



Acuña, Ana Marcela; Sequeira, Vanesa (2002). Taller de Acompañamiento terapéutico a padres, madres y familiares de niños (as) con enfermedad de Batten. Tesis para optar por grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica.

RESUMEN

Introducción. Los cuidados especiales, suelen darse al niño o la niña diagnosticado (a) con una enfermedad, ya que esta situación además de afectarle físicamente, involucra drásticos cambios en su desarrollo y crecimiento a nivel psicoemocional. El síndrome de Batten es uno de estos casos especiales. Es un problema genético recesivo que causa un deterioro progresivo en el niño (a) hasta el estado vegetativo. Hasta la fecha no existe tratamiento curativo sino sólo de tipo paliativo (Boustany, 1997).

Objetivo. Ofrecer un espacio de reflexión y análisis, acerca de las implicaciones que la enfermedad del hijo o la hija ha generado tanto a nivel personal como familiar, que permita promover conductas favorables a la Salud Mental. **Metodología.** Se aplicó la técnica de taller, se invitó a todos los y las familiares de niños, niñas y adolescentes portadores de la enfermedad de Batten registrados en la Asociación. Participaron un total de 19 personas de las cuales 14 fueron mujeres y 5 hombres. El grupo de hermanos y hermanas también estuvo integrado por 19 participantes, 12 fueron mujeres y 7 varones. El grupo de los varones estuvo conformado por padres y hermanos. En total se trabajó con un grupo de 14 familias. Para el análisis de los datos, se revisó cuidadosamente la información obtenida en las diferentes sesiones mediante las observaciones, charlas y discusiones grupales; además se incorporaron relatos de los y las participantes lo que permitió dar una visión más amplia de lo estudiado.

Resultado. La problemática familiar que origina la presencia de un hijo o hija con Síndrome de Batten, requiere de una atención integral que logre ofrecer principalmente, apoyo emocional durante las distintas etapas de la enfermedad. Este apoyo debe darse desde un principio con el fin de orientar saludablemente los sentimientos y reacciones de los y las miembros de la familia ante el proceso de enfermedad y muerte. Durante el proceso de evolución de la enfermedad, las familias han experimentado cambios significativos en su estructura, principalmente en las áreas de comunicación, roles y relaciones entre sus miembros. Estos cambios tienen relación con los niveles de estrés que viven diariamente estas personas y que en muchos casos provocan estados de ansiedad extrema, irritabilidad, frustración, apatía y/o depresión grave entre otras conductas.

Conclusión. El y La profesional de Enfermería, sensible al contacto con esta población, tiene la responsabilidad de proveer un cuidado efectivo, que se oriente a la exploración y determinación de las necesidades individuales en cada uno de estos niños y niñas, y que plantee acciones concretas que lleguen a satisfacer dichas necesidades.

Descriptor: Enfermedad de Batten, Apoyo de Enfermería, Problemática familiar, Ansiedad, Estrés.