escena; para finalizar la actividad, se les preguntará ¿Qué fue lo que más le gustó?</p> | <ul style="list-style-type: none"> -Máscaras -Pinturas líquidas -Lápices -Escarcha | 60 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|-------------------------------|------------------------------|---|--|-------------------------------------|--------|
| Situar a nivel corporal cada una de las cinco emociones básicas. | Emociones -Factor corporal | Sensación corporal-emocional | 4. Mi mapa emocional corporal | A cada participante se le entregará una hoja de papel y lápices de color. Cada participante se dibujará la silueta del cuerpo. En el dibujo se ubicará cada emoción: alegría, tristeza, enojo, desagrado y miedo, con la siguiente frase "Que siento mi cuerpo cuando estoy...", según donde la experimenten en las diferentes partes del cuerpo y se les solicitará a los (as) participantes utilizar un color diferente para cada emoción. Al finalizar, se realiza una pequeña reflexión que rescate la importancia de sentir las diferentes emociones que experimentamos. | -Hojas blancas -Lápices de color | 20 min |
| Expresar los aprendizajes significativos de la sesión. | -Emociones -Aprendizajes | Cierre | 5. Actividad de cierre: Caja mágica de emociones | 1. ¿Qué emoción o cuáles me gustaría llevarme? 2. ¿Querés contar, por qué? | -Caja mágica | 10 min |

SESIÓN: RECONOCIMIENTO DE EMOCIONES

Anexo 1: Máscaras de emociones



5.3. COMUNICACIÓN ASERTIVA

La comunicación es un medio por el cual los seres humanos hacemos conexiones y/o uniones con las otras personas para intercambiar y transmitir mensajes que tengan algún significado. Thompson (2008), propone elementos básicos para que la comunicación sea posible: el proceso, un (a) emisor (a) y un (a) receptor (a), un espacio que genere la conexión, la transmisión e intercambio del mensaje que se comparte, y el mensaje ya sea verbal o no

Dentro de los estilos de comunicación y relación interpersonal, se reconocen tres principales:

a) Pasivo: el (la) niño (a) fracasa en la defensa de sus ideales y derechos, resistiendo entonces a sus deseos, sentimientos, necesidades y opiniones, se caracteriza por conductas tales como mirada hacia abajo, tono de voz bajo y evitar situaciones que impliquen contacto social. Este tipo de comportamiento puede provocar a los (as) niños (as) una sensación de insuficiencia, soledad, tristeza e incompetencia.

b) Agresivo: el (la) niño (a) se relaciona desde comportamientos agresivos y se caracteriza por el uso de frases impositivas como "debe de...", "si no lo hace...", "tiene que...", este tipo de frases suelen venir acompañado de rasgos de conducta y postura intimidante, tono de voz fuerte y mirada fija.

c) Pasivo: el (la) niño (a) mantiene sus ideales, pero respeta los puntos de vista de las demás personas. Los rasgos conductuales más comunes en este estilo son contacto visual, postura relajada pero recta, y uso de valoraciones verbales desde lo positivo (Carrillo 2016).

Los seres humanos siempre estamos en un constante proceso de comunicación verbal o no, por lo que es indispensable que lo hagamos de la manera más adecuada y respetuosa para que el mensaje deseado de transmitir sea bien comprendido y entendido. En esta categoría de buenas prácticas de comunicación se resalta la comunicación asertiva.

Es la habilidad que se desarrolla para poder decir a las otras personas lo que uno (a) siente, piensa o quiere sin lastimarlas y respetando los derechos tanto de uno mismo como de él/ella. Es una forma de comunicación basada fundamentalmente en el respeto, implica el poder expresar de manera clara, directa y honesta aquello que se considera justo para uno (a) mismo (a), incluida la habilidad de saber decir "no" y el establecimiento de límites, teniendo en cuenta los derechos, pensamientos, sentimientos y valores propios (Rodríguez, 2018).

La asertividad es entendida como uno de los mayores habilidades sociales, que hace referencia al modo, estilo y forma con que interactuamos con los (as) otros (as) por lo que se vuelve necesario implementar un estilo de comportamiento asertivo para comunicarnos ya que al emplear un estilo no asertivo con los (as) demás puede dificultar los procesos de comunicación.

Sesión lúdica: Comunicación Asertiva.

Tiempo aproximado: 95 minutos.

Objetivo de la sesión: Promover la comunicación asertiva como recurso psicológico.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|--|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad, tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes), una vez que tengo el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina todos, y mientras se la pasamos al compañero (a) de la derecha vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|--|--|--|---|-----------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Espacio ameno para los(as) participantes | -Espacio de confianza -Seguridad -Integración -Distensión | 1.1. Mensajes confusos ¹ | El grupo se sentará en el suelo formando un círculo. El (la) facilitador (a) pensará en un mensaje largo, como "mañana por la mañana me voy a ir al mercado para comprar plátanos y mangos y luego me voy a encontrar con mi primo para ir a comer". El (la) facilitador (a) iniciará la ronda susurrando el mensaje al participante que esté sentado (a) a su derecha. Entonces, él (la) mismo (a) le susurra el mensaje al otro (a) que esté sentado a su derecha y así sucesivamente. Una vez que el mensaje haya sido pasado a través del círculo, la última persona dirá el mensaje en voz alta. Se comparará el mensaje final con la versión original. Al finalizar la actividad se hará una pequeña reflexión en la necesidad de tener una comunicación clara y saludable para introducir el concepto de "Comunicación asertiva". Para esta actividad se sugiere transmitir únicamente un mensaje por ronda. | -Recurso Humano | 10 min |

¹ Actividad adaptada de Alianza Internacional Contra el VIH/SIDA, 2002

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|-------------------------|--|-----------------------------------|---|---|--------|
| Visibilizar la importancia de la comunicación no verbal | -Comunicación no verbal | -Lenguaje corporal -Diferentes estrategias para comunicarse | 2. Las obras de arte ² | Retomando la actividad anterior y el concepto mencionada, se les dirá que se van a trabajar diferentes actividades para aprender a comunicarse de manera asertiva. Se da la indicación de que para esta actividad no podrán hablar de manera verbal, solamente podrán comunicarse por medio de dibujos. En parejas los (as) participantes toman asiento una frente a la otra, sobre la mesa hay una hoja y un lápiz. Se les da la instrucción de que "sin hablar, entre ambos (as) deben escoger el lápiz que quieran usar y dibujar una casa, un árbol y un perro". Al concluir, deberán buscar una estrategia para avisarle al facilitador (a) que han terminada, y se les dirá que "también sin hablar, deben de firmar el dibujo juntos (as) con un nombre artístico. Al finalizar las obras de arte se les solicitará por pareja contar de manera verbal cómo fue la experiencia de hacer una obra de arte sin poder usar la voz para comunicarse. | -Lápices de color y de grafito -Hojas blancas (5 | 20 min |

² Actividad adaptado de Moto, 2007

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|---------------|--|---|---|-----------------------------|--------|
| Fomentar la comunicación asertiva y saludable. | -Comunicación | -Estilos de comunicación -Comunicación asertiva | 3. Soy asertivo: ³ dragón, la tortuga y la personas ⁴ | <p>Primero se les explicará que cuando nos comunicamos con los(as) demás es muy importante decir nuestra opinión, expresar nuestras ideas y defendernos de los ataques y, al mismo tiempo, no atacar a los(as) demás y no hacerles daño con nuestra forma de comunicarnos.</p> <p>Seguidamente, se realiza una breve explicación de cada tipo de comunicación con ayuda de las imágenes de los personajes (ver Anexo 2. Soy asertivo: dragón, la tortuga y la persona): Dragón (estilo agresivo), tortuga (estilo pasivo), y personas (estilo asertivo). Asimismo, se ofrece para el (la) facilitador (a) una hoja con las conductas de cada tipo de comunicación asertiva (ver Anexo 3. Ficha: Ejemplos de conductas para comunicarse por personaje)</p> <p>Conforme se explica cada tipo de comunicación, en conjunto con la imagen del personaje correspondiente, se le solicitará al grupo, representar cada personaje utilizando</p> | -Imágenes de los personajes | 40 min |

³ Esta dinámica permitirá representar tres estilos de comunicación e interacción: pasivo (tortuga), agresivo (dragón) y asertivo (personas)

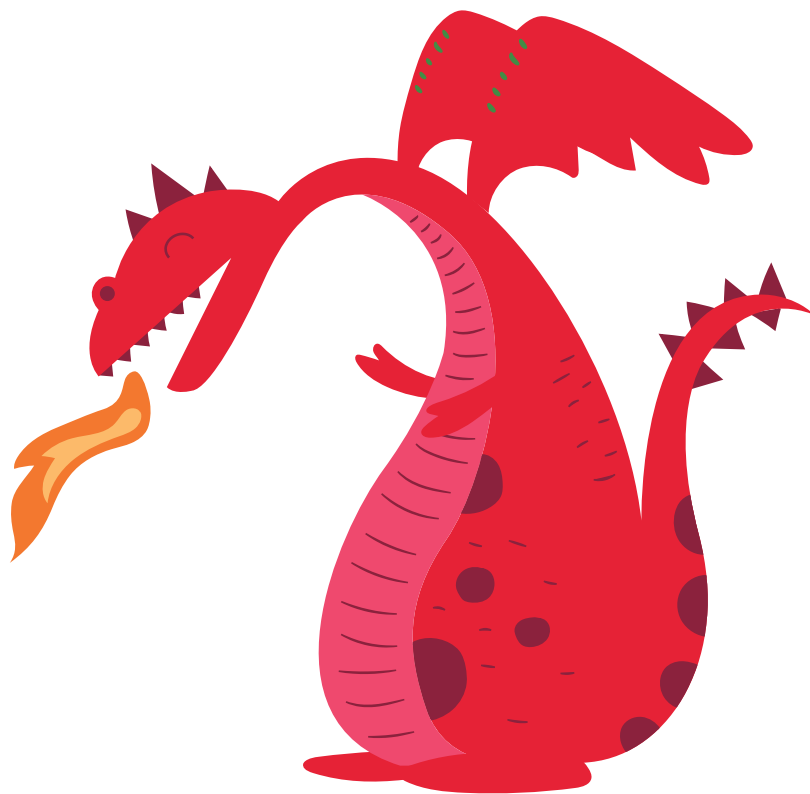
⁴ Actividad adaptada de Rodríguez, 2018.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|-----------------------|-----------|---|---|------------------|--------|
| | | | | el espacio. Pueden brincar, bailar, gritar, etc.. Al finalizar, se recalca la importancia de comunicarnos como el personaje de la persona, es decir de manera asertiva. | | |
| Expresar los aprendizajes significativos de la sesión. | Comunicación asertiva | Cierre | 4. Actividad de cierre: "Soy asertiva cuando..." | Se les pedirá que se sienten en círculo y por rondas se completará la frase: "Soy asertiva cuando..." Al final, será recalcada la importancia de comunicar las ideas de manera adecuada, ya sea con nuestra voz o con nuestro cuerpo. También se les preguntará ¿cuál fue el aprendizaje del día? | -Recurso Humano. | 10 min |



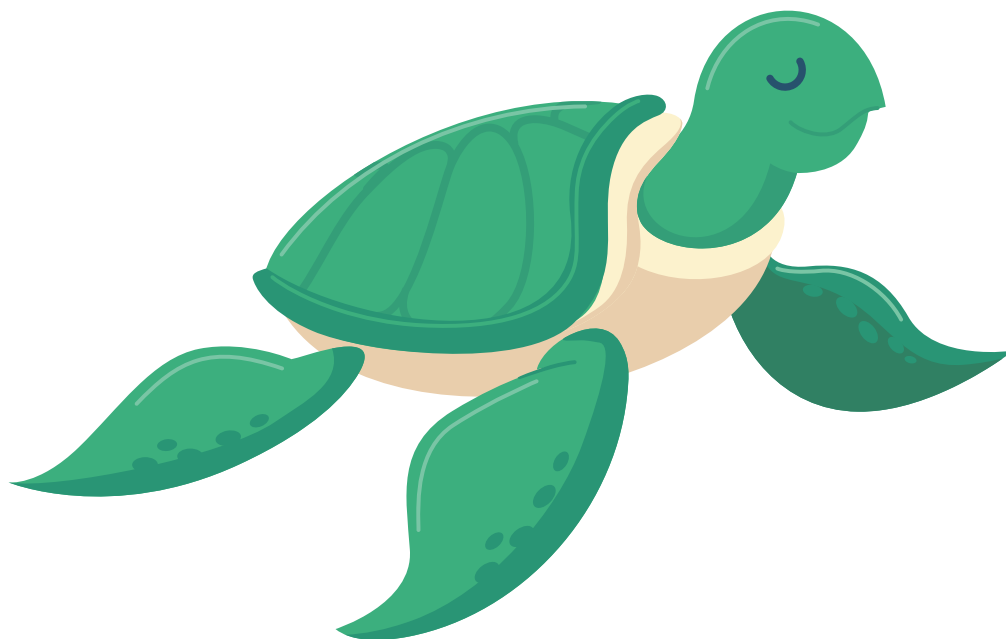
**SESIÓN LÚDICA: COMUNICACIÓN ASERTIVA.
ACTIVIDAD DRAGÓN, TORTUGA Y PERSONA.**

Anexo 2. Soy asertivo: dragón, tortuga y persona.



**SESIÓN LÚDICA: COMUNICACIÓN ASERTIVA.
ACTIVIDAD DRAGÓN, TORTUGA Y PERSONA.**

Anexo 2. Soy asertivo: dragón, tortuga y persona.



SESIÓN LÚDICA: COMUNICACIÓN ASERTIVA. ACTIVIDAD DRAGÓN, TORTUGA Y PERSONA

Anexo 2. Soy asertivo: dragón, tortuga y persona.





Sesión lúdica: Comunicación Asertiva. Actividad dragón, tortuga, persona.
Anexo 3. Ficha: Ejemplos de conductas para comunicarse por personaje.

| FICHA: EJEMPLOS DE CONDUCTAS PARA COMUNICARSE POR PERSONAJE | | |
|--|--|--|
| TORTUGA (PASIVO) | DRAGÓN (AGRESIVO) | PERSONA (ASERTIVO) |
| No sabe decir que no | No le importan las opiniones de los demás | Escucha a los (as) demás con respeto |
| Se deja influenciar fácilmente | No le importa hacer daño a los (as) demás | Dice sus opiniones respetando a los (as) demás |
| Le asusta lo que los (as) demás puedan pensar | Puede insultar, amenazar y humillar | No tiene miedo de decir lo que piensa |
| Raramente hace lo que quiere | Se mete con los (as) demás cuando no le parece bien su opinión | Sabe decir que no sin sentirse culpable |
| Suelen ser inseguros (as) | Trata de manipular a los (as) otros (as) | Tiene en cuenta las opiniones y sentimientos de los (as) demás |
| Nunca deciden en su grupo | Imponen sus opiniones y decisiones | Actúa con firmeza y seguridad |
| Los (as) demás no le toman en cuenta | Consigue que los (as) demás le tengan miedo | Escucha y acepta otras opiniones |

5.4. CAPACIDAD DE ADAPTACIÓN

La adaptación puede involucrar el ambiente físico y/o sociocultural. Runco (1999, citado por Cohen, 2012), detalla que la adaptación depende de un conjunto de elementos, como las reacciones personales influenciadas por las relaciones sociales y socioeconómicas, las tensiones, obstáculos y adversidades presentadas en la vida. Ante una misma adversidad, una persona puede percibir como un problema, mientras que para otra no será de la misma manera. También puede suceder que una persona sienta ansiedad ante la adversidad y otra encuentre retos estimulantes.

La adaptación es, a la vez, un estado y un proceso con diferentes modalidades: acomodación, ajuste, asimilación e integración. Incluso

hay autores que rescatan la modalidad de acomodación e integración (Ander-Egg, 2015).

Se puede considerar que la adaptación es un mecanismo o una estrategia para adecuarse de forma positiva o negativa dentro del ambiente. La creatividad y la transformación son elementos fundamentales para el desarrollo de una adaptación beneficiosa. La creatividad, o "creatividad adaptativa" (Cohen, 2012), es la habilidad para adecuarse de manera flexible a las condiciones o ambientes por medio de la creación de nuevas ideas incorporando las reglas permitidas dentro de un contexto cultural. La transformación es el acto, proceso o instancia de ser transformado o transformar el entorno.



Sesión lúdica: Capacidad de adaptación (entendido desde la capacidad de adaptar/ adaptar-se a las distintas situaciones, actividades o retos, esta adaptación desde la creatividad)

Tiempo aproximado: 110 minutos

Objetivo de la sesión: Reforzar la capacidad de adaptación como recurso psicológico.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|---|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad, tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes); una vez que tenga el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina a todos, y mientras se la pasamos al compañero (a) de la derecha, vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--------------------------------------|----------------------------|--|--|---|--|--------|
| Reforzar la interacción grupal | Adaptación | Originalmente teníamos estos: -Cambio -Adaptación Pero creo que deberían ser estos: -Espacio de confianza -Seguridad -Integración -Distensión | 1.1. Actividad Rompehielo: "Esta fiesta" | El grupo entona la siguiente canción y todo el mundo sugiere actividades: "Todo el mundo en esta fiesta se tiene que divertir todo aquello que yo haga lo tienes que repetir. A bailar, a bailar, todo el mundo a bailar. A bailar, a bailar, todo el mundo a bailar." Cada vez se cambia el verbo subrayado por otro (gatear, dar palmadas, saltar, correr, etc.). Todo el grupo realiza la actividad mientras dura la estrofa. | -Recurso Humano | 15 min |
| Construir el concepto de adaptación. | Concepto de la adaptación. | -Adaptación. -Recursos de apoyo | 2. "La esponja" | A cada participante se le entregará una esponja para que la decoren como deseen. Posteriormente, se utilizarán las esponjas para generar la construcción del concepto de la capacidad de adaptación. Se les solicitará tomar la esponja para aplicarle presión con un libro pesada, golpearla y mojarla dentro de un recipiente con agua. Se les preguntará ¿qué les pasó a las esponjas?, ¿cambiaron? Realizar preguntas generadoras será básico para después preguntarles ¿qué creen que es la adaptación? De esta forma, se absorbe lo bueno de la vida y se exprime lo negativo. | -Esponjas -Goma -Libro pesado -Recipientes con agua -Materiales para decorar | 20 min |

⁵Actividad adaptada de Cascón, 1998.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|--|---|-----------------------------|--|--|--------|
| Incorporar la capacidad de adaptación de manera práctica como recurso para resolver situaciones. | La adaptación como recurso psicológico | <ul style="list-style-type: none"> -Adaptación -Creatividad -Pensamiento crítico | 3. La torre de paletas | <p>A cada participante, se le entregará los siguientes materiales: un grupo de paletas, tres malvaiscos y un lápiz con cinta adhesiva enrollada. Solo con estos materiales, los (as) participantes, de manera individual, deberán construir una torre alta y estable.</p> <p>El grupo reflexionará sobre los obstáculos presentados para construir la torre. Además, se mencionará la importancia de usar la adaptación para continuar, a pesar de los errores cometidos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> -Paletas -Malvaiscos -Lápiz con cinta adhesiva enrollada | 25 min |
| Validar la transformación como una capacidad valiosa para enfrentar la vida. | La transformación como recurso psicológico | <ul style="list-style-type: none"> -La transformación -El cambio -Aprendizajes | 4. El baile de las estatuas | <p>Se les dirá a los (as) participantes que vamos a bailar libremente cuando la música suena. Al detenerse la música, deberán de convertirse en una estatua manteniendo las formas que irá diciendo la facilitadora: sentada, acostada, arrodillada, grande, pequeña, monstruosa, alegre, asustado, enojada, parada en un solo pie, saludando a otra estatua, de la mano con otra estatua, etc. Los (as) participantes también pueden sugerir otras formas. Al finalizar se les preguntará a los (as) participantes ¿cómo se</p> | <ul style="list-style-type: none"> -Parlante -Música | 20 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|-------------------------------------|---|---|--|--|--------------|--------|
| | | | | sintieron durante la actividad? y si ¿notaron alguna similitud en las tres actividades que se realizaron en el día de hoy? Se reflexionará que el cambio y la transformación son necesarios para enfrentar los obstáculos de la vida. Por último, se les pedirá que completen la frase "la transformación...": | | |
| Compartir los aprendizajes del día. | La transformación como recurso psicológico. | -La transformación -El cambio -Aprendizajes | 5. .Actividad de cierre: "Las creaciones del cambio" | En círculo se les pedirá que con plastilina puedan construir un ejemplo de adaptación, luego tendrán que explicar su obra de arte con la frase "la adaptación es..." Finalmente, se les pedirá que compartan con el grupo ¿qué aprendieron el día de hoy? | -Plastilinas | 15 min |

5.5. IGUALDAD DE GÉNERO

El género alude a la significación social construida en torno a contextos históricos que han establecido las prácticas, roles, ideales, conductas y pensamientos asignadas a hombres y a mujeres. De acuerdo con la Fundación Renacer–ECPAT Colombia (s.f.) se ha llamado género a un concepto meramente relacional entre lo masculino y femenino.

La perspectiva de género pretende lograr una evaluación de las implicaciones que conlleva el ser mujer u hombre ante determinadas acciones concretas, incluyendo el marco político o programas en cualquier área y a todo nivel relacional y/o de poder. Por lo que el trabajo en torno por la igualdad de género es fundamental desde edades tempranas en la niñez y preadolescencia para reforzar una sociedad más equitativa que tenga como principio fundamental promover el cambio social a partir de la construcción de nuevos patrones, roles, tareas, paradigmas y estrategias.

Barberá (1998, citado por García-Leiva, 2005), propone que hay varias teorías para explicar el aprendizaje de los roles, denominadas como Teorías de la Identidad Social de Género. Estas teorías del aprendizaje social tratan de explicar cómo, a través de un proceso educativo diferencial, se adquieren patrones conductuales de género.

De acuerdo con Turin (1995, citado por García-Leiva, 2005), los relatos ilustrados dirigidos a niños (as) pequeños (as) a partir de un análisis de contenido de los cuentos se demuestra que los niños son mostrados como activos, dinámicos y con mucho más valor que las niñas. Lo masculino se ha considerado, históricamente, como superior y se han mostrado como sujetos activos y agresivos. Mientras que las niñas son mostradas como tranquilas, pasivas, limpias, ordenadas,

emocionales, amables, manejables, soñadoras y dóciles; las mujeres han sido ubicadas en una posición de vulnerabilidad (receptiva y pasiva) frente a los otros. Esto ha propiciado una construcción subjetiva tanto femenina como masculina, en el sentido de que los comportamientos del sujeto mujer u hombre se perciben como atributos naturales a su composición biológica.

El tema de género es importante dentro del área de salud ya que es una variable transversal de carácter estructural relacionada históricamente con dimensiones de inequidad social en cuanto al papel que han desarrollado el sexo y el género de las personas en padecimientos psicológicos y trastornos mentales, como lo es la depresión diagnosticada principalmente en mujeres (Mora-Ríos y Bautista, 2014). En general, pareciera que las mujeres son quienes resultan más vulnerables a que su salud mental se vea afectada por factores sociales, aunque se reconoce que los hombres sobreponen sus padecimientos en temas de salud mental por dificultad o sentimiento de imposibilidad de buscar ayuda profesional. Los padecimientos psicológicos parecieran estar categorizados socialmente en referencia a una construcción simbólica de características pertenecientes a un género específico (Ramos-Lira, 2014).

Por lo anterior, los esfuerzos en cuanto al empoderamiento género, pretenden desnaturalizar la construcción de los patrones de roles de género asignados socialmente a través del tiempo, motivando la igualdad. Demuestra que todas las personas somos capaces de realizar todas las actividades y de tener el mismo acceso a las oportunidades.

Sesión lúdica: Igualdad de género.

Tiempo aproximado: 150 minutos

Objetivo de la sesión: Generar un espacio reflexivo en torno a la construcción de la construcción de la identidad de género dirigido a la promoción de relaciones más igualitarias.



| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|--|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes), una vez que tenga el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina entre todos, y mientras lo pasamos al compañero (a) de la derecha vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|--|--|--------------------------------------|---|---|--------|
| Introducir el tema a trabajar en el día. | Caracterización de los hombres y las mujeres | -Características -Cualidades | 1.1. ¿Cómo son los niños y las niñas | Se ordenará el grupo en parejas, cada una tendrá dos hojas de papel y lápices de color, seguidamente se les dará la instrucción de que deben de dibujar en cada hoja ¿cómo son las niñas y cómo son los niños? Una vez terminados los dibujos se les pedirá que expliquen sus dibujos, en lo que son iguales y/o diferentes. | -Hojas blancas cortadas -Lápices de color | 10 min |
| Introducir de manera dinámica los conceptos básicos de la igualdad | Igualdad de género | -Igualdad -Empoderamiento -Roles de género | 2. "Ensalada de la igualdad | Se sentarán en sillas formando un círculo. Debe haber una silla menos de la cantidad total de los (as) participantes. Es decir, si hay 10 participantes, debe haber 9 sillas. La (el) facilitadora también puede participar del juego. Se les dirá que este juego consiste en lo siguiente: la persona que esté en el centro deberá de decir alguna tarea que se realice en la vida, ya sea para mujeres o para hombres. Si los (as) demás participantes están de acuerdo con la afirmación, deberán levantarse y cambiarse de silla, de lo contrario deberán permanecer sentadas. La persona del centro tratará de ganar un lugar para sentarse y así la persona dentro del círculo irá cambiando repitiendo | -Pintura de dedos -Lienzo pequeño (se puede sustituir por hojas blancas) | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|-----------------|---|------------------------------------|--|-----------------|--------|
| | | | | la dinámica. Por ejemplo: "el fútbol también es para las niñas", si ellos (as) están de acuerdo con la afirmación, deberán de cambiar de puesto. También podrán hacer uso de un "comodín" y decir "igualdad", entonces todos (as) deberán de cambiar de lugar. | | |
| Desnaturalizar la construcción de los roles de género | Roles de género | <ul style="list-style-type: none"> -Aprendizaje -Estereotipos -Identidad de género -Roles de género | 3. "Mi versión de Arroz con Leche" | Se cantará la canción "Arroz con leche", seguidamente se les pedirá crear una nueva letra de la canción en una versión que a ellos (as) les gustaría y con la que se sentirían identificados (as). Se hará una reflexión orientada y de igual manera, en cómo aprendimos y nos enseñaron una letra de una canción. Podemos escribir otra letra y cambiarla; así como las identidades de género se construyen por medio de un proceso de aprendizaje y que todo lo que se ha enseñado a hacer o que deberían de ser las mujeres o los hombres, se ha aprendido y por ende se puede desaprender. | -Recurso Humano | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|--------------------|------------------------------|--|--|--|--------|
| Caracterización de las mujeres y hombres como personas. | Igualdad de género | -Igualdad -Empoderamiento | 4. "Los espías siderales" ⁶ | <p>Se plantea a los (as) participantes que todos (as) somos espías siderales para una misión especial en el planeta Tierra y que deben de elaborar un "informe" que mencione qué caracteriza a hombres y qué a mujeres (cómo son, cómo se comportan, cómo sienten, si existen diferencias...). Se les dice que esa caracterización deberá de escribirla en pequeños papellitos. Una vez que han hecho el "informe".</p> <p>Se pasa a trabajar en grupo, donde a partir de los informes individuales, se tratará de construir un mundo en el que las mujeres y los hombres tengan las mismas oportunidades. Se les dice que "para la misión que fuimos contactados (as) nos piden que diseñemos aquí el mundo y le pongamos todas las características que creamos que serán necesarias para lograr la igualdad". Se les entregará una bola gigante de estereofón donde ellas podrán meter con palitos pegados a los papellitos todo lo que escribieron. Después de esto, se va a dedicar tiempo a la evaluación de la dinámica: ¿cómo se sintieron? Se reflexionará acerca de los roles, estereotipos, etc.</p> | Papellitos -Lapiceros de colores Marcadores -Bola de estereofón gigante | 30 min |

⁶ Actividad adaptada de Apúntate Una, 2018.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---|---|-----------|---------------------------|---|-----------------|--------|
| | | | | Nota: Es muy importante resaltar una idea en positivo: la igualdad es cosa de toda la sociedad (hombres y mujeres) y que, por tanto, con la igualdad gana toda la sociedad. | | |
| Motivar el amor propio y valor que tenemos como personas. | -Autovalía -Amor propio -Igualdad | Igualdad | 5 Mis gestos de emociones | Se formará el grupo en círculo, una vez que estén todos (as) los (as) participantes formados, se les pedirá que compartan con el grupo una razón por la que ellos (as) como personas son importantes, dándose un auto-abrazo mientras se dice la frase "soy importante porque... (deberán de completar la frase)" | -Recurso humano | 10 min |

5.6. CONVIVENCIA

La convivencia se refiere a la acción de convivir en compañía de otros (as); en un aspecto mucho más amplia, se relaciona con un concepto vinculado a la coexistencia armoniosa y pacífica de personas en un mismo espacio (González, del Carmen, Durán y Serrano, 2015).

La convivencia mediada favorece al desarrollo de generosidad, tolerancia, de prosocialidad, así como a la motivación de conductas de cooperación y solidaridad. Promueve la capacidad de búsqueda de alternativas para resolver los conflictos de una manera que no implique violencia. Para el fortalecimiento de los espacios saludables se puede hacer uso de estrategias como el aprendizaje activo, el juego de roles y/o el aprendizaje basado en la resolución de problemas, la meta de estos esfuerzos será la de generar una disposición positiva entre los participantes (Serrano y de Guzmán, 2011).

Los esfuerzos planteados en la línea de generar espacios de convivencia saludable, buscan entonces, generar un ambiente positivo que ejemplifica la posibilidad de espacios que motiven la implementación de buenas conductas, mientras se refuerzan las habilidades sociales.

Las habilidades sociales son vistas como conductas visibles y/o manifiestas, verbales o no verbales, presentes en las situaciones de interacción entre personas, son respuestas sociales aprendidas (Tapia-Gutiérrez y Cubo-Delgado, 2017). Estos mismos autores señalan que la manera en la que se desarrollarán estas habilidades es por medio de la convivencia, reconoce algunas de las principales habilidades reforzadas en estos procesos:

- Habilidades conversacionales: por medio de la interrelación y el uso de la comunicación asertiva entre y con los (as) otros (as).
- Habilidades de autoafirmación: la capacidad de defender y respetar tanto los derechos como las opiniones propias y de los (as) demás.
- Habilidades de colaboración: promover, sin perder la individualidad de los (as) participantes, la generación de acciones con objetivos comunes.
- Habilidades de compartir: se vuelve fundamental en una etapa de desarrollo en las que sus pares constituyen el principal agente socializador.
- Habilidades de resolución de conflicto: permiten prevenir conductas negativas o de alto riesgo para la salud y bienestar.

La interacción en la convivencia pasa necesariamente por el reconocimiento del otro (a), y esto es gracias a la empatía, la cual Tapia-Gutiérrez y Cubo-Delgado (2017) la reconocen como la habilidad de desenvolverse y enfrentar con éxito las exigencias y los desafíos de la vida en general, es ponerse en el lugar del los (as) otros (as) y comprender lo que viven o sienten las personas con las que se está interactuando. Todas las habilidades que puedan reforzarse en procesos de convivencia influyen en la salud mental individual de las personas ya que potencian los procesos de socialización, el sentido de pertenencia, la disminución del estrés y una mejor autoestima, entre muchos otros beneficios.

Sesión lúdica: Convivencia.

Tiempo aproximado: 95 minutos.

Objetivo de la sesión: Fortalecer la convivencia como medio potenciador de habilidades sociales.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------------------|---|---------------------------------|------------------|--|-------------------------------|--------|
| Promover la presentación grupal | Integración de las personas participantes | Presentación de cada integrante | 1. Harina mágica | Se les pedirá a los (as) participantes que se formen en círculo junto con la o las (os) facilitadoras (es). La facilitadora a cargo de la actividad tomará un poco de harina en sus manos (lo suficiente para que alcance para todos (as) los (as) integrantes); una vez que tenga el puñito de harina entre sus manos se le dará al grupo la indicación "vamos a pasarnos el puñito de harina mientras se la pasamos al compañero (a) de la derecha vamos a decir nuestro nombre y alguna característica nuestra. | -Harina -Toallitas húmedas | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|-------------------|------------------------------------|--|---|---|--------|
| Fomentar la interacción entre pares | Trabajo en equipo | -Convivencia -Estrategia grupal | En busca del tesoro | La persona facilitadora deberá de esconder previamente el tesoro dentro de las instalaciones de la clínica, se les dará la instrucción de que entre todos (as) los (as) participantes deberán de ir en búsqueda del tesoro y que cada uno (a) es importante para poder encontrarlo. Se les puede dar una pista para que inicien con la búsqueda. Una vez que encuentren el tesoro se les preguntará ¿fue difícil encontrarlo?; se hará énfasis en la ventaja de tener a más personas colaborando para lograr el objetivo. | -Un pequeño tesoro, sugerimos el uso de una bolsa pequeña con varias cosas pequeñas (monedas, lápices, juguetes, plastilina...) | 10 min |
| Fomentar las habilidades sociales puestas en práctica en proceso de convivencia mediada. | Convivencia | -Sana convivencia -Compartir | 2. Rally de la convivencia; ⁷ deberán de ir avanzando de forma grupal por los distintos desafíos y se les explicará lo que deben de ir haciendo en cada estación. | 1. Frase de inicio con la palabra "DESAFÍO" (ver Anexo 4. Rally de la convivencia, actividad 1.) 2. Todos (as) los (as) integrantes del grupo deberán de ponerse de acuerdo para inventar un nombre para su equipo y crear una bandera que los identifique como grupo | -Papel con frase impresa -Tela -Pinturas de tela -Marcadores | 60 min |

⁷ Es importante señalar que la actividad no tiene un ganador, sino que todos van a participar como grupo.

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------|------|-----------|---------|--|--|--------|
| | | | | 3. Deberán de buscar la estrategia de manera que todos (as) queden dentro de la hoja de papel periódico | -Papel periódico | |
| | | | | 4. Deberán de dibujar sobre un pliego de papel periódico pegado en el suelo, una playa que contenga: el sol, una palmera, un barco y el mar. El dibujo lo van a realizar con un marcador que tendrá siete cuerdas amarradas; cada integrante deberá de tomar una con solo un brazo para realizar el dibujo. Solo una persona podrá ver, los demás permanecerán con los ojos tapados. | Pliego de papel periódico -Cinta adhesiva -Marcador con cuerdas -Pañuelos para tapar ojos | |
| | | | | 5. Los (as) participantes deberán de armar todos (as) juntos (as) un rompecabezas (ver Anexo 5. Rally de la convivencia, actividad 5). | -Rompecabezas | |
| | | | | 6. Los (as) participantes deberán de inventar todos (as) juntos (as) una coreografía. Ellos (as) podrán elegir la canción. | -Parlante -Dispositivo con acceso a internet para reproducir la música | |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|--|--|---------------------|--------------------------------|--|--|--------|
| | | | | 7.Desafío mental, los (as) participantes deberán de solucionar el acertijo sobre cómo reubicar los fósforos (utilizar mejor palitos de madera y pintar alguna de las puntas) para formar tres cuadrados iguales (ver Actividad 6: Rally de la convivencia, actividad 7). | -Palitos de madera con alguno de los extremos pintados | |
| Expresar los aprendizajes significativos de la sesión. | Convivencia y Estilo de interacción grupal | Actividad de cierre | "El abanico de la convivencia" | Se le pedirá al grupo que se coloque en círculo (pueden sentarse en el piso), y se les entregará una hoja blanca a cada participante. Junto con ellos (as) vamos a formar un abanico de papel (los dobleces dependerán de la cantidad de niños (as) que participaron de la sesión). Una vez que se tengan las hojas en abanicos, se les dirá que en ese abanico vamos a dibujar o escribir lo que aprendimos a partir de lo que jugamos, compartimos, logramos, etc. | -Hojas de papel -Lápices de color -Marcadores | 15 min |

| OBJETIVO ESPECÍFICO | TEMA | CONTENIDO | TÉCNICA | PROCEDIMIENTO | MATERIALES | TIEMPO |
|---------------------|------|-----------|---------|--|------------|--------|
| | | | | <p>Antes de hacer los dibujos y/o la escritura tomaremos un momento para repasar las actividades del rally de la convivencia: palabra de inicio, creación del nombre y bandera del equipo, los papeles periódicos, los dibujos, el rompecabezas, la coreografía y el desafío mental. Después de esto, se les pedirá que escriban o dibujen el aprendizaje que tuvieron en este espacio de convivencia, en cada uno de los abanicos de sus compañeros (as), especificándoles que deberán hacer su aporte en solamente uno de los dobleces del abanico.</p> <p>Al finalizar, se mencionará que ese abanico es para recordarnos que tenemos personas alrededor con las que podemos convivir, compartir, divertirnos y aprender.</p> | | |

SESIÓN LÚDICA: CONVIVENCIA. ACTIVIDAD RALLY DE LA CONVIVENCIA.

Anexo 4. Rally de la convivencia, actividad 1.



Estamos a punto de enfrentarnos
A UN DIVERTIDO DESAFIO.

Deberán completar las tareas todos (as) juntos (as)

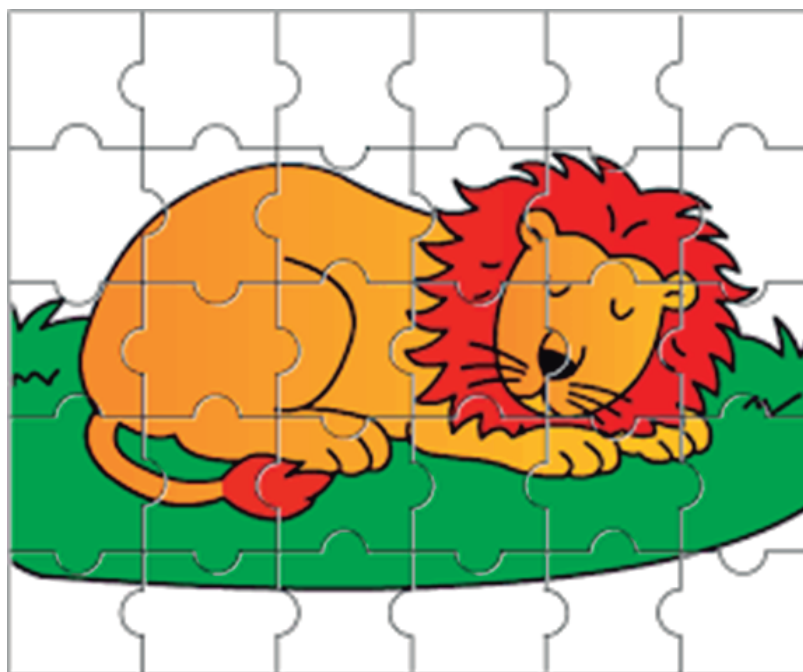
PENSANDO SIEMPRE LAS MEJORES MANERAS

para lograr los retos



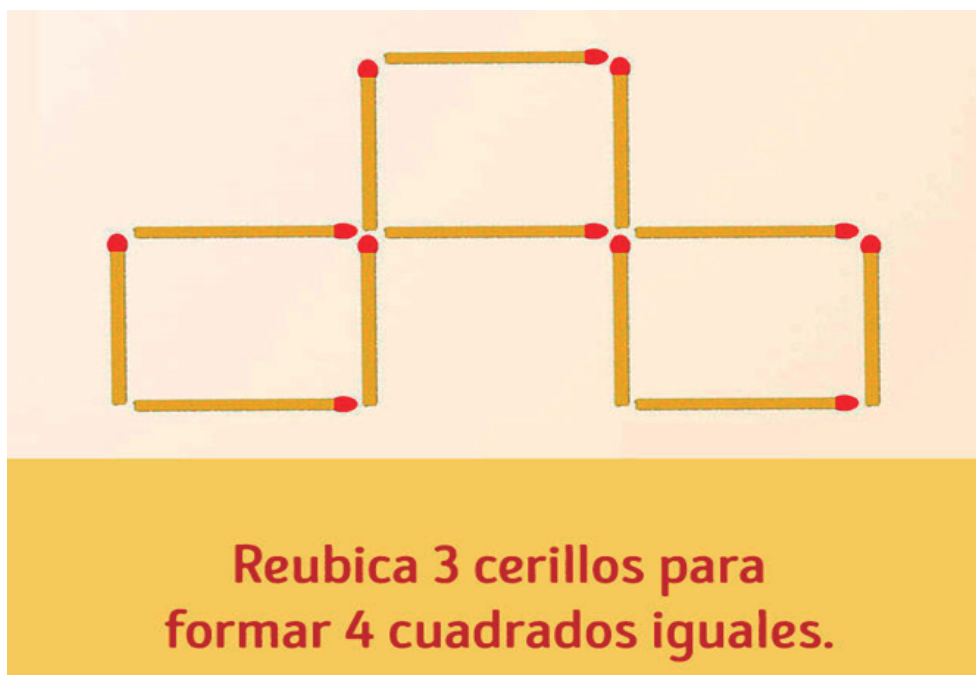
SESIÓN LÚDICA: CONVIVENCIA. ACTIVIDAD
RALLY DE LA CONVIVENCIA.

Anexo 5. Rally de la convivencia, actividad 5



SESIÓN LÚDICA: CONVIVENCIA. ACTIVIDAD RALLY DE LA CONVIVENCIA.

Actividad 6: Rally de la convivencia, actividad 7.



REFERENCIAS

- Ander-Egg, E. (2015). *Diccionario de Psicología*. Buenos Aires: Editorial Brujas (2 edición). Recuperado de: <http://www.digitaliapublishing.com.una.idm.oclc.org/a/39609/diccionario-de-psicologia>
- Alianza internacional contra el VIH/SIDA. (2002). *Cien formas de Animar Grupos*. Brighton: Progression
- Apúntate Una. (2018). Ideas para la dinamización socio-cultural. Tres juegos para trabajar la igualdad. ApúntateUna.es Recuperada de: <http://apuntateuna.es/juegos-igualdad/>
- Arranz, P., Barbero, J. J., & Barreto, P., Bayés, R. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos [Versión en digital]*. Madrid: Editorial Ariel. Recuperado en <http://www.ebrary.com>
- Barra Almagia, E. (2012). Influencias de la autoestima y del apoyo social percibido sobre el bienestar psicológico de estudiantes universitarios chilenos. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 8 (1), 29-38.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 29(4), 5-17.
- Carrillo Guerrero, G. B. (2016). Validación de un programa lúdico para la mejora de las habilidades sociales en niños de 9 a 12 años.
- Cartilla, I. (2002). *Habilidades para la vida*. *Revista de Formación Del*.
- Cohen, L. (2012). Adaptation and creativity in cultural context. *Revista de Psicología*. 30 (1), 3-18. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com.una.idm.oclc.org/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid,url&db=asn&AN=87332593&lang=es&site=ehost-live>
- Committee on Bioethics. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- Durán, N. (coord.) (2015). *Pedagogía de lo corporal: el aprendizaje de las emociones en los niños*. México, D.F, México: Bonilla Artigas Editores. Recuperado de: <http://www.digitaliapublishing.com.una.idm.oclc.org/a/40050/pedagogia-de-lo-corporal---el-aprendizaje-de-las-emociones-en-los-ninos>
- Fernández Pacheco, B. (2012). *El juego infantil y su metodología: técnico superior en educación infantil*. Madrid: Editorial CEP. Recuperado de: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/unacrsp/detail.action?docID=4184444>.
- Flores Paz, M. E. (2014). Aplicación de un programa de habilidades psicosociales basado en el autoconocimiento para fortalecer las relaciones interpersonales de los niños y niñas de tercer grado de primaria de la IEP Marvista, Paíta, 2013.
- Fonseca, M. S. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Rev. Ped*, 24 (71).
- Fundación Renacer-ECPAT Colombia. (s.f.). *Cartilla para formadores de niños, niñas y adolescentes* (2011th ed.; H. Rodríguez, ed.). Ochoa Impresores Ltda.
- Gaite, L., García Fuentes, M., González Lamuña, D., & Álvarez, J. L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 165-175. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- García, M. P. R. (2018). Importancia del manejo emocional para una vida amena. *GESTIÓN, COMPETITIVIDAD E INNOVACIÓN*, 6(1).

García-Leiva, P. (2005). Identidad de género: modelos explicativos. *Escritos de Psicología-Psychological Writings*, (7), 71-81.

González, B., del Carmen, E., Durán Díaz, L. E., & Serrano López, C. M. (2015). Ambientes lúdicos que conlleven a la práctica de normas de convivencia.

Ibáñez, N. (2002). Las emociones en el aula. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, (28), 31-45.

Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. *Revista latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad*, 4(10), 67-77.

León, J., Medina, S., Barriga, S., Ballesteros, A., & Herrera, I. (2004). *Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida*. Barcelona, España: Editorial UOC. Recuperado en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=esM3UUnq9kc-C&oi=fnd&pg=PA11&dq=le%C3%B3n+y+medina+psicolog%C3%ADa+de+la+salud&ots=YDkkyP6Fqu&sig=eAp_wKaNf2yHQZvbS-C7ZPebvDk#v=onepage&q=le%C3%B3n%20y%20medina%20psicolog%C3%ADa%20de%20la%20salud&f=false

Lizasoán, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. El largo Camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación en España. 1, 653-660. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962840>

Mora-Ríos, J., & Bautista, N. (2014). Estigma estructural, género e interseccionalidad. Implicaciones en la atención a la salud mental. *Salud mental*, 37(4), 303-312.

Mota, O.P. (2007). *Dinámicas de liderazgo- Casa, árbol, perro*. Alemania: ¿Jugamos...? JIMBO. Recuperado de: <https://jugamos.jimdo.com/din%C3%A1micas-de-liderazgo-casa-%C3%A1rbol-perro/>

Oblitas, L. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. Santa Fe: Editorial Cengage Learning.

Raffo, P. (2007). Acompañamiento psicológico y terapia psicológica. *Instituto Interamericano de Derechos Humanos*. Recuperado, 31.

Ramos-Lira, L. (2014). ¿Por qué hablar de género y salud mental? *Salud mental*, 37(4), 275-281.

Ramos L, Saucedo I. La agresión y la violencia de género en seres humanos. En: Muñoz-Delgado J, Díaz JL y Moreno BC (coords.) *Agresión y Violencia*. Cerebro, comportamiento y bioética. INPRF/HERDER: México; 2010.

Rodríguez, C. R. (2018). Juego educativo para desarrollar la asertividad. Portal Educativo: Educa y aprende. Recuperado de: <https://educayaprende.com/juego-educativo-para-desarrollar-la-asertividad/>

Serrano, G. P., & de Guzmán Puya, M. V. P. (2011). *Aprender a convivir: el conflicto como oportunidad de crecimiento* (Vol. 189). Narcea Ediciones.

Tapia-Gutiérrez, C. P., & Cubo-Delgado, S. (2017). Habilidades sociales relevantes: percepciones de múltiples actores educativos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 9(19), 133-148.

Thompson, I. (2008). Definición de comunicación. Recuperado de: <https://biblioteca.iidh-jurisprudencia.ac-cr/index.php/docu-mentos-en-espanol/verdad-justicia-y-reparacion/1224-acompanamiento-psicologico-y-terapia-psicologica/file>

Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista Pediátrica de Atención Primaria*. 17 pp. 171-183. Recuperado de: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5L_LjPoCV3t1fS0Dm9WA3NHtYOGk

Yuni, J., Ciucci, M., & Urbano, C. (2014). *Mapas y herramientas para conocer la escuela: investigación etnográfica e investigación-acción*. Córdoba: Editorial Brujas. Recuperado de: <http://web.b.ebscohost.com/una.idm.oclc.org/ehost/results?vid=1&sid=8cad9c14-e6b7-4df9-ac19-4f0536eeba6d%40sessionmgr120&bquery=mapas+y+herramientas+para+conocer+%22la%22+escuela&bdata=JmRiPWUwMDB4d3cmbGFuZz1lcyZ0eXBIPtAmc2l0ZT11>

