

Título: ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD: APOYO PSICOPEDAGÓGICO A NIÑOS/AS ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS

Nombre: Zabalza Cerdeiriña, María Ainoa

Universidad: Universidad de Santiago de Compostela

Departamento: Didáctica y organización escolar

Fecha de lectura: 04/07/2011

Mención a doctor europeo: concedido

Programa de doctorado: Psicología Social, Básica y Metodología

Dirección:

- > **Codirector:** Rofolfo Luis Ferradás Blanco
- > **Codirector:** María AMALIA MUÑOZ CADAVID

Tribunal:

- > **presidente:** MARIA DE LOS ANGELES PARRILLA LATAS
- > **secretario:** Felipe Trillo Alonso
- > **vocal:** Carlinda Leite
- > **vocal:** Jesús Valverde Molina
- > **vocal:** JUAN JESUS GESTAL OTERO

Descriptor:

- > METODOS PEDAGOGICOS
- > FAMILIA Y PARENTESCO
- > AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

El fichero de tesis ya ha sido incorporado al sistema

- > 2011zabalatenc.pdf

Localización: BIBLIOTECA XERAL USC

Resumen: Partiendo del análisis de los efectos de la enfermedad grave de un hijo (en nuestro estudio se abordan las enfermedades oncológicas) sobre los sistemas adaptativos de las familias se hace un estudio de los estilos de afrontamiento ("coping strategies") de la enfermedad por parte de los niños enfermos y sus familias.

El marco teórico del estudio parte de una definición de "psicopedagogía de la enfermedad" como profesión de apoyo. Los dispositivos conceptuales y operativos que permite articular la psicopedagogía constituyen un ecosistema basado en la relación y el apoyo que resulta muy útil en ese tipo de circunstancias como complemento a las atenciones sanitarias y psicológicas que los pacientes reciben en el hospital. Más allá de

esas aportaciones los sujetos precisan de mediaciones que permitan reestablecer los soportes sobre los que han construido sus sistemas de adaptación. La tesis estudia las posibilidades y condiciones del apoyo tanto para los niños con enfermedades oncológicas, como para sus familias, para su entorno, para el equipo sanitario y para los propios profesionales del apoyo.

La parte empírica de la tesis consta de dos subapartados. Uno dedicado a los estilos de afrontamiento de las familias que se ha abordado a través de dos instrumentos: el COPE (Coping Inventory Strategies, de Carver, Scheier y Weintraub, 1989) y el BDI (Beck Depression Inventory, de Beck, Ward, Mendelson, Mock, 1978). Se estudia una muestra de 88 padres o madres a cuyos hijos enfermos se atendió en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela.

Ambos instrumentos han resultado válidos en relación a la muestra. Los análisis de cluster y factoriales han demostrado, una vez más, que se trata de instrumentos valiosos con una estructura interna estadísticamente coherente. En cuanto a los estilos de afrontamiento de la muestra estudiada los principales resultados son los siguientes:

¿ Hay tres estilos de afrontamientos prioritarios: Aceptación (media 11,02), Reinterpretación positiva (10,22) y Supresión de actividades distractoras (10,19). Los tres son estilos muy positivos y funcionales. Los sujetos de nuestra muestra tendieron a situarse en los rangos más altos de la escala. Indican un fuerte avance en el control conductual y una actitud activa y positiva frente a la enfermedad.

¿ En otros 4 estilos, los sujetos de la muestra expresan, igualmente, posiciones positivas: Afrontamiento activo (9,81); Búsqueda de apoyo social (9,73), Búsqueda de apoyo instrumental (9,49) y Centrarse en las emociones y desahogarse (9,25). Todos ellos expresan formas de adaptación proactivas con mayor búsqueda de apoyo externo.

¿Otros 4 estilos, que expresan una actitud más mediatizada y titubeante, han recibido menos número de respuestas positivas (reflejan en menor medida su forma de afrontar la enfermedad) por parte de los padres/madres de nuestro estudio. Eso ha sucedido con los estilos Refrenar el afrontamiento (8,91), Planificación (8,83), Apoyarse en la Religión (8,83) y Desconexión mental (7,23).

¿Finalmente, los estilos menos funcionales y que reflejan más problemas para aceptar la situación y enfrentarse a ella, han sido, también, los que menos representan la situación de las familias estudiadas. Entre esos estilos están la Negación (6,28), la Desconexión conductual (6,01), el Humor (4,88) y el Consumo de drogas y alcohol (4,44).

En cuanto a los resultados del BDI, cabe señalar la presencia de sintomatología depresiva en niveles subclínicos. El cuadro general de las respuestas al BDI nos permite establecer el grado de depresión de los padres y madres participantes. Siguiendo la clasificación de Kendall y otros (1987), podemos decir que el 43,7% de nuestra muestra está ligeramente deprimido; el 14,9% está moderadamente deprimido y el 6,9% padece una depresión grave. El 34,5% no presentaría síntomas de depresión. No existen correlaciones significativas entre niveles depresivos y estilos de afrontamiento (salvo en los casos de elevadas puntuaciones en tristeza y tendencia al suicidio).

El segundo gran objetivo de la tesis era analizar los procesos de transferencia y contratransferencia del profesional del apoyo a través de sus vivencias en 10 de los casos atendidos (en cinco de ellos con curación final y en otros cinco con final en fallecimiento). Se ha realizado el estudio a través de entrevistas autoadministradas sobre las que se ha aplicado posteriormente un análisis de contenidos. El análisis del apoyo real prestado en

esos casos, sugiere que el apoyo constituye un espacio multidimensional organizado en torno a cinco ejes en los que se agrupan los elementos mencionados: sujetos que reciben el apoyo, sujetos que prestan el apoyo, contextos en los que se presta el apoyo, aspectos sobre los que versa el apoyo, recursos que se emplean en el apoyo. Otra conclusión que se deriva del estudio es que cada sujeto es único en sus demandas de apoyo. El proceso de enfermedad es equifinalista, no depende de cómo se inicia sino de las variaciones y circunstancias que se van produciendo durante su desarrollo. Variaciones provenientes no sólo de la enfermedad y sus avatares, sino de otros elementos marginales del proceso como el carácter de los implicados, las relaciones con el personal, las propias circunstancias del tratamiento, problemas anteriores a la enfermedad que reaparecen, reacciones regresivas de los/as hermanos/as, etc. Del análisis de las entrevistas se deduce, también, que, al menos en la mitad de los casos analizados, se ha producido un tipo de implicación personal que se situaba en los límites exigidos para una correcta atención profesional. En dos de ellos se traspasaron, incluso esos límites. La principal conclusión de estas constataciones es la necesidad de que los profesionales de apoyo cuenten, a su vez, con sistemas de apoyo que les ayuden a controlar sus propios estilos de afrontamiento de la enfermedad de las personas a las que atienden.