

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**




**“LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE  
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010”**

**CLAUDIA LISBETH MENÉNDEZ SALAZAR**

**GUATEMALA, JUNIO DE 2010**

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**“LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE  
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010”**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a man in a white tunic and a crown, holding a book. He is surrounded by various symbols: a lion on the left, a castle on the right, and a figure on a horse at the bottom. The seal is surrounded by the Latin text "ACADEMIA COACATEMALENSIS INTER CAETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA".

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN  
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR**

**CLAUDIA LISBETH MENÉNDEZ SALAZAR**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE  
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIATURA**

**GUATEMALA, JUNIO 2010**

## **MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO**

Licenciado Mirna Marilena Soso Marroquín  
**DIRECTORA**

Licenciado Blanco Leonor Peralto Yanes  
**SECRETARIA**

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo  
Doctor René Vladimir López Ramírez  
**REPRESENTANTE DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS**

Jairo Josué Vallecios Palmo  
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL  
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
Reg. 254-2010  
CODIPs. 1038-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

17 de junio de 2010

Estudiantes

Claudia Lisbeth Menéndez Salazar  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO (20º) del Acta CATORCE GUIÓN DOS MIL DIEZ (14-2010), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 10 de junio de 2010, que copiado literalmente dice:

“**VIGÉSIMO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **"LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

**CLAUDIA LISBETH MENÉNDEZ SALAZAR**

**CARNÉ No.200418605**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Celia María Carolina Paredes Cacacho y revisado por la Licenciada Ninfa Cruz. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes  
SECRETARIA



Melveth S.



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs	254-10
REG	122-09
REG	128-09

## INFORME FINAL

Guatemala, 09 de Junio 2010

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Cruz ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010”.**


**ESTUDIANTE:**  
Claudia Lisbeth Menéndez Salazar

**CARNÉ No:**  
2004-18605

**CARRERA:** Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 03 de Junio 2010, y se recibieron documentos originales completos 07 de Junio 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez  
**COORDINADORA**

**Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”**

c.c archivo  
Arelis





**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM -  
9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail. usacpsic@usac.edu.gt

**CIEPs 255-10**  
**REG: 122-09**  
**REG: 128-09**

Guatemala, 09 de Junio 2010

Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez, Coordinadora  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010."**


**ESTUDIANTE:**  
**Claudia Lisbeth Menéndez Salazar**

**CARNE**  
**2004-18605**

**CARRERA:** Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 13 de Abril 2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,  
**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

  
**Licenciada Ninfa Cruz**  
**DOCENTE REVISOR**

/Arelis.  
c.c. Archivo



Guatemala, 24 de Marzo de 2010

Licenciada  
Mayra Luna de Alvarez  
Coordinadora  
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPS  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
USAC

Licenciada Alvarez

Por medio de la presente hago constar que he ASESORADO el Informe  
Final de Investigación titulado:

**“LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL  
DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 2009- 2010”**

De la carrera de Licenciatura en Psicología

Elaborado por:

Claudia Lisbeth Menéndez Salazar  
Came 2004-18605

Por considerar que el mismo llena los lineamientos requeridos, doy mi  
aprobación para continuar con los trámites correspondientes.

Atentamente,  
Licda. Celia Ma. Carolina Paredes C.  
PSICÓLOGA  
Colegiado No. 1188  
Licenciada Celia Maria Carolina Paredes Cacacho

Colegiada No. 1188  
Asesora



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 009-10  
REG.: 128-09

## APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 08 de Febrero 2010.

**ESTUDIANTE:**  
**Claudia Lisbeth Menéndez Salazar**

**CARNÉ No.**  
**2004-18605**


Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Licenciatura en Psicología titulado:

**“LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010.”**


**ASESORADO POR: Licenciada Celia María Carolina Paredes**

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigaciones el día 27 de Octubre 2009 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,  
**“ID Y ENSEÑAR A TODOS”**

  
**Licenciada Ninfa Cruz**  
**DOCENTE REVISOR**



**Vo.Bo.**   
**Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora**  
**Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- “Mayra Gutiérrez”**



/Arelis  
CC. Archivo





Guatemala, 28 de Diciembre de 2009

Licenciada  
Mayra Luna de Álvarez  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Presente

Estimada Licenciada Luna:

Por este medio, hago constar que la estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología, Claudia Lisbeth Menéndez Salazar quien se identifica con número de carné 2004-18605, ejecutó en esta institución su trabajo de campo con fines de graduación titulado: "**LA ESCOLARIDAD EN NIÑOS CON CÁNCER DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 2009-2010.**" Durante el periodo del 22 de junio al 30 de noviembre del presente año.

Se extiende la presente para los usos que a la interesada convenga.

  
Dra. Silvia Rivas

Coordinadora Programa Medicina Integral UNOP

**Dra. Silvia Elena Rivas**  
COORDINADORA DE  
MEDICINA INTEGRAL/PALIATIVA  
**UNOP**

## ACTO QUE DEDICO

**A Dios:** Por amarme por sobre todas las cosas, porque me has enseñado que el amor a nuestros semejantes es la forma más maravillosa de alabarte.

**A la Santísima Virgen:** Por ser mi estrella, porque con tu sí le regalaste al mundo a tu hijo Jesucristo y con él la salvación.

**A mis Padres:** Orlando Menéndez y Marina de Menéndez por ser los mejores padres, por todo su cariño y apoyo, por enseñarme con su ejemplo los valores que fundamentan mi vida, pero sobre todo el amor a la familia, me siento muy orgullosa de ser su hija, los amo.

**A mi Esposo:** Licenciado Sergio Iván Mendizábal, por apoyarme incondicionalmente, por amarme y estar a mi lado en todo momento, por ser un hombre ejemplar, le doy gracias a Dios por tenerte en mi vida. Te Amo.

**A mi Hermano:** William porque desde el cielo estas con una gran sonrisa. Gracias por enseñarme que la vida debe disfrutarse al máximo, siempre vivirás en mi corazón.

**A mis Abuelos:** Papá Beto, Papá Chello, Mamá Tila y Mamá Tona por ser personas ejemplares.

**A mi familia:** Por compartir momentos especiales a lo largo de mi vida.

**A mis Amigas:** Por ser personas maravillosas que me han acompañado en todo momento, no importando las circunstancias. Especialmente, Any, Mari y Andrea.

Y muy especialmente a los niños, niñas y jóvenes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, por compartir sus sonrisas, sueños y anhelos. Y enseñarme que a pesar de las circunstancias nunca se debe perder la Fe en Dios.

## **AGRADECIMIENTO**

**A la Universidad de San Carlos de Guatemala:** Porque es un honor formar parte de sus aulas.

**A la Escuela de Ciencias Psicológicas:** Por enseñarme la importancia del servicio a la población, formándome como psicóloga.

**Al Centro de Servicio Psicológico “Mayra Vargas Fernández” Censeps:** Por enseñarme con la práctica la importancia de brindar un servicio de excelencia a la población, viviendo en sus aulas las experiencias más maravillosas a nivel personal y profesional. Especialmente, a las Licenciadas Karin Acensio, Ileana Godínez y Carolina Luarca.

**A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica:** Por permitirme realizar un sueño a nivel profesional. Gracias al apoyo del personal administrativo, médico, y al servicio de psicología.

**A la Licenciada:** Aurora Castro, por compartir sus conocimientos y apoyarme en la realización de este proyecto.

**A la Licenciada:** Carolina Paredes, por sus enseñanzas en la elaboración del informe, siendo además una gran amiga.

**A la PEM de Lengua y Literatura:** Andrea Alvarado por su valiosa ayuda en la revisión del informe final.

Especialmente a los padres y niños que participaron en la investigación. Mil gracias, siempre los llevare en mi corazón.

# ÍNDICE

Prólogo	
Introducción	
Capítulo I	
Marco Teórico	
1.1 Antecedentes.....	1
1.2 Niñez en Guatemala.....	3
1.3 El desarrollo del niño.....	4
1.4 Cáncer Pediátrico.....	8
1.5 Tipos de Cáncer Infantil.....	9
1.6 Epidemiología.....	9
1.7 Tratamiento.....	10
1.8 Efectos del tratamiento.....	11
1.9 Escolaridad en el niño con cáncer.....	18
1.10 Escuela Inclusiva.....	20
1.11 Motivación en el aprendizaje.....	22
1.12 Escuela hospitalaria.....	23
1.13 Escuela hospitalaria en Guatemala.....	24
Capítulo II	
Técnicas e Instrumentos	
2.1 Muestra.....	25
2.2 Instrumentos de recolección de datos	
2.2.1 Entrevista.....	26
2.2.2 Test Gestáltico Visomotor (Bender) Koppitz.....	26
Capítulo III	
Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados	
3.1 Análisis Cualitativo.....	28
3.2 Análisis Cuantitativo.....	32
Capítulo IV	
Conclusiones y Recomendaciones	
4.1 Conclusiones.....	46
4.2 Recomendaciones.....	48
4.3 Bibliografía.....	50
Anexos	
• Test Bender.....	53
• Entrevista a niños y padres.....	56
• Formato de entrevista padres.....	71
• Formato de entrevista niños.....	73
• Resumen.....	75

## PRÓLOGO

El cáncer es un diagnóstico que genera muchos cambios emocionales en las personas que lo viven, en este caso, los niños y niñas pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), y sus padres quienes les acompañan durante el proceso de sanación física. Lamentablemente los cambios van más allá de lo físico y emocional, y los niños y niñas con diagnóstico de cáncer se ven afectados en sus áreas familiar, social, y académica.

Lo esencial de esta investigación radica en describir la importancia de continuar con el proceso educativo. Una vez dado el diagnóstico de cáncer, según el estudio de la estudiante Claudia Menéndez muchos de los padres e incluso los niños, al iniciar el proceso de tratamiento en la batalla contra el cáncer, debilitan las fuerzas del espíritu, y empiezan a limitar las actividades. Claro, es evidente que todos los esfuerzos se depositan hacia el mismo fin, la erradicación del cáncer, pero ¿No debería ser la cura integral?. El enfoque biopsicosocial de la salud, define adecuadamente la importancia de tener un equilibrio en el goce de salud física, emocional y social, ya que esto amplía la integración del individuo al medio, le hace ser parte activa de la sociedad y enriquecerla al mismo tiempo que se enriquece él.

Se podría pensar de manera convencional que el continuar con el proceso educativo limita las posibilidades del tratamiento, que lo interrumpe o lo desfavorece, sin embargo según la investigación realizada por Claudia Menéndez, el continuar con el proceso educativo le da al niño o niña con diagnóstico de cáncer un aliciente, un motivo para sanar pronto.

La sociedad guatemalteca es una sociedad que con facilidad se solidariza para ayudar a los que están sufriendo, es común ver cómo rápidamente se organizan campañas para recolección de fondos, con objetivos motivacionales que favorecen los tratamientos de personas que no poseen todos los recursos; de igual manera sucede con los niños y niñas con diagnóstico de cáncer, en su mayoría, se ven envueltos en muchas campañas

de solidaridad, y una de las principales entidades donde se llevan a cabo, es la entidad educativa a la que pertenece el niño o niña. Esta situación, aunque parezca trivial, facilita la motivación intrínseca, que en este caso nace de un factor externo, ayudándole al niño emocionalmente a saberse importante para el círculo de personas que le rodean, y buscar así el camino para estar bien en todos los aspectos que le construyen.

Como profesional de la salud mental, no podría dejar de mencionar la importancia de la psique en los procesos patológicos físicos, y en esta tesis de licenciatura en Psicología, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, se describe claramente como un factor asociado a una enfermedad terminal, puede favorecer un tratamiento médico y cómo el continuar con el proceso educativo, no solamente motiva al niño o niña con diagnóstico de cáncer a saber que al estar *sano*, alguien le espera, sino también a saberse productivo, útil, y considerar que sus habilidades cognoscitivas no se han perdido.

Considero entonces esta tesis una gran contribución, a los estudios de salud mental, física y social, de Guatemala, e invito a los lectores principalmente a las Entidades Públicas y representantes del Estado a considerar las recomendaciones planteadas por la estudiante Claudia Menéndez como viables, en especial la posibilidad de favorecer proyectos de Escuelas Hospitalarias, que faciliten a los niños con diagnóstico de cáncer (y otros) continuar con su proceso educativo, a sabiendas que la educación, enriquece y engrandece al ser humano.

Carolina Paredes Cacacho  
Psicóloga

## INTRODUCCIÓN

La escuela constituye un lazo importante en el proceso de socialización de todo individuo. Las relaciones sociales que adquiera en ella le permitirán obtener identidad, tener relaciones estrechas y afectivas que le permitan progresar, adaptarse y sobresalir en sociedad. Durante la edad escolar, los niños expresan como ven el mundo y forman la autonomía, que no es innata sino aprendida. La inquietud de investigar la escolaridad en niños con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP, parte de la importancia que la escuela cumple en la formación del ser humano.

El cáncer infantil es una enfermedad con índice elevado en nuestro país (once de cada cien mil niños entre 0 y 18 años van a padecer algún tipo de cáncer), la mayoría de niños que se atiende proviene de las áreas rurales, puesto que por las condiciones propias del tratamiento oncológico: quimioterapia, radioterapia, entre otros, los niños deben ser hospitalizados por períodos prolongados que varían de una semana, hasta meses, obligándolos a alejarse de su comunidad escolar, familiar y social; el tratamiento causa efectos secundarios en el aspecto físico (alopecia, cambios en el tono de la piel, cambios súbitos de peso, llagas en la boca, y en algunos casos amputación de miembros afectados del cuerpo) esto incide fuertemente en la relación social, provocando el alejamiento de amigos y del mundo escolar en general. Estas situaciones frecuentemente se acompañan de efectos secundarios a nivel psicológico como cuadros depresivos, pobre concepto propio; entre otros, lo que hace a esta población vulnerable a abandonar la escuela de manera permanente.

La presente investigación describe la incidencia de la deserción escolar durante el tratamiento en niños con cáncer, de acuerdo a los resultados obtenidos a través de entrevistas, tanto sobre niños como padres. Durante la misma ambos describieron la importancia que le dan como familia a la educación.

Uno de los objetivos de la investigación fue evaluar el desarrollo cognitivo de los niños a través del Test Visomotor Bender, a través del dibujo de las 9 figuras, los niños evidenciaron procesos cognitivos tales como atención, memoria, lenguaje. El mismo fue valioso para determinar los factores emocionales comunes que presentan los niños con diagnóstico de cáncer y como estos se reflejan en su reinserción escolar.

Los niños sometidos al estudio se encontraban en tratamiento activo por cualquier tipo de cáncer y tenían de 7 a 11 años de edad; la muestra fue representativa a nivel nacional, ya que participaron familias provenientes de varios departamentos de la República.

La investigación evidenció los paradigmas que la sociedad guatemalteca conserva en relación al cáncer y como esto afecta emocionalmente a los niños y sus familias; además, se manifestó la importancia que la maestra adquiere en la reinserción escolar de los niños que padecen cáncer, demostrando que la motivación extrínseca es importante en el tratamiento integral de los niños.



# CAPITULO I

## MARCO TEÓRICO

### 1.1. Antecedentes

La salud es un derecho que tiene todo ciudadano especialmente los niños, sin embargo al ser un país subdesarrollado se dificulta que todos los ciudadanos tengan las facilidades de asistir a centros de salud en donde la atención sea especializada, contribuyendo con esto que cada año cientos de familias pierdan a sus miembros por falta de una atención en salud adecuada, la población infantil esta caracterizada por ser un grupo en riesgo en cuanto a enfermedad presentando con mayor frecuencia las siguientes enfermedades cuadros de anemia, enfermedades gastrointestinales o pulmonares, hace unos años estos aun morían sin tener un diagnóstico y tratamiento apropiado.

*La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica nace gracias a la visión de un grupo de dirigentes, voluntarios, empresas e instituciones al crear el proyecto “Salvando Niños con Cáncer” por medio de Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI), iniciando oficialmente el 29 de mayo de 1997, tres años después el 3 de abril del 2000 se inauguró LA Unidad Nacional de Oncología Pediátrica- UNOP- el primer centro multidisciplinario especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico en Guatemala y líder en Centroamérica.*

*AYUVI tiene como misión proveer los recursos con los cuales la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica pueda ofrecer excelencia en el tratamiento del cáncer pediátrico en Guatemala, y como visión ser la fundación modelo, con excelencia en recaudación, administración y ejecución de recursos para el tratamiento de cáncer pediátrico en Guatemala.*

*Durante 9 años la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) ha diagnosticado y dado tratamiento a más de 2,548 casos de cáncer pediátrico, provenientes de toda la Republica de Guatemala cuyas edades oscilan entre los 0-18 años, actualmente cuando el diagnóstico se da en una etapa inicial el nivel de sobrevivida se encuentra alrededor del 70 % global de casos.*

*A lo largo de este periodo se han aplicado más de 37 mil quimioterapias y se atiende diariamente a un promedio de 54 niños que asisten a consulta externa, se ha logrado disminuir la tasa de abandono de los tratamientos del 42% al 2.5% (www.ayuvi.com.gt).*

*UNOP como centro especializado en el tratamiento de cáncer pediátrico cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales: hemato-oncólogos pediátricos, cirujanos pediatras, radioterapeutas, patólogo, médicos pediatras de todas las especialidades, enfermeras graduadas, psicólogos, nutricionistas, biólogos, químicos farmacéuticos, trabajadores sociales y grupos de apoyo. Actualmente se diagnostican alrededor de 28 nuevos casos mensuales, (departamento de estadística UNOP). UNOP también le brinda cobertura y tratamiento a las familias de los pacientes fallecidos en el área de gastos de funeraria, traslados hacia su lugar de origen y grupos de duelo.*

*La población que asiste a la unidad proviene en un 69% del interior del país y el 31 %del área metropolitana, lo cual implica que la mayoría de padres se ven en la necesidad de abandonar sus empleos y viajar grandes distancias para poder asistir a las consultas, el 90 % de los pacientes sobreviven con ingresos menores a los 2,000 quetzales al mes por lo que les es muy difícil costear el tratamiento el cual tiene un costo aproximado de Q.400, 000.(www.ayuvi.com.gt)*

La Unidad cuenta con área de laboratorio, área de quimioterapia, clínicas médicas, clínicas de psicología, odontología, oficina de Trabajo Social, clínica de peso y talla, área de consulta externa en donde se realizan actividades educativas con los niños y padres organizadas por los voluntarios, área de encamamiento, área de intensivo, farmacia y oficinas de voluntariado, las instalaciones se encuentran en un excelente estado gracias a las rifas que realiza la Fundación (Rifas UNETE) y el patrocinio de empresas, actualmente se construirá la tercera fase del proyecto que consiste en la remodelación de encamamiento e intensivo y la construcción de una capilla y un área especial para padres.

Al ser diagnosticados con cáncer, los niños se enfrentan a cambios drásticos en su vida, ya que pasan gran parte del tiempo en el hospital, se alejan de su hogar y familia. Sus actividades diarias cambian drásticamente, aquellos que se encuentran en edad escolar, dejan de asistir a la escuela o asisten muy poco, en consecuencia todo su ambiente social cambia. Este período varía según el tipo de cáncer que sea diagnosticado, el tipo de tratamiento y su respuesta al mismo. Muchos de los pacientes que residen en el interior del país, se alojan en albergues cercanos al hospital, ya que no les es posible viajar. En donde les proporcionan alimentación, un lugar donde dormir y también actividades recreativas realizadas por personas voluntarias, todo esto es patrocinado por empresas y eventos como las carreras Arcoiris y FARES.

## **1.2 Niñez en Guatemala**

La niñez en nuestro país es un grupo vulnerable, pues son los más afectados por la falta de alimentación y educación adecuadas, se dan casos de desnutrición severa, enfermedades respiratorias, diarrea, etc; debido en muchos casos a la ignorancia de los padres.

Guatemala es un país plurilingüe y pluricultural, por lo que en la vida cotidiana, cada uno juega varios roles sociales. Cada ser tiene una multiplicidad de personalidades en si mismo, un mundo de realidades y de sueños que lo acompañan durante toda la vida. “El hombre es un ser biológico, y al mismo tiempo un ser cultural-meta-biológico que vive en un universo de lenguaje, de ideas y de conciencia, con esto se adquiere un sentido multidimensional de toda la realidad que atañe al ser humano” (Morin, 1990:89). La multidimensionalidad del caso hará que cada niño y familia sea único. Los grupos humanos no son lineales, hay que conocer el ambiente que rodea a cada familia, ya que será único e irreplicable, también es indispensable conocer como se desenvuelven en sociedad, como son los modelos de crianza, como es el ambiente escolar en el cual el niño se desenvuelve, el grupo de pares y en general, como todo lo que rodea a un niño afecta su desarrollo.

Para velar por que las necesidades básicas de los niños sean cubiertas, se creó la Convención sobre los Derechos del Niño –CDN- que es el tratado de derechos humanos de mayor consenso en la historia de las Naciones Unidas, al entrar en vigor en el país, se asume que los niños, niñas y adolescentes tienen derechos específicos, como alimentación, vestuario, salud y educación. “Guatemala ratificó este tratado el 15 de mayo de 1990 por medio del decreto de ratificación del Congreso de la República No.27-90 siendo desde entonces la CDN parte de la legislación nacional guatemalteca” (UNICEF, 1990). En Guatemala, el Estado es el encargado de brindarles educación a los niños de manera gratuita, desde la pre-primaria hasta el nivel diversificado, por lo que los niños tienen el derecho de tener una educación adecuada a sus necesidades y en su idioma materno. La Constitución Política de la República de Guatemala, en el capítulo II de los Derechos Sociales, Sección Cuarta *artículo 71 Derecho a la educación dice: “Es obligación del Estado proporcionar y facilitar educación a sus habitantes sin discriminación alguna”. El artículo 74 de la misma sección dice: “Los habitantes tienen derecho y la obligación de recibir la educación inicial, pre-primaria, primaria y básica dentro de los límites de edad que fije la ley”.* (Constitución Política de la República de Guatemala, 1985:13). Según la Reforma Educativa, la educación en Guatemala debe ser incluyente para toda la sociedad, no importando su nivel social, cultural y su salud.

Para que esta educación sea efectiva, necesita brindarse según la etapa de desarrollo en que se encuentre cada niño.

### **1.3 El desarrollo del niño**

*El desarrollo se refiere a ciertos cambios que experimentan los seres humanos desde la concepción hasta la muerte, este se divide en varios aspectos:*

- *Desarrollo Físico: cambios corporales y biológico*
- *Desarrollo Social: cambios en la forma en que el individuo se relaciona con los demás*
- *Desarrollo Cognoscitivo: procesos psicológicos.(Woolfok,2006:24)*

El desarrollo ocurre siguiendo una serie de principios:

- *Las personas se desarrollan a diferente ritmo*
- *El desarrollo ocurre en forma relativamente ordenada*
- *El desarrollo sucede de manera gradual (Woolfok, 2006:24)*

Desarrollo físico: en la edad de los 7 a los 11 años (edad comprendida en este estudio) los dientes de leche empiezan a caerse y los reemplazan los dientes permanentes a un ritmo de 4 piezas por año, durante esta etapa las capacidades motrices de los niños mejoran, se da el juego brusco mayormente en el niño que en la niña.

Desarrollo cognitivo: ha sido estudiado en los niños, especialmente por el psicólogo suizo Jean Piaget, proponiendo una serie de estadios o etapas, por los cuales los niños atraviesan desde el momento de su nacimiento hasta la adolescencia, estos se realizan de forma gradual y son:

1. *Etapa Sensoriomotora: de los 0 a los 2 años, su característica principal es que el niño empieza a utilizar la imitación, la memoria y el pensamiento. Esta etapa se da desde el nacimiento, por eso resulta importante la atención de los padres y la estimulación de los padres o cuidadores.*
2. *Etapa Preoperacional: de los 2 a los 7 años, en esta etapa los niños gradualmente desarrollan el uso del lenguaje y la capacidad de pensar en forma simbólica. Los niños inician su escolaridad, por lo que en la escuela empiezan a enseñárseles conceptos que le serán útiles al pasar a la siguiente etapa.*
3. *Etapa de las Operaciones Concretas: de los 7 a los 11 años, los niños entran en la etapa de las operaciones concretas o "pensamiento práctico", esto quiere decir que los niños podrán realizar operaciones mentales para resolver problemas concretos de forma lógica, pueden entender leyes de conservación y es capaz de completar series. (Papalia, 2002:28).*

En esta etapa, los niños en edad escolar empiezan a tener más conocimiento, tanto de la escuela como de sus padres, por lo que es importante que reciban el conocimiento adecuado al nivel de desarrollo en el que se encuentran.

Según Piaget, en esta etapa los niños pueden comprender mejor el concepto de seriación, que se refiere a la capacidad de ordenar elementos a lo largo de una dimensión debido a que el pensamiento en esta etapa es inductivo, es decir que los niños van de observaciones particulares de los elementos de una clase a una conclusión general sobre dicha clase.

Otra de las concepciones del pensamiento de Piaget es el razonamiento moral, en esta etapa los niños adquieren un cierto grado de autonomía basado en el respeto mutuo y cooperación, cuando se relacionan con otras personas y escuchan sus diferentes puntos de vista logran desarrollar su propio sentido de la justicia, basado en el tratamiento igualitario para todos.

La etapa de las Operaciones Formales se desarrolla durante la adolescencia, durante la misma los jóvenes son capaces de resolver problemas abstractos de manera lógica, el pensamiento se vuelve más científico y desarrolla más preocupación por los temas sociales.

*“El desarrollo cognoscitivo se da en todos los seres humanos exactamente en el mismo orden, esto no quiere decir que conocer la etapa garantizara la manera en que pensará el niño” (En Woolfok 2006:24).* Piaget descubrió que los individuos construyen su propio entendimiento, el aprendizaje es un proceso constructivo.

Desarrollo Social: La escolaridad implica más que el desarrollo cognoscitivo, en el desarrollo social se observa la forma en que los niños se relacionan unos con otros y su influencia en el desarrollo de la personalidad. Erik Erikson, en su teoría de desarrollo psicosocial propuso una serie de etapas por las cuales los niños atraviesan durante su vida de los 0 a los 12 años:

1. *Confianza básica versus desconfianza básica:*

*Ocurre del nacimiento a los 12 o 18 meses, la primera demostración de confianza social en el niño pequeño es la facilidad de su alimentación*

El niño depende exclusivamente de su relación con la madre o la persona que lo cuida, así se desarrollan los primeros vínculos de confianza con las personas que posteriormente le serán útiles para relacionarse con su medio ambiente social.

2. *Autonomía versus vergüenza y duda:*

*Ocurre de los 18 meses a los 3 años, la energía del niño se encauza hacia el desarrollo de habilidades físicas. En esta etapa los niños empiezan a demostrar autonomía, empiezan a elegir lo que les gusta, por lo que los padres y cuidadores deben reforzarla.*

3. *Iniciativa versus culpa:*

*Se da de los 3 a los 6 años. El niño se siente con mayor confianza y tiene mayor iniciativa, se vuelve más cariñoso, relajado y brillante en su juicio. En esta etapa los niños adquieren la capacidad de sobreponerse a los fracasos y tomar iniciativa para realizar nuevas actividades para su beneficio.*

4. *Industria versus Inferioridad*

*De los 6 a los 12 años, esta etapa se caracteriza por la “entrada a la vida” que debe ser la vida escolar, desarrolla un sentido de la industria esto quiere decir que se adapta a las leyes inorgánicas del mundo y de las herramientas. La escuela se vuelve parte fundamental del crecimiento de todo individuo, ya que ofrecen un nuevo conjunto de desafíos que se equilibran con lo que han aprendido en el hogar. Durante este estadio, la interacción con los padres se vuelve fundamental, ya que le permitirá al niño adquirir un sentido de la competencia.*

5. *Identidad versus confusión de papel adolescencia:*

*Relaciones con los pares, el adolescente debe adquirir una identidad respecto de su vocación, los papeles de género, la política y la religión. En*

la adolescencia se desarrolla el sentido de pertenencia hacia el grupo, por lo que resulta muy importante que en esta etapa el adolescente cuente con orientación familiar y social que lo encaminen en la adquisición de su identidad.

6. *Intimidad versus aislamiento:*

*El adulto joven busca establecer relaciones íntimas o sufrir sentimientos de aislamiento.* Las relaciones sociales adquiridas se volverán la base para relaciones más serias que servirán para la adquisición de compromisos y la formación de relaciones afectivas.

7. *Generación versus estancamiento:* *Cada adulto debe encontrar alguna forma para satisfacer y apoyar a las siguientes generaciones.* La paternidad será útil sobre todo a guiar y transmitir sus conocimientos a las siguientes generaciones.

8. *Integridad del yo versus desesperación:* *La culminación es el sentido de aceptación de sí mismo y de autorrealización.* En esta etapa la persona que ha sobrellevado su vida, se sentirá autorrealizada y exitosa por todos los logros obtenidos (*Erikson, Eric 1993: 83*).

#### **1.4 Cáncer Pediátrico**

*Las enfermedades crónicas son aquellos padecimientos físicos que tienen una duración mayor de tres meses y que alteran significativamente las actividades cotidianas de los niños entre las más comunes en la edad infantil están la diabetes, asma, problemas del corazón, ceguera, fibrosis quística y el cáncer (Childen,2005:51-52).*

*Las células cancerosas son células que han sufrido un cambio estructural y por lo tanto no cumplen sus funciones correctamente en el organismo y se reproducen sin control. Estas células enfermas aumentan, ocupando el lugar de*



*las sanas y normales causando su paulatina destrucción. Debido a este aumento, en algunos tipos de cáncer se observa un crecimiento anormal llamado tumor.*

*Existen dos tipos de tumores:*

*Benignos: la reproducción de las células es descontrolada, pero no tienen capacidad de invadir otras áreas del organismo.*

*Malignos o cancerosos: tienen capacidad de invadir otras partes del cuerpo, dando lugar a lo que se llama metástasis: una o varias células cancerosas se desprenden del tumor original, entran en la sangre y se depositan en otro lugar, dando origen a un nuevo tumor ([http:// salud.discapnet.es](http://salud.discapnet.es)).*

### **1.5 Tipos de cáncer infantil**

Los tipos de cáncer más comunes que afectan en la edad infantil son:

- Leucemia: Proliferación anormal de las células sanguíneas, se subdivide en Leucemia Linfocítica Aguda y Leucemia Mieloblástica o Aguda Mieloide.
- Linfomas: Tumores de los ganglios
- Retinoblastomas: Tumores en los ojos, este tipo de cáncer se presenta durante los primeros 5 años de vida de los niños.
- Tumor de Wilms: Tumor en el riñón.

### **1.6 Epidemiología**

*En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se atiende a niños que en un 75% provienen de las áreas rurales del país, los principales tipos de cáncer que se atienden en la Unidad son Leucemias 41%(cáncer en la sangre), Linfomas 15% (cáncer en los ganglios) y Retinoblastomas 11% (cáncer en los ojos ) Otros 33% (Tumor de Wilms, tumores cerebrales etc) la mayor parte de la población proviene del interior del país, y viven en áreas de pobreza extrema, el mayor número de pacientes son niños, teniendo un menor incidencia de niñas ( departamento de estadística UNOP 2009)*

Entre los factores de riesgo más comunes están los genéticos, la contaminación ambiental. Antes de ser diagnosticados los niños presentan varios síntomas a nivel físico como fiebre, palidez, hemorragia, anorexia (Falta de apetito), adinamia (falta de fuerza), dolor óseo, dolor abdominal, dolor articular, linfadenopatía (inflamación de los ganglios), esplenomegalia (inflamación del bazo), hepatomegalia (inflamación del hígado), pérdida de peso.

Estos síntomas deben ser tomados en consideración, pero nunca deben ser tomados como un diagnóstico exclusivo, ya que se realizan una serie de exámenes físicos para apoyar el diagnóstico y después una biopsia en donde se extrae una muestra del tumor para descartar o apoyar el diagnóstico definitivo.

## **1.7 Tratamiento**

En los últimos 30 años el tratamiento del cáncer infantil ha experimentado un gran incremento en su eficacia. Esto ha incrementado el índice de sobrevivientes, 7 de cada 10 niños puede curarse, siempre que el diagnóstico se realice en las primeras etapas de la enfermedad. El tratamiento básicamente consiste en 3 áreas terapéuticas fundamentales y complementarias:

- *Cirugía: permite extirpar, cuando es posible, una parte o todo el tumor.*
- *Radioterapia: tratamiento indoloro que consiste en irradiar la zona afectada en sesiones cortas y progresivas.*
- *Quimioterapia: administración oral y/o intravenosa de medicamentos anticancerosos ([http// salud.discapnet.es](http://salud.discapnet.es)).*

*A esto se le suman los procedimientos como Venopunturas, Punción de Médula Ósea, Punción Lumbar, Colocación y habilitación de Catéter, estos forman parte del tratamiento tanto para realizar estudios como para recibir medicación. (Méndez, 2004:13)*

El tratamiento para curar el cáncer en los niños es bastante agresivo, lo cual complica su rehabilitación. Sin embargo, se hace absolutamente necesario

pasar por un gran dolor físico y emocional. Muchos de ellos experimentan dolor por la enfermedad y por el tratamiento, donde el segundo es el causante de más malestar.

## 1.8 Efectos del tratamiento

A nivel físico:

Se presentan efectos reversibles como alopecia (perdida del cabello), cambios súbitos de peso, úlceras bucales, malestar físico general como consecuencia de la quimioterapia, debilidad y vómitos. Y algunos irreversibles como amputación, esterilidad, malformación esquelética y daño cerebral. El cambio en la imagen física es uno de los factores que más afecta a los niños en el área emocional, ya que para muchos es un recordatorio de que es diferente a sus amigos; esto hace que los niños tengan un pobre autoconcepto, provocando retraimiento de su círculo social, especialmente alejamiento de su entorno escolar.

A nivel psicológico:

Podemos encontrar comúnmente en los niños con enfermedad oncológica según *Joaquín Díaz Atienza Psiquiatra Infantil en el documento de Introducción a la Psiconcología Pediátrica* las siguientes reacciones:

### A. REACCIONES DE ADAPTACIÓN

*1. Conductas opositoristas: El trastorno con conducta opositorista y desafiante es un trastorno del comportamiento, normalmente diagnosticado en la niñez, que se caracteriza por comportamiento no cooperativos, desafiantes, negativos, irritables y fastidiosos hacia los padres, compañeros, maestros y otras figuras de autoridad. La angustia y la preocupación que los niños y adolescentes con ODD provocan en los demás son mayores que las que ellos mismos experimentan. (<http://www.healthsystem.virginia.edu>).*

Especialmente, al inicio del tratamiento los niños pueden llegar a sentirse enojados con sus padres y familia en general, así como el personal del hospital.

2. *Rebeldía*: Esta se manifiesta en las primeras etapas del tratamiento, los niños se niegan a comer o tomar sus medicamentos.

3. *Ira*: Forma de excitabilidad, según *Lersch*, la ira es siempre destructora, en la ira, fuerzas expansivas reaccionan contra las que la limita o puede limitarlas. Afectivamente, los niños la presentan al sentirse impotentes de poder realizar las actividades que podían realizar antes de la enfermedad.

4. *Sumisión*: Esta va unida a la baja autoestima que presentan en la mayoría de los casos, especialmente cuando se alejan de su ambiente escolar y familiar.

5. *Colaboración*. En esta etapa los niños comprenden que el tratamiento lo va a ayudar a curarse y con eso regresar a su vida normal.

6. *Inhibición*: Caracterológicamente, la inhibición o retención como modo de conducta tiene como causas posibles: miedo, sentimiento de inferioridad, sentimiento de culpabilidad, sentimiento de referencia (sensación de que los demás están pensando en él, de que le están observando), etc. (Dorsch, 1992: 498). Al sufrir un tratamiento tan agresivo contra el cáncer, el aspecto físico cambia, se sufre alopecia y cambios bruscos de peso, por lo que se sienten inhibidos ante los demás

## **B. REACCIONES DEFENSIVAS**

1. *Comportamientos regresivos*: *Mecanismo de defensa del Yo, que consiste en el retorno a una fase del desarrollo anterior como consecuencia de una grave frustración. En la regresión, la libido se desplaza a zonas erógenas propias de una fase anterior y se aplica la libido a objetos de los que se había separado* (Dorsch, 1992: 850) Pueden manifestar conductas regresivas a su etapa de desarrollo que ya habían sido superadas, como volver a chuparse el dedo, mojar la cama en las noches, hacer berrinche o hablar como “bebé”

2. *Negación*: Según Freud, en determinados contextos, la negación supone cierto compromiso inconsciente entre un rechazo efectivo y un reconocimiento intelectual o intelectual equivalente a un mecanismo de defensa del yo. El yo niega hechos evidentes o situaciones reales. Cierra el paso a la percepción de cosas que no acepta (Dorsch, 1981: 633). Está muy ligada a lo que los niños escuchan de sus padres, al no aceptar la gravedad de la enfermedad, o pensar que ya no tiene oportunidades de vivir aun cuando el pronóstico sea favorable.

3. *Identificación*: Según Freud, la identificación del Yo con el objeto se produce mediante la introyección del objeto en el Yo, también por medio de la recepción, consciente o inconsciente de personas o motivaciones aisladas en el Yo. Con personas que trabajan cerca de ellos durante el tratamiento como médicos, enfermeras, psicólogos o miembros de la familia que los hacen sentir más seguros.

### C. REACCIONES CONSTITUIDAS POR EXPERIENCIAS MIXTAS EMOTIVO-COGNITIVAS:

1. *Temor a la muerte*: *Según crece, el niño comienza a aceptar algunas frustraciones y los límites que la educación le impone. Por primera vez reconoce sus propios sentimientos agresivos y aumenta el temor al ataque de los demás. También experimenta una ambivalencia emocional hasta entonces desconocida. Así, cuando los padres le riñen se enfada con ellos y estos sentimientos agresivos traen consigo la idea de que, como castigo puede pasarle algo malo y algunos representan la muerte como algo externo, que va a venir a castigarles. El miedo a que muera alguno de los progenitores puede reflejarse en la resistencia a ir a la escuela, el temor a dejar la casa o a que los padres vayan a algún lado sin él. El niño tiene que elaborar el miedo a la soledad y a la separación de sus padres para dejar de temer a la muerte, y para ello necesita tiempo. Crecer no es fácil, pero tiene sus ventajas. Entre otras, la de dominar las pulsiones internas que la inmadurez infantil no puede manejar (www.hoymujer.com/sermedre.html).*

Tienen temor a lo desconocido, si morir les va a doler físicamente, miedo a dejar a sus seres queridos y el mundo que conocen.

2. *Sentimiento de culpa: Al captar en nosotros impulsos de odio hacia la persona amada, nos sentimos afligidos y culpables. Como los sentimientos de culpa son muy dolorosos se relegan muy al fondo de la mente, sin embargo se expresan disfrazados en distintas formas y constituyen una fuente de perturbación en las relaciones personales. Muchas personas tienen intensa necesidad de alabanza y aprobación general, porque necesitan la prueba de que son dignas de ser amadas, esto se origina en su temor inconsciente de ser incapaces de dar amor suficiente y genuino; y en particular de no poder dominar los impulsos agresivos hacia los demás, temen ser un peligro para los que aman (Klein, 1987:70-71).* Se sienten culpables por provocarles a sus padres angustia, y ser el causante de separarlos de sus hermanos

3. *Sentimiento de impotencia:* El tratamiento se da de manera lenta, y esto hace sentir a los niños impotentes porque los resultados no se dan de manera tan rápida como esperan, manifiestan impotencia al sufrir una recaída.

4. *Descenso de la autoestima: La autoestima se refiere al valor que cada uno de nosotros asigna a sus propias características, habilidades y conductas (Woolfolk, 2006:600)* Esto se va dando paulatinamente desde que se inicia el tratamiento, al sentirse y verse diferente a los niños de su edad que no tienen cáncer, se alejan de las actividades que antes le parecían divertidas, se sienten extraños fuera del hospital.

5. *Vivencia de abandono:* Los niños al ser ingresados al hospital presentan ansiedad por la separación de los padres y sus hermanos, en la mayoría de casos al sentirse solos presentan tristeza y angustia, piensan que sus papás los van a dejar en el hospital y no los van a llegar a traer.

6. *Vivencia de fragmentación, mutilación y aniquilación: Para muchos tumores sólidos la cirugía es el tratamiento más efectivo. Esta intervención genera un elevado nivel de ansiedad por el desconocimiento del proceso que se va a llevar a*

*cabo, por la extrañeza del medio y de los que le rodean y por la separación de sus padres. Un niño sometido a cirugía padecerá las consecuencias del tipo de intervención sufrida y de su localización. Es especialmente traumática cuando el tumor está localizado en el globo ocular, en un hueso, pues conlleva la amputación parcial o total del órgano enfermo. Dicha intervención altera gravemente la imagen corporal del niño, pudiendo afectar su autoestima (www.aeccjunior.org).*

Esto se da en los casos de niños que debido al tipo de cáncer que presente debe sufrir una mutilación física de la parte de su cuerpo afectada,

#### *D. REACCIONES DE INADAPTACIÓN Y REAJUSTE.*

*1. Angustia patológica: Sentimiento vital asociado a situaciones apuradas, tensiones psíquicas y desesperación, que presenta la característica de pérdida de dirigir voluntaria y razonablemente la personalidad, según Freud la angustia significa miedo a la separación (Dorsch, 1981:51). Estas reacciones se dan especialmente cuando los niños no quieren separarse de la persona que esta en el hospital cuidándolo, algunos niños no quieren dormir porque creen que van a morir mientras están dormidos.*

*2. Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión, obsesiones: En las neurosis histérica y fóbica se observan mecanismos de defensa como la represión, en la neurosis fóbica se suele manifestar a través de ciertos rasgos de comportamiento y del carácter; son niños temerosos, huidizos, con conductas de evitación, los rasgos de carácter histérico se da más en niños pequeños con tendencia a la teatralización, actitudes de coquetería y de seducción; la histeria está centrada en el conflicto edípico. La neurosis obsesiva manifiesta una ritualización a la hora de acostarse, de la micción, de la defecación etc. lo cual tiene relación con la expresión de una pulsión conflictiva, pero se expresa a través de una cierta configuración de rasgos de carácter (Palacio; et al, 2003:39-45) Son comunes durante los ingresos al hospital, al no querer recibir el tratamiento, presentan fobias a ciertos procedimientos que deben ser realizados.*

3. *Reacciones depresivas: Según Sandler y Joffe, el niño puede estar triste o mostrarse demasiado serio o no contento, pero el niño no se da cuenta de ello necesariamente, a menudo se siente gruñón, fácilmente descontento, casi incapaz de disfrutar. Resulta difícil consolarlo, manifiesta un cierto retraimiento con respecto al mundo exterior, acompañado de sentimientos de aburrimiento, dada su dificultad para expresar algún interés para disfrutar o dejarse ayudar (en Palacio, 2003:116).* Muchos de los niños al ser diagnosticados e iniciar el tratamiento manifiestan rechazo hacia las actividades que antes eran placenteras, pasan gran parte del tiempo aislados, al sentirse rechazados por las personas que los rodean experimentan una tristeza profunda.

Según el autor otro de los principales trastornos que se dan durante el tratamiento y la fase de remisión es la Fobia Escolar.

Se habla de fobia escolar cuando el niño se niega activa y persistentemente a asistir al colegio o escuela, esto se da en un momento u otro de la evolución de la enfermedad. *Según Futterman y Hoffman, en 1970 al realizar estudios con niños con Leucemia se dieron cuenta que la fobia se presentaba en los períodos de recaída, cuando existía un alto nivel de ansiedad de los padres en torno al tratamiento, por lo que era fundamental la reinserción psicosocial de parte del personal del hospital después del tratamiento.*

A nivel familiar:

Para muchos padres el diagnóstico de cáncer origina en ellos una reacción humana de desesperanza, miedo, rabia, culpa, tristeza e incluso actitudes ambivalentes frente al médico que atiende a su hijo. El diagnóstico de cáncer conlleva a que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento, lo que implica una reorganización de su vida diaria y por tanto, un estrés suplementario a la ya difícil situación de enfrentarse a la enfermedad de su hijo, los padres harán cambios en su vida cotidiana, si ambos trabajan, uno deberá dejar de hacerlo para dedicarse al cuidado del niño.



En nuestra sociedad, es la madre la que pasa la mayor parte del tiempo en el hospital, haciendo que decaigan los cuidados hacia sus otros hijos y su esposo. En otros casos, son los padres los que asumen el rol protagonista de los cuidados. Si provienen del interior de la República, abandonan sus trabajos de agricultura dejando a sus hijos mayores al cuidado del trabajo y de la familia.

Debido a la susceptibilidad de los padres, es común que existan reproches por el distanciamiento tanto físico como emocional, provocando peleas en momentos que se necesita de la comprensión y apoyo mutuo.

*Los hermanos juegan un papel muy importante durante el tratamiento. Las primeras reacciones del hermano de un niño con cáncer son de miedo y confusión ante lo que sucede, les preocupa saber si su hermano va a morir. Otras veces, los niños se sienten culpables, suelen pensar en lo que han dicho o hecho para que su hermano o hermana haya contraído cáncer o se preocupan pensando si ellos o sus padres también tienen cáncer (Parra,2007: 4).*

La rivalidad que normalmente existe entre los hermanos puede acentuarse significativamente, ya que la mayor atención que necesita el hermano enfermo puede derivar en celos en el hermano sano. Este malestar puede no ser exclusivo hacia el hermano sino igualmente hacia los padres, teniendo en cuenta la menor calidad en la atención que se le presta y las ausencias en el hogar. Hay niños que ante la imposibilidad psicológica de poder expresar emocionalmente su malestar, su tristeza y sus miedos, presentan problemas de conducta, tanto en el hogar como en el colegio, regresiones a etapas del desarrollo anteriores a su edad y bajo rendimiento escolar.

También en muchos casos se dan sentimientos como amor, sensibilidad y empatía ante los efectos secundarios desagradables, disposición a querer ayudar y ser útiles.

## 1.9 Escolaridad en el niño con cáncer

Durante el primer año de tratamiento, la mayoría de niños abandona la escuela debido al tratamiento, esto hace que los niños se aislen de su medio social.

*Es crucial que el niño se reincorpore a la escuela luego que el médico lo haya autorizado, este es un signo de que el niño y su familia ésta reincorporándose a su vida normal, sin embargo a los niños les resulta difícil adaptarse nuevamente a la escuela ya que pueden sentirse más sensibles, pueden sentirse físicamente extraños y son más susceptibles a cualquier situación por simple que parezca. El hospital conforme pasa el tiempo se va transformando en un lugar familiar y seguro; y el niño se siente adaptado y con amigos en sus mismas circunstancias por lo que en ocasiones piensa que sus amigos del colegio no lo van a entender (Mendez,2007: 15)*

La reinserción escolar es difícil para el niño, sus padres y la comunidad educativa a la que asiste. Los padres de familia se sienten temerosos de no poder ayudar a sus hijos todo el tiempo, a que se contagie o a que sea discriminado por sus compañeros. Es importante que el personal del hospital brinde atención a los padres de familia y a los docentes encargados del niño.

El personal docente de la institución educativa juega un papel muy importante, ya que deberán estar pendientes de evaluar el rendimiento académico, su avance durante los períodos de ausencia, y el seguimiento de su desarrollo de acuerdo a sus capacidades, pero a la vez no sobreprotegerlo sino darle el trato normal de cualquier otro niño del grupo.

*En algunos casos, algunos profesores se muestran más o menos reacios a tener en clase a un niño con una enfermedad grave. Se argumenta que estas aptitudes pudieran estar en relación con:*

- *Sentimientos personales acerca del significado del cáncer.*
- *Temor de ser incompetentes para actuar convenientemente a las necesidades del paciente, así como para responder a las preguntas, a veces comprometidas, de los otros niños.*

- *Inquietud ante la posible necesidad de responder al niño sobre preguntas que le formule acerca de la enfermedad.*

*Las situaciones descritas, a veces dan lugar de forma inconsciente a un desapego emocional respecto al niño enfermo. Este suele ser un mecanismo de defensa del profesor que puede conducir a que los compañeros le imiten.*

*A veces se tiende a no exigir al niño académicamente lo que es capaz de dar, en una actitud de sobreprotección que conduce al aislamiento social, a una sobrevaloración de sus diferencias debido a la enfermedad y a sentimientos de desesperanza y de indefensión. (Díaz,;11)*

Por su lado, Fritz estudió cuales eran las variables que más presión tenían sobre el nivel de adaptación psicosocial, llegando a las siguientes conclusiones:

*Una buena comunicación directa durante el tratamiento, entre el paciente, los profesores y los compañeros es predictivo de:*

- *Mayor éxito académico.*
- *Mayor éxito en el funcionamiento social.*
- *Mejor funcionamiento global.*

*El apoyo de los compañeros durante el tratamiento implica igualmente, un mayor reajuste social. Las discapacidades físicas condicionan un mayor riesgo de síntomas depresivos y peor ajuste psicosocial.*

*No influyen en la evolución psicológica de los pacientes, ni la gravedad de la enfermedad, ni las dificultades del protocolo de tratamiento. La toxicidad correlaciona positivamente con los síntomas depresivos y negativamente con el autoconcepto.*

*La edad es importante en el nivel de ajuste psicosocial: a menor edad, mayores posibilidades de adaptación. El medio social en el que el niño se desenvuelve es tanto o más importante que el rol jugado por la propia familia. Por tanto, si gran número de niños se adaptan bien a su enfermedad y no necesitan*

*de intervenciones psicosociales específicas, existen otros que van a presentar un espectro amplio de síntomas psicológicos y neuropsicológicos (En Diaz:12)*

Los niños que padecen cáncer y presentan secuelas físicas más evidentes experimentan rechazo por parte de sus compañeros de salón, aunque en muchos casos son los mismos niños enfermos los que debido al aislamiento que presentan durante el periodo de hospitalización los que tiene más problema para socializar con sus compañeros. Algunos adolescentes manifiestan sentirse más acogidos en el hospital que estando fuera de el, lo que dificulta su proceso de reinserción social.

### **1.10 Escuela inclusiva**

*La escuela inclusiva es aquella que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados que sean estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades; y cualquier apoyo o ayuda que tanto ellos como los profesores puedan necesitar” Su objetivo es unir el sistema de educación especial y el de educación general en uno único, además es una escuela a la que todos pertenecen, donde todos los estudiantes son aceptados y apoyados por sus compañeros y por los otros miembros de la comunidad escolar, en la satisfacción de sus necesidades, tanto escolares como psicológicas de acogida y adaptación del paciente al hospital y atención durante la estancia (Grau,2000:2).* Las escuelas inclusivas tienen la capacidad de dar acogida a los niños durante todas las etapas del tratamiento y recuperación. Desde la fase de admisión, donde se da el diagnóstico y el niño siente ansiedad e inseguridad, hasta la fase de estancia, en donde el niño se aleja más de su mundo cotidiano y en la fase de alta, en donde se orienta al niño para una correcta reinserción social.

Los niños que padecen enfermedades crónicas presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas sus necesidades educativas. Los problemas educativos debido al tratamiento en los niños, serán permanentes en unos casos, y en otros, transitorias. Por ello se debe trabajar en grupos multidisciplinarios con el personal del hospital, los padres de familia y las

personas encargadas de la escuela ordinaria y la escuela hospitalaria, para permitirle al niño mantener ese lazo con su mundo escolar normal, no importando las condiciones físicas en las que se encuentre.

La organización de los servicios de atención integral de los niños con enfermedades crónicas debe responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva: innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de todos los servicios comunitarios.

#### **a) Innovadora**

*Los profesionales tienen que desarrollar nuevas destrezas para enfrentarse a la resolución de problemas en un medio especialmente complejo (Grau, 2000: 3).* Esta es una tarea compartida con todo el personal del hospital en donde se trabaja con los niños, ellos tienen que estar en constante comunicación con la maestra del aula hospitalaria para que se realicen los programas acorde a la edad y necesidades de los niños que asisten a ella.

#### **b) Al consumidor**

*La familia y el propio niño deben tener una participación activa en los programas de tratamiento. Necesitan estar preparados para contestar a las preguntas de sus compañeros de clase, los adolescentes, especialmente, han de expresar su opinión respecto a cómo se da la información a los profesores y a sus compañeros (Grau, 2000:4)* Los niños y jóvenes son los que mejor conocen la situación que están viviendo, por lo que son ellos los que darán información a la maestra encargada en el hospital, esto facilitará su reinserción en la escuela a la que asistía anteriormente.

#### **c) Cooperativa e integradora**

*La educación de los niños con enfermedad crónica es una labor compartida de padres, profesores y médicos. Para ello ha de establecerse una buena comunicación entre la familia, la escuela y el hospital. Cuanto más pronto*

*se incorpore el niño enfermo a la escuela, antes recobrará su equilibrio y autoestima perdidos como consecuencia del trauma emocional producido por la enfermedad (Grau, 2000:4)*

Lo importante de la escuela inclusiva es brindar las bases al niño para que continúe en su escuela de origen sin mayores dificultades. Por ello el centro hospitalario debería estar en contacto con toda la comunidad educativa que rodea al niño fuera del hospital, con el fin de reintegrarlo lo más rápido posible a su entorno social cotidiano.

### **1.11 Motivación en el aprendizaje**

Se define la motivación como *el trasfondo psíquico impulsor, que sostiene la fuerza de la acción y señala su dirección (Dorsch, 1981:621)*. La motivación ha sido estudiada por diferentes autores por la importancia que conlleva en el aprendizaje de todo individuo, especialmente en la edad escolar. *Las posibilidades de alcanzar el éxito en logros que exigen un esfuerzo sostenido a lo largo de muchos años de escolarización son más cuando los jóvenes pueden depender del apoyo y aliento constantes de su familia (Howe, 2000:107)* es decir, la motivación reviste una gran importancia para los logros de todo individuo. Abraham Maslow, en su pirámide de las necesidades manifiesta que las necesidades básicas, como las fisiológicas y de seguridad, deben ser cubiertas para poder enfocarse en la necesidad de amor, pertenencia y autoestima.

La motivación puede entenderse de dos formas: la motivación de tipo interno o intrínseca y la motivación de tipo externa o extrínseca. Estas a lo largo de la vida deben guardar un equilibrio, ya que ambas se adquieren de forma gradual y deben estimularse a lo largo de toda la vida. Los niños pequeños al familiarizarse con una nueva tarea, necesitan de la motivación extrínseca que le pueda brindar el profesor o los padres, mientras adquiere de forma gradual su propia motivación intrínseca al adquirir un propio significado de su aprendizaje. Los niños que se esfuerzan para triunfar, con frecuencia se convierten en adultos que también están motivados para trabajar bien

*La motivación de logro suele ser fuerte en el caso de jóvenes que tienen padres que han sido cariñosos y solidarios que han dado a sus hijos muchos premios y alientos que han fomentado que sean independientes, desinhibidos y que tengan confianza en si mismos y también tomen sus propias decisiones (Howe, 2000:110).*

La motivación de un niño con enfermedad oncológica tiende a estar dañada, esto se manifiesta especialmente en aquellos casos en donde los periodos de hospitalización son largos. Las maestras y padres de familia deben motivar a los niños de manera intrínseca, especialmente durante el inicio del tratamiento.

### **1.12 Escuela hospitalaria**

Cuando el niño esté hospitalizado y su estado de salud lo permita, es de mucha importancia iniciar el trabajo escolar en el aula hospitalaria. El objetivo del aula hospitalaria es crear estrategias para la integración social del niño y continuar con su proceso educativo. Al asistir el niño al aula hospitalaria, se favorece su desarrollo global, puede continuar con su pensum de estudios y compensa las ausencias a la escuela regular, desminuye el estrés, relaja al niño y facilita la reinserción escolar cuando salga del hospital.

La escuela hospitalaria puede compensar y rehabilitar las posibles deficiencias neurológicas que pueda presentar el niño como consecuencia del tratamiento, especialmente en los tumores del sistema nervioso central.

Aunque el objetivo de las aulas hospitalarias es la integración escolar del niño en el centro escolar de referencia, no siempre lo consiguen por la desconexión existente con dicho centro.

La maestra encargada del aula hospitalaria debe ayudar al centro educativo de origen del niño en la reinserción escolar, facilitándole estrategias y métodos de trabajo adecuados para el mejoramiento académico.

### **1.13 Escuela Hospitalaria en Guatemala**

Los niños que son diagnosticados con cáncer debido al tratamiento presentan deserción escolar durante el primer año. Al estar en periodo de remisión, los niños vuelven a la escuela, siempre teniendo precauciones. Actualmente, en Guatemala existen escuelas hospitalarias en el Hospital San Juan de Dios y en el Hospital de Infectología, en la cual maestras contratadas por el Ministerio de Educación se encargan de brindarles educación a los niños que se encuentran internados, proporcionándoles actividades acorde a su edad y enfermedad. Algunas madres asisten diariamente a estas escuelas para continuar con la escolaridad de sus hijos que no pueden asistir a una escuela regular. En la actualidad se provee la inclusión a las escuelas, en la cual todos los niños no importando su condición física y de salud tienen derecho a asistir a la escuela y a una educación de calidad con niños sin dificultades físicas. En la UNOP se contaba con una aula hospitalaria, sin embargo debido al crecimiento del hospital esta desapareció para contar con otra sala de encamamiento, ya que la población ha aumentado considerablemente en los últimos años. Se tiene prevista la construcción de una aula hospitalaria cuando se inaugure la segunda parte de las nuevas instalaciones, esto facilitaría la reinserción social del niño al terminar el tratamiento.



## **CAPITULO II**

### **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

#### **Población**

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP- se encuentra ubicada en 9ª avenida 8-00 en la zona 11 de la ciudad capital. Atiende a 114 niños en edades de los 7 a los 11 años con diagnóstico de cáncer, que se encuentran actualmente en tratamiento activo, provenientes de toda la República de Guatemala. Los niños que asisten al Hospital deben estar acompañados de uno o ambos padres, mientras esperan ser atendidos en la consulta o les realizan procedimientos. La mayor parte de la población es de un estrato socioeconómico bajo. Atiende a personas provenientes de todas las regiones de Guatemala, no todos los padres y niños provenientes del interior del país dominan el idioma español, provocándoles dificultades para comunicarse.

Cuando tienen consulta externa, procedimientos o laboratorios, deben asistir a muy tempranas horas, por lo que prefieren utilizar los albergues para poder llegar a tiempo, (Casa Ronald MacDonald s o FARES) ya que la distancia entre sus viviendas y UNOP puede durar hasta doce horas de camino. UNOP cuenta con un programa de voluntariado, encargado de organizar actividades lúdicas y educativas para niños y padres.

#### **2.1 Muestra**

La muestra contempló a 13 niños y 7 niñas para un total de 20 comprendidos entre las edades de 7 a 11 años, seleccionados de manera aleatoria estratificada, procedentes de la República de Guatemala y que actualmente se encuentran en tratamiento activo por cualquier tipo de cáncer. Para seleccionar la muestra se buscó en la base de datos del Hospital, proporcionado por el departamento de estadística, se procedió a escoger al azar de manera representativa los tipos de cáncer que tienen más incidencia en UNOP.

## 2.2 Instrumentos de recolección de datos

La información necesaria para la investigación de campo se obtuvo a través de los instrumentos que se describen continuación, utilizados para recabar la información tanto de los padres de familia como de los niños lo cual sirvió para llegar a las conclusiones de este estudio:

### 2.2.1 Entrevista

*Entrevista: Se llama entrevista a la relación directa que se establece entre el investigador y su objeto de estudio a través de los individuos o grupos con el fin de obtener testimonios reales, el aspecto esencial durante la entrevista es considerar a la persona en forma íntegra, única, particular para poder predecir su comportamiento futuro (Zetina, 1996:30).*

La entrevista se realizó en dos partes la primera al padre o madre de familia encargado del niño que en ese momento se encontraba en la consulta externa para determinar la importancia que le da a la educación de su hijo y poder describir si el tratamiento influye en la deserción escolar.

Se realizó una entrevista enfocada al niño para evaluar la percepción de su futuro y si se siente motivado para continuar estudiando. Las preguntas fueron de tipo abiertas, en donde el padre y el niño pudieran expresar la forma en que se han adaptado al ambiente hospitalario y cómo se relacionan con el tema de la escuela.

### 2.2.2 Test Gestáltico Visomotor para Niños Elizabeth Münsterberg (Bender) Koppitz :

*El test Bender consiste en nueve figuras que son presentadas una por vez para ser copiadas por el sujeto en una hoja en blanco, Bender adaptó las figuras y las uso como un test visomotor (, al hacer esto aplicó la psicología de la Gestalt. Bender señala que la percepción y la reproducción de las figuras gestálticas ésta determinada por principios biológicos de acción sensoriomotriz que varían en*

*función de a) el patrón de desarrollo y nivel de maduración de cada individuo y b) su estado patológico funcional u orgánicamente inducido. Todos los ítems del Bender son puntuados como uno o cero, esto es como presente o ausente. Se computan sólo las desviaciones bien netas. En caso de duda no se computa (Münsterberg, 1980: 37).*

Este es un test utilizado en niños y niñas para diagnosticar lesión neurológica así también es útil para la identificación y evaluación para niños con problemas emocionales, esto lo convirtió en una valiosa herramienta para determinar en que grado los niños que participaron en la evaluación presentaron lesión cerebral o problemas emocionales.

### **CAPITULO III**

#### **PRESENTACIÓN, ANÁLISIS**

#### **E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

##### **3.1 Análisis Cualitativo de los resultados**

Para la realización de la investigación se trabajó con 20 niños, 13 niños y 7 niñas elegidos de forma aleatoria, todos en tratamiento activo por diagnóstico de cáncer. Los datos recabados en la entrevista muestran en gran parte la dinámica de la familia entorno a la reinserción social en la comunidad educativa. Por medio de la entrevista se evidenció que en su mayoría, las familias que afrontan el diagnóstico de cáncer, tienden a unirse emocionalmente fortaleciendo vínculos de amor y preocupación por sus hijos.

Lamentablemente, también se da una separación física, debida a la permanencia del paciente en el hospital durante períodos prologados, provocando un abandono temporal de los otros hijos de esa familia. Las familias integradas tienden a apoyar a su hijo en la continuidad de la escuela, aunque también experimentan sobreprotección ya que tienen temor a una recaída. Estas emociones son en gran medida infundidas por otros padres, quienes transmiten sus propias experiencias y ansiedad relacionadas con la escuela y como les ha afectado, sin embargo según la experiencia en el tratamiento todo niño puede regresar a su vida escolar de manera normal.

El grado académico de los padres entrevistados no era superior a la educación media y algunos únicamente han cursado la primaria, mientras que otros no tienen ninguna escolaridad (analfabetas). Sin embargo, este factor no influye para que los niños no continúen estudiando, pues para ellos es muy importante que sus hijos en el futuro cuenten con un trabajo que no requiera un esfuerzo físico, situación que solo pueden conseguir estudiando. Los padres, en general se muestran optimistas en cuanto al futuro de sus hijos, están seguros que van a ser sobrevivientes de cáncer.

Los hermanos de los niños con enfermedad oncológica experimentan una etapa de rebeldía, esto se debe en gran manera a que los padres al enterarse del diagnóstico vuelcan todas sus energías y emociones al cuidado del niño enfermo, manifestándose un alejamiento tanto físico como afectivo. Los hermanos tienden a incidir en la escolaridad del niño con cáncer ya que ellos pueden ser motivadores para la continuidad de la escuela, al alentarlos a continuar con sus estudios.

La relación social se ve afectada por la migración a causa de la enfermedad, sus redes de apoyo tanto emocional como familiar están lejos. Estas circunstancias van mejorando con el tiempo, los niños empiezan a tener más confianza en las personas que están a su alrededor, encuentran amigos que están pasando por las mismas circunstancias, lo que a la vez va limitando sus deseos de regresar a la escuela.

La motivación juega un papel importante en el niño especialmente la que se da a nivel extrínseca ya que sus padres, maestros, personal del Hospital, amigos y familia en general lo ayudara a tener una mejoría anímica especialmente en las etapas más difíciles como lo es el inicio del tratamiento, es aquí en donde el niño debe estar rodeado de personas que lo motiven a continuar con su vida normal.

Los niños en su mayoría se muestran optimistas, risueños, soñadores, y con muchos deseos de vivir, su estado de conciencia es alerta, muchos de ellos se identifican con el trabajo de los médicos del Hospital, les muestran mucho cariño y respeto lo cual hace que muchos de ellos de grandes quieran ser Oncólogos y así poder ayudar a otros niños.

En el aspecto cultural se evidenciaron varios aspectos relevantes uno de ellos es el hecho que los niños provenientes del Nororiente de Guatemala asisten exclusivamente con sus madres lo que convierte al padre en el encargado de proveer la alimentación y de encargarse del cuidado de sus hijos en la casa. En esta región, principalmente les preocupa el estudio de su hijo porque creen que ya no podrán trabajar en la agricultura, como lo hacen ellos.

En la región Occidental, se observó que los padres, en su mayoría son los que asisten con sus hijos a las consultas, dejando al cuidado de sus hijos a la madre, esto afecta la economía, ya que solo trabajan el tiempo que ellos están en su comunidad. En esta región existe un mayor prejuicio hacia la enfermedad, porque piensan que es contagiosa y tienden a alejarse del niño enfermo. Otro factor relevante es que los padres son los que dominan el idioma castellano y por lo tanto se desenvuelven mejor en el ambiente hospitalario.

En la región Central, existe un mayor apoyo por parte de la comunidad educativa, lo que facilita la reinserción escolar. Tanto madres como padres, asisten con sus hijos. Tienen la ventaja de estar más unidos, ya que no se alejan por completo de sus hogares, haciendo que éstos niños tengan más ventaja de asistir a la escuela al no alejarse por completo de su comunidad, tanto social como educativa.

En la región Sur, se observa un mayor apoyo por parte de la comunidad, pero también sobreprotección, temen una recaída, por lo que no permiten su regreso a la escuela.

Las burlas de las cuales son objeto los niños con cáncer influyen en su deserción escolar, su autoestima se encuentra muy frágil debido a los cambios físicos y sociales que está sufriendo. Las niñas tienden a sufrir un mayor maltrato verbal de sus compañeros de clase, al usar peluca son objetos de bromas crueles. Esto tiende a acrecentar su miedo a reincorporarse a su vida escolar normal. Los padres de familia presentan una fobia a la enfermedad infundida a sus hijos, que provoca un alejamiento de ellos hacia los niños que sufren cáncer.

Durante el primer año, la mayoría de niños abandonan la escuela, especialmente los que viven en el interior de la República. Sin embargo, también al finalizar esta etapa la mayoría retoma sus estudios aunque se encuentren todavía en tratamiento.

Los niños con cáncer presentan dificultad en la expresión de sus emociones debido a períodos depresivos en los cuales no comprenden la magnitud de la enfermedad, todos los cambios físicos, familiares y sociales manifestando impulsividad, agresividad, conductas acting out y timidez

especialmente en los niños provenientes del interior de la República. Otro factor que influye considerablemente es que estos niños tienden a ser sobreprotegidos .

En la mayoría de los casos no se evidenció un retraso significativo a nivel cognitivo, los niños evaluados presentan un máximo de dos desviaciones estándar por debajo de su edad cronológica. En las niñas solo se evidencio un caso donde la desviación estándar esta muy por debajo de la edad cognitiva normal para su edad. Sin embargo esto no le ha impedido continuar estudiando.

Los niños en general se comportan al no asistir a la escuela codependientes de sus padres, no se muestran autónomos y los padres tienden a ser más sobreprotectores, los niños que asisten a la escuela muestran mejor sus emociones, son más independientes, sus relaciones sociales son más adecuadas y demuestran más seguridad en ellos mismos, teniendo de esta forma un tratamiento integral más efectivo lo cual favorece a su salud tanto física como emocional.

### 3.2 Análisis cuantitativo de los resultados

En los resultados del Test Bender se excluyen a dos niños, una niña y un niño que no realizaron la prueba

A nivel grupal las niñas presentaron los siguientes resultados en la prueba

Tabla 1

N	Indicadores de lesión cerebral	Indicadores Emocionales	Puntaje Bender
1	1	Orden Confuso, repaso del dibujo	1
2		Tamaño pequeño, segunda tentativa	2
3	2	Orden Confuso	2
4	0	0	0
5	2	Gran Tamaño Expansión	3
6	8	Gran Tamaño	8

Fuente: Test Bender- UNOP- 2009

Descripción tabla 1:

De las pruebas aplicadas a las niñas se presentan los siguientes resultados a nivel grupal:

2 niñas presentaron orden confuso, una niña presentó segunda tentativa y tamaño pequeño, 2 niñas presentaron gran tamaño y una de ellas expansión, en cuanto a su puntaje en el Bender una niña presentó un puntaje de 1, dos niñas tuvieron puntaje de 2, una niña no mostró evidencias de indicadores emocionales ni puntaje en el Test, una niña tuvo un puntaje de 3 y otra niña un puntaje de 8, una niña no realizó la prueba.



A nivel grupal los niños presentaron los siguientes resultados en la prueba

Tabla 2

N	Indicadores de lesión cerebral	Indicadores Emocionales	Puntaje Bender
1		Tamaño pequeño	3
2		Repaso del dibujo	4
3	0	0	0
4	2	0	3
5		Tamaño Pequeño, repaso del dibujo	3
6	0	0	0
7		Orden Confuso, repaso del dibujo	4
8		Orden Confuso, repaso del dibujo	1
9		Tamaño pequeño	0
10		0	1
11		Orden confuso	1
12		Gran Tamaño	2

Fuente: Test Bender- UNOP- 2009

Descripción tabla 2:

De las pruebas aplicadas a los niños se presentan los siguientes resultados a nivel grupal:

3 niños presentaron tamaño pequeño, 3 niños orden confuso y 2 de ellos también presentaron repaso del dibujo, 1 niño presentó gran tamaño, 3 niños no presentaron indicadores emocionales en cuanto a su puntaje en el Bender 3 niños presentaron un puntaje de 1, un niño tuvo un puntaje de 2, tres niños tuvieron puntaje de 3, dos niños tuvieron un puntaje de 4 y 3 niños no tuvieron evidencia de puntaje.

## Entrevistas niños

Gráfica No.1



Fuente: Entrevista-UNOP- 2009

De los niños entrevistados 11 niños manifestaron que estaban actualmente asistiendo a la escuela y 9 niños no están asistiendo.

Gráfica No. 2



Fuente: Entrevista- UNOP- 2009

De los 9 niños que no asisten actualmente a la escuela los 9 manifestaron que quieren volver a la escuela.

### Si la respuesta es si ¿Qué es lo que más te gusta de ir a la escuela?

En esta pregunta cada niño expresó lo que más le gustaba o le gusta de asistir a la escuela para cada niño la experiencia es única cada uno de ellos tuvo la oportunidad de expresarse libremente, al contestar muchos miraban a sus padres y les daba risa, manifestando que lo que más les gusta de ir a la escuela es compartir con sus amigos. Otras de las actividades que realizan o realizaban en la escuela son: escribir, pintar, dibujar, hacer deberes pero principalmente aprender con su maestra o maestro.

Gráfica No. 3



Fuente: Entrevista-UNOP- 2009

De los niños entrevistados 12 manifestaron que sienten que en el Hospital los motivan para continuar con sus estudios, mientras que 7 manifestaron que en el Hospital no les preguntan por la escuela.

Gráfica No. 4



Fuente: Entrevista-UNOP- 2009

De las entrevistas realizadas 17 niños contestaron que sienten apoyo por parte de su familia para continuar estudiando, 1 niño contestó que en su casa no lo apoyan y 2 niños no contestaron.

Gráfica No. 5



Fuente: Entrevista-UNOP- 2009

12 de los niños entrevistados expresaron que mantienen contacto con sus amigos de la escuela o colegio a través de llamadas o cartas, 6 niños manifestaron que se alejaron de sus amigos debido a que se encuentran en el primer año de tratamiento y viven en el interior de la República, una niña no quiso contestar.

## ¿Qué actividades te gusta realizar con tus amigos de la escuela?

Cada uno de los niños expresaron sus actividades favoritas a realizar con sus amigos, en su mayoría las niñas contestaron que pintar y jugar muñecas, los niños contestaron que les gusta jugar nintendo, foot ball, basket ball, cincos, jugar bicicleta y barrilete.

## ¿Qué te gustaría estudiar cuando seas mayor?

Varios los niños entrevistaron manifestaron que querían ser médicos especialmente oncólogos ya que eso les permitiría curar a otros niños, también expresaron que les gustaría estudiar para ser maestros, bomberos, trailers, las niñas manifestaron que querían ser enfermeras, maestras de arte, doctoras. Dos de los niños manifestaron que querían dedicarse a servir a Dios uno como sacerdote católico y otro como pastor evangélico.

Gráfica No. 6



Fuente: Entrevista-UNOP- 2009

13 padres de los que realizaron la entrevista manifestaron que sienten apoyo por parte de la institución educativa a la que asiste su hijo, 6 expresaron que no los han apoyado en la escuela y uno de los padres no contestó.

## **Resultados individuales del Test**

Caso 001 8 años Sexo Femenino

Diagnóstico Tumor de Wilms (tumor de riñón)

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 1

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 8 años con 6 meses su puntaje Bender está por encima de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 9 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 7 minutos con 54 segundos

Indicadores emocionales: Orden confuso

Repaso del dibujo

Caso 002 7 años Sexo Femenino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 2

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 7 años con 6 meses su puntaje Bender está por encima dos desviaciones de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 45 segundos

Indicadores emocionales: Tamaño pequeño y segunda tentativa del dibujo

Caso 003 9 años Sexo Masculino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 3

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 9 años con 2 meses su puntaje Bender está dos desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 5 minutos con 51 segundos

Indicadores Emocionales: Tamaño pequeño

Caso 004 10 años Sexo Masculino

Diagnostico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 4

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 10 años con 1 mes su puntaje Bender está cuatro desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 2 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 7 minutos con 55 segundos

Indicadores emocionales: Repaso del dibujo

Caso 005 10años Sexo Masculino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 0

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 10 años con 11 meses, según la prueba realizada está justo por encima del puntaje normativo para su edad. Su puntaje Bender en la norma para su edad, su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 10 años y se asemeja a la percepción de niños que están en 4to grado. Tiempo empleado para completar la prueba 7 minutos con 55 segundos

No se encontraron evidencias de indicadores emocionales

Caso 006 10años Sexo Masculino  
Diagnóstico Retinoblastoma (Tumor de ojo)

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 2

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 10 años con 1 mes, su puntaje Bender está a dos desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 9 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 32 segundos

No se encontraron evidencias de indicadores emocionales.

Caso 007 11años Sexo Femenino  
Diagnóstico Leucemia Mieloide Aguda LMA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 2

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 11 años exactos, su puntaje Bender está dos desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 9 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 32 segundos

Indicadores emocionales: Orden Confuso

Caso 008 9años Sexo Masculino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 3

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 9 años con 2 meses de edad, su puntaje Bender está a dos desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a



la de un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 2 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 8 minutos con 8 segundos

Indicadores Emocionales: Repaso del dibujo

Caso 009 Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 1

Al momento de la prueba el niño tenía 10 años con 11 meses está justo por encima del puntaje normativo para su edad. Su puntaje Bender en la norma para su edad, su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 10 años y se asemeja a la percepción de niños que están en 4to grado. Tiempo empleado para completar la prueba 7 minutos con 46 segundos.

No se encontraron evidencias de indicadores emocionales.

Caso 010 Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA / Alto riesgo

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 4

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 9 años con 4 meses, su puntaje Bender está a cuatro desviaciones estándar por debajo de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 7 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 2 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 11 minutos con 55 segundos.

Indicadores Emocionales: Orden Confuso, Tamaño Pequeño, Repaso del dibujo.

Caso 011 Sexo Masculino

Diagnostico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 1

Al momento de la prueba el niño tenía 11 años exactos, está justo por encima del puntaje normativo para su edad. su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 11 años y se asemeja a la percepción de niños que están en 4to grado. Tiempo empleado para completar la prueba 3 minutos con 54 segundos.

Indicadores Emocionales: Orden Confuso, Repaso del dibujo

Caso 012 11 años Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 0

Al momento de la prueba el niño tenía 11 años exactos, está justo por encima del puntaje normativo para su edad. su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 11 años y se asemeja a la percepción de niños que están en 4to grado. Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 19 segundos.

Indicadores Emocionales: Tamaño Pequeño

Caso 013 11 años Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 1

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 7 años con 4 meses, su puntaje Bender está a cuatro desviaciones estándar por encima de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 9 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 3 grado.

Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 8 segundos.

Indicadores Emocionales: 0

Caso 014 8 años Sexo Femenino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 0

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 8 años con 3 meses, su puntaje Bender está a tres desviaciones estándar por encima de la media para su edad, su nivel de maduración perceptual es similar a la de un niño de 10 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando 4 grado.

No se encontraron evidencias de Indicadores Emocionales

Caso 015 8 años Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

No realizó Bender ya que las dos veces que se le entrevistó tenía canalizada su mano por lo que no podía realizar correctamente la prueba

Caso 016 8 años Sexo Masculino

Diagnóstico Linfoma De Hodgkin

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 3

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 8 años con 3 meses, está justo por encima del puntaje normativo para su edad. Su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando en 3er grado. Tiempo empleado para completar la prueba 13 minutos con 32 segundos.

Indicadores Emocionales: Orden Confuso

Caso 017 8 años Sexo Femenino

Diagnóstico Osteosarcoma

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 3

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 8 años con 2 meses, esta justo por encima del puntaje normativo para su edad. Su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando en 3er grado. Tiempo empleado para completar la prueba 5 minutos con 9 segundos.

Indicadores Emocionales: Gran Tamaño, Expansión

Caso 018 9 años Sexo femenino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica LLA

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 8

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba la niña tenía 9 años con 8 meses, está por debajo del puntaje normativo para su edad. Su nivel de maduración visomotora es apropiado para un niño de 6 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando en 1er grado. Tiempo empleado para completar la prueba 6 minutos con 33 segundos.

Indicadores Emocionales: Segunda tentativa, orden confuso

Caso 019 8 años Sexo Masculino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda

Resultado Bender Koppitz:

Puntaje total Bender: 2

Interpretación del puntaje obtenido: Al momento de la prueba el niño tenía 8 años cumplidos, esta justo por encima del puntaje normativo para su edad. Su nivel de

maduración visomotora es apropiado para un niño de 8 años y se asemeja a la percepción de niños que están iniciando en 3er grado. Tiempo empleado para completar la prueba 4 minutos con 10 segundos.

Indicadores Emocionales: Gran Tamaño

Caso: 020 8 años Sexo Femenino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda

No realizó la prueba, ya que empezó a llorar y se negó a hablar.

## CAPITULO IV

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 4.1 Conclusiones

- Según los datos presentados, se acepta la hipótesis de trabajo “Los niños con cáncer presentan deserción escolar por el tratamiento”, sin embargo esto se da casi exclusivamente durante el primer año del mismo.
- Los niños con diagnóstico de cáncer, en su mayoría presentan indicadores emocionales de impulsividad y agresividad. Esto se relaciona con la carencia de límites que imponen los padres de familia durante el tratamiento.
- Los niños con diagnóstico de cáncer, por lo general no han sido significativamente afectados en sus procesos de pensamiento, según los resultados de la prueba aplicada.
- La adaptación de las familias al ambiente hospitalario se da de manera positiva, los niños tienden a sentirse acogidos y apoyados emocionalmente, sin embargo el aspecto socioeconómico los desmotiva, y los hace pensar en abandonar el tratamiento
- La incidencia de deserción escolar se ve manifestada especialmente por el temor de los padres de los niños a una recaída. Estos temores son infundidos por otros padres de familia que han tenido esta experiencia, sin embargo, los datos médicos no revelan que este sea un factor común relevante en la recaída de los pacientes.
- Debido al poco conocimiento que se tiene de la enfermedad, especialmente en el interior de la República, los niños con cáncer son

relegados en su grupo social debido a un temor irracional al contagio de la enfermedad, provocando una mayor deserción escolar.

- La autoestima de los niños y niñas con cáncer se ve afectada por los cambios físicos y emocionales que se presentan como efectos secundarios del tratamiento, dificultando su reinserción a la escuela.
- La maestra de grado juega un papel preponderante en la integración de los niños a la escuela, ya que gracias a la motivación que ella presente podrá integrar en la comunidad educativa a un niño, sin importar su enfermedad.

## 4.2 Recomendaciones

A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica:

- Habilitar nuevamente el proyecto del aula Hospitalaria, brindando con esto la oportunidad a los niños que están iniciando su tratamiento, de no alejarse por completo del ambiente escolar.
- Contar con personal capacitado que se encargue exclusivamente de darle un seguimiento psicopedagógico a los niños y niñas que asisten al Hospital.
- Crear una escuela para padres, en donde se motive y explique la importancia de que los niños tengan una vida escolar normal, haciéndoles ver que el tratamiento se da de manera integral y no sólo físico.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas:

- Crear convenios con la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica- UNOP- para que estudiantes de educación especial puedan realizar sus prácticas de carrera técnica con niños hospitalizados en el área educativa.
- Evaluar la factibilidad de que la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP se convierta en un centro permanente, donde estudiantes puedan realizar su Ejercicio Profesional Supervisado( EPS) o Tesis, ya que el campo de la psicooncología es bastante enriquecedor tanto a nivel profesional como personal.
- Impartir talleres, conferencias o diplomados especializados en la rama de psicooncología, ya que es un tema que en Universidades de América Latina y Europa se imparte como parte de la formación integral de médicos y psicólogos.



Al Ministerio de Educación:

- Facilitar el estudio de una Legislación que prevea la apertura de aulas hospitalarias en todos los Hospitales de Guatemala y así evitar que los niños con enfermedades como el cáncer se alejen de la escuela.
- Facilitar la capacitación docente para sensibilizar la importancia del papel del maestro en la continuidad escolar de los niños con diagnóstico de cáncer.

A la sociedad guatemalteca:

- El cáncer es una enfermedad que está teniendo gran incidencia en Guatemala, especialmente en el interior del país. Todas las personas deben ser informadas sobre los síntomas que presentan los niños antes de ser diagnosticados, para evitar que la enfermedad se diagnostique en una etapa avanzada.
- Evitar excluir a los niños que presenten la enfermedad tanto de la escuela como de sociedad en la que se desenvuelven, pues el cáncer no es conagioso.

### 4.3 Bibliografía

9. Asamblea Nacional Constituyente, (1985): *Constitución política de la República de Guatemala*. p.p. 13
10. CHILDEN, Axel (2005): *Como ayudar al niño en situaciones difíciles*, México, Libra. p.p. 51-52
11. DIAZ, Joaquín. *Programa de Enlace en el niño Oncológico*. p.p. 11
12. DORSCH, Friedrich (1992): *Diccionario de Psicología*. España, Herder. p.p. 498,850,633
13. ERIKSON, Eric (1993): *Infancia y Sociedad*. Argentina. Ediciones Hormé, 12 ediciones. p.p. 83
14. GRAU, Claudia (2000): *La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva*. Simposio España. p.p. 2-4
15. GONZALEZ, Fernando (1999): *La investigación cualitativa en psicología, rumbos y desafíos*, Brasil, Editora PUC-SP. p.p. 84
16. HOWE, Michael (2000): *Psicología del aprendizaje*, México, Oxford, 2da edición. p.p.107-110
17. KLEIN, Melanie (1987): *Amor odio y reparación (emociones básicas del hombre)*, Argentina, Editorial Paidós 7ma Edición. p.p. 70-71
18. MAZARIEGOS, Sofia (1997): *Efectividad de la terapia de juego en niños/niñas con enfermedad Terminal*. USAC. p.p. 45
19. MEDIN Gabriela et al, *Pinchazos y Punciones ¿Qué podemos hacer para aliviar el dolor?*, Argentina, Fundación Natalí Dafne Flexer. p.p. 6
20. MENDEZ, Teresa (2007): *La Escolaridad en el niño Oncológico Guía para docentes*. Argentina. Fundación Natalí Dafne Flexer. p.p. 13

21. MORIN, Edgar (1990): *Introducción al Pensamiento Complejo*, Francia Esf, Editeur. p.p. 89
22. PALACIO, Francisco Et al (2003): *Diagnóstico estructural en el niño*, España, Herder. p.p. 39-45
23. PAPALIA, Diane (2002): *Psicología del Desarrollo*, Estados Unidos. MawGraw- Hill Latinoamericana, 9NA Edición. p.p. 28
24. Traducción Parra, Patricia. *Cuando tu hermano tiene cáncer*, Argentina. Fundación Natalí Dafne Flexer. p.p. 4
25. WOOLFOLK, Anita (2006): *Psicología Educativa*, Estados Unidos. Pearson Educación, 9na Edición. p.p. 24
26. ZETINA, Waldemar (1996): *Las técnicas de investigación científica*. Universidad de San Carlos Cieps. Psicología. p.p. 30
27. [www. Monografías.com.](http://www.monografias.com/) /Aproximación al pedagogía hospitalaria
28. [http://salud.discapnet.es/castellano/salud/discapacidades/condiciones discapacitantes/cancerinfantil/paginas/covercancerinfantil](http://salud.discapnet.es/castellano/salud/discapacidades/condiciones-discapacitantes/cancerinfantil/paginas/covercancerinfantil)
29. [www.hoymujer.com/sermedre.html](http://www.hoymujer.com/sermedre.html).
30. [www.aeccjunior.org.com](http://www.aeccjunior.org.com)

# ANEXOS

A continuación se describen los ítems de puntuación de cada figura del Test Bender Koppitz:

#### *Figura A*

##### *1. Distorsión de la forma:*

- a) El cuadrado y el círculo o ambos están excesivamente achatados o deformados; un eje del círculo o cuadrado es el doble de largo que el otro.*
- b) Desproporción entre el tamaño del cuadrado y del círculo; uno es el doble de grande que el otro.*

##### *2. Rotación:*

*Rotación de la figura o parte de la misma en 45° o más; rotación de la tarjeta aunque luego se copie correctamente en la posición rotada.*

##### *3. Integración:*

*Falla en el intento de unir el círculo y el cuadrado; el círculo y el vértice adyacente del cuadrado se encuentran separados en más de tres milímetros, esto se aplica también a la superposición.*

#### *Figura 1*

##### *4. Distorsión de la forma:*

*Cinco o más puntos convertidos en círculos; puntos agrandados, círculos parcialmente llenados no se consideran como círculos para puntuación de este ítem, las rayas no se computan.*

*5. Rotación: La rotación de la figura en 45° o más; la rotación del estímulo aun cuando luego se copia correctamente la tarjeta rotada.*

*6. Perseveración: Más de 15 puntos en una hilera.*

#### *Figura 2*

*7. Rotación: Rotación de la figura en 45° o más; rotación de la tarjeta aunque luego se copie correctamente en la posición rotada.*

*8. Integración: Omisión de una o dos hileras de círculos; hilera de puntos de la figura 1 usados como tercera hilera de la figura 2; cuatro o más círculos en la mayoría de las columnas; adición de una hilera.*

9. *Perseveración: Más de catorce columnas de círculos en una hilera.*

*Figura 3*

10. *Distorsión de la forma: Cinco o más puntos convertidos en círculos; puntos agrandados o círculos parcialmente rellenos no se consideran círculos para este ítem de puntuación. Las rayas no se computan.*

11. *Rotación: Rotación del eje de la figura en 45° o más; rotación de la tarjeta aunque luego se copie correctamente en la posición rotada.*

12. *Integración:*

a) *Desintegración del diseño: aumento de cada hilera sucesiva de puntos no lograda; “cabeza de flecha” irreconocible o invertida, conglomeración de puntos; solo una hilera de puntos; borroneo o un número incorrecto de puntos no se computa.*

b) *Línea continua en lugar de hilera de puntos; la línea puede sustituir a los puntos o estar agregada a éstos.*

*Figura 4*

13. *Rotación: Rotación de la figura en parte de la misma en 45° o más, rotación la tarjeta estímulo aun cuando luego se copie correctamente el modelo rotado.*

14. *Integración: Una separación de mas de 3 mm entre la curva y el ángulo adyacente; lo mismo se aplica a la superposición, la curva toca ambas esquinas.*

*Figura 5*

15. *Modificación de la forma: Cinco o más puntos convertidos en círculos; puntos agrandados o círculos parcialmente rellenos, no se puntúan, las rayas no se computan.*

16. *Rotación de la figura total en 45° o más; rotación de la extensión.*

17. *Integración:*

a) *Desintegración del diseño; conglomeración de puntos; línea recta o círculos de puntos en lugar de un arco; la extensión atraviesa el arco, ángulo o cuadrado no se puntúa.*

b) *Línea continua en lugar de puntos, en el arco, la extensión o en ambos.*

### *Figura 6*

*18. Distorsión de la forma:*

*a) Tres o más curvas sustituidas por ángulos (en caso de duda no computar)*

*b) Ninguna curva en una o ambas líneas; línea rectas.*

*19. Integración: Las dos líneas no se cruzan en un extremo de una o de ambas líneas; dos líneas onduladas entrelazadas.*

*20. Perseveración: Seis o más curvas sinusoidales completas en cualquiera de las dos direcciones.*

### *Figura 7*

*21. Distorsión de la forma:*

*a) Desproporción entre el tamaño y los dos hexágonos: uno debe ser por lo menos el doble de grande del otro.*

*b) Los hexágonos están excesivamente deformados; adición u omisión de ángulos en uno o ambos hexágonos.*

*22. Rotación:*

*Rotación de la figura o parte de la misma en 45° o más, rotación del estímulo aun si luego se la copia correctamente como se ve en la tarjeta rotada.*

*23. Integración: Los hexágonos no se superponen o lo hacen excesivamente, un hexágono penetra completamente a través del otro.*

### *Figura 8*

*24. Distorsión de la forma:*

*El hexágono o el rombo excesivamente deformados; ángulos deformados u omitidos.*

*25. Rotación:*

*Rotación de la figura en 45° o más, rotación del estímulo aun si luego se la copia correctamente en la posición rotada. (Münsterberg, 1980: 37-54).*

## Descripción de las entrevistas a padres de familia y niños:

Caso 001 8 años      Sexo    Femenino

Diagnóstico Tumor de Wilms (tumor de riñón)

Se entrevistó a la mamá, ella indico que inició tratamiento en febrero del año 2009, durante la entrevista la madre y la niña demostraban muy dispuestas a colaborar en el estudio viven en la ciudad capital, su familia no es integrada y es la menor de 4 hijos, dos graduados de la Universidad y el otro estudiante en la Universidad, la madre manifiesta que al ser diagnosticada su hija dejo de estudiar debido a que los médicos no lo autorizaron, al terminar el tratamiento (octubre 2009) continuó estudiando como oyente en primer grado. Cuando se les pregunto sobre como se han adaptado al hospital manifiesta que los han tratado bien y ha sentido un gran apoyo para su hija. Al preguntársele sobre si considera importante que su hija continúe estudiando manifestó que sí porque tiene que llevar una vida normal por ella misma, considera que al alejarse de la escuela se ven afectados en su vida social y personal. La madre se encuentra muy agradecida con la institución educativa porque desde el momento el diagnóstico han estado atentos, les dieron un apoyo económico e incluso ofrecieron darle clases privadas en el hospital para que no se atrasara.

La niña es muy expresiva, sonriente y se mostró muy dispuesta a participar en la entrevista ella manifiesta que le gusta mucho ir al colegio porque puede usar Internet y en los recreos puede jugar en cualquier parte, se siente motivada para seguir estudiando tanto por sus papás como por el personal que trabaja en el hospital, expresa que mantiene contacto con sus compañeros del colegio y que cuando se encontró hospitalizada le mandaban mensajes, entre las actividades que le gusta realizar en el colegio es correr, jugar tenta además de gustarle estudiar. Cuando se le pregunto sobre lo que le gustaría estudiar cuando fuera mayor contesto que quería ser pintora, cuando sea mayor ya no llegaría al Hospital a consulta y les daría clase de pintura a niños.



Caso 002 7 años Sexo Femenino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada procedente del caserío El Roblar, la Paz Jalapa, la escolaridad de la madre es segundo primaria, la niña inició tratamiento el 15 de octubre de 2009, la familia se muestra muy afectada por el diagnóstico y la separación con sus otros hijos ya que no han podido regresar a su comunidad desde septiembre de 2009. La madre manifestó que su hija asistió únicamente a la escuela hasta el mes de abril ya que en esta época empezó a sentirse cansada y muy débil, e iniciaron a visitar médicos pero nadie les indicaba cual era la enfermedad que hasta que en los trasladaron a la capital, al preguntársele si considera importante que su hija continúe estudiando manifestó sin dudarle que si porque desarrollan su mente, y considera que les afecta al ver que otros niños van a la escuela y ellos no.

Las maestras la han apoyado para que continúe estudiando, los otros hermanitos no estudian porque son pequeños. Al preguntársele a la niña si le gustaría continuar estudiando contestó que sí por la refacción que dan en la escuela, manifiesta que en el Hospital le preguntan por la escuela, sus amigos de la escuela no la han llamado desde que dejó de asistir a la escuela, manifiesta que le gusta jugar y que cuando sea mayor quiere se enfermera y se imagina a si misma cuidando muchos niños.

Caso 003 9 años Sexo Masculino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada procedente de Suchitepequez, el padre del niño es el que asiste con él a las consultas, se mostró muy dispuesto a participar en el estudio, la escolaridad del padre es primero básico. El niño no ha dejado de estudiar desde que inició el tratamiento pero no ha avanzado de primer grado, ha perdido tres veces, al preguntarse sobre su adaptación al hospital manifiesta que lo tiene que traer porque es su hijo, lo han tratado bien, al preguntársele sobre si considera que es importante que el continúe sus estudios, manifestó que sí porque “aunque pierda, que se quede en primero pero que siga” considera que al

no asistir a la escuela se le olvidan las cosas, el niño ha asistido a tres escuelas diferentes una de ellas en Tiquizate, pero en las tres ha perdido el grado, en sus relaciones sociales el padre manifestó que se lleva bien con otros niños de su edad, cuando no estudia juega nintendo y duerme, no tiene responsabilidades en casa. Tiene dos hermanos menores uno en cuarto primaria y el otro en primero quienes sí tienen resultados satisfactorios en la escuela. Cuando se le preguntó al niño sobre lo que más le gusta hacer en la escuela contestó que dibujar y hacer los deberes, en su casa y hospital le preguntan como va en la escuela. Le gusta jugar pelota y volar barriletes. Le gustaría ser policía y trabajar.

Caso 004 10 años Sexo Masculino

Diagnostico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada procedente de Puerto Barrios Izabal, se entrevistó a la madre su escolaridad es sexto primaria, manifestó que al momento de ser diagnosticado su hijo asistía a 4to grado de primaria, se encuentra actualmente en su primer año, lo más difícil para la familia son los viajes que tiene que realizar ya que al asistir al Hospital tienen que quedarse en el albergue. La madre manifestó que para ella y su esposo es muy importante que él estudie ya que al principio no quería regresar a la escuela y otra niña que asiste al Hospital lo motivó diciéndole que era importante que siguiera estudiando y que los otros niños no se burlarían de él por no tener cabello. La madre refiere que en la escuela los han apoyado con dinero y reforzándolo académicamente por el tiempo que dejó de estudiar. Al preguntársele por su relación con otros niños manifestó que su hijo se relaciona muy bien con niños de su edad.

En la entrevista al niño comentó que lo que más le gusta de ir a la escuela es estudiar y que le hagan preguntas, con respecto al Hospital manifestó que los doctores le preguntan por la escuela y sus papás le aconsejan para que siga estudiando. Durante los primeros meses del tratamiento manifestó que le daba vergüenza y no quería ver a ninguno de sus compañeros porque tenía miedo que se burlaran de él por estar si cabello, al volver a la escuela se dio cuenta que sus amigos lo aceptaban como él era y se sintió feliz.

Las actividades que le gusta realizar con sus amigos son: jugar pelota y saltar cuerda, de grande le gustaría estudiar mecánica y se imagina a si mismo en un futuro trabajando de mecánico.

Caso 005 10años Sexo Masculino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada procedentes de Chimaltenango, se entrevistó a la madre sin escolaridad (analfabeta), se tuvo dificultad para realizar la entrevista ya que la madre y el niño no dominaban el idioma español, manifestó que su hijo asistía a la escuela curso dos veces primer grado, perdió segundo y cuando se encontraba repitiendo el grado fue diagnosticado con Leucemia. Al realizar la entrevista tenían más de mes y medio de vivir en el albergue ya que le estaban administrando quimioterapias. La madre consideró importante que él continué con sus estudios ya que no quiere que se atrase, las maestras y el director de la escuela lo llegaron a visitar cuando estuvo hospitalizado en el hospital de Chimaltenango. Cuando se le pregunto sobre la relación de su hijo con otros niños manifestó que es un niño tranquilo, contento y que no pelea, sus otros hijos (11 en total) únicamente estudiaron hasta 6to primaria.

Al realizar la entrevista con el niño manifestó que quiere regresar a la escuela porque quiere aprender, se le dificultaban las sumas, en el Hospital nunca le preguntaron por la escuela antes de ser diagnosticado se sentía cansado y sin ganas de estudiar, en su casa el único que le decía que estudiara era su hermano grande, perdió la comunicación con sus compañeros de escuela. Lo que le gustaba jugar era pelota, cincos y mesquite (tenta).

Al preguntársele sobre lo que le gustaría estudiar dijo que bombero y se imagina a si mismo trabajando en la milpa.

Caso 006 10años Sexo Masculino  
Diagnóstico Retinoblastoma (Tumor de ojo)

Familia integrada procedente de San Jacinto municipio de Chiquimula, se entrevistó a la madre con escolaridad de 2do primaria. La madre refiere que su hijo asistía a 2do primaria al momento del diagnóstico, cuando se le entrevistó no se encontraba estudiando ya que era su primer año de tratamiento, manifestó que los han tratado bien en el Hospital, la madre consideró importante la educación de su hijo ya que por su tipo de cáncer (retinoblastoma) le tuvieron que extirpar un ojo por lo que ella considera que ya no podrá trabajar en el campo como su esposo, la madre considera que al estudiar los niños se distraen y ya no piensan en su enfermedad. Dice sentir ayuda por parte de la escuela el maestro ha tratado de ayudarlo para que no se atrase mucho. Cuando se le preguntó sobre la relación de su hijo con otros niños manifestó que juega solo. Debido a que la madre debe pasar períodos prolongados de tiempo en la capital sus otros hijos abandonaron la escuela.

Al preguntársele al niño sobre la escuela manifestó que lo que más le gusta es estar con sus amigos y aprender, en el Hospital le han dicho que debe continuar estudiando, no se ha comunicado con sus compañeros de la escuela de grande le gustaría ser profesor y se imagina a si mismo de grande curado y trabajando.

Caso 007 11años Sexo Femenino  
Diagnóstico Leucemia Mieloide Aguda LMA

Familia integrada proveniente de Chichicastenango municipio de Quiché, se entrevistó a la hermana de 17 años de edad con escolaridad de 6to primaria, los padres de familia no asistieron en esa ocasión pero comúnmente asiste la madre a las consultas. La hermana manifestó que al momento de ser diagnosticada la niña se encontraba estudiando cuarto primaria no ha dejado de estudiar porque no la han internado por períodos prolongados, el primer año de tratamiento reprobó el grado actualmente lo está repitiendo.

En la escuela los apoyaron para que la niña siga estudiando, la hermana manifestó que su hermana se relaciona bien con otros niños de su edad.

El idioma que domina la niña es el Kiche por lo que tuvo dificultad para contestar las preguntas la hermana le tradujo la mayoría. En la entrevista la niña manifestó que lo que más le gusta de ir a la escuela es trabajar, leer, escribir y jugar, en el hospital le preguntan por la escuela, lo que más le gusta hacer con sus amigos es jugar, no sabe que quiere estudiar cuando sea grande.

Caso 008 9años Sexo Masculino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada proveniente de Barillas municipio de Huehuetenango se entrevistó al padre de familia con escolaridad de 3ro Básico, el padre manifiesta que al momento del diagnóstico su hijo estudiaba primero grado dejó de estudiar debido al tratamiento y que estuvieron los primeros cuatro meses del mismo en el Hospital, en cuanto a su adaptación manifestó que lo que más les ha costado es la parte económica ya que no tiene un trabajo fijo ya que su esposa se quedó a cargo de sus hijos menores y no trabaja, el padre trabaja únicamente los días que esta en el pueblo. El padre consideró importante que su hijo estudie aunque solo estudie a 6to primaria, manifestó que en la escuela no lo han apoyado. En cuanto a la escolaridad expresó que su hijo se relacionaba bien con sus compañeros pero que se alejaron de él cuando se le cayó el cabello.

En al entrevista el niño expreso que le gustaría volver a la escuela para aprender a leer y escribir más, en el Hospital no le han preguntado por la escuela, no se comunica con sus amigos ya que los padres tienen miedo a que sus hijos puedan contagiarse de cáncer.

Expresó que de grande quiere ser sacerdote y se imagina a sí mismo en el futuro dando misas y así poder rezar por los niños.

El idioma materno de la familia es el Qanjobal por lo que el niño tuvo dificultad en contestar las preguntas el padre le ayudo a traducir al español.

#### Caso 009 Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Familia proveniente del caserío el toril en el municipio de Cuilco Huehuetenango el padre del niño es agricultor con escolaridad de 6to primaria, el padre refiere que su hijo si asistía a la escuela al momento de ser diagnosticado el primer año de tratamiento abandono la escuela después del primer año ha continuado con sus estudios y actualmente tiene aprobado el cuarto año de primaria.

El padre manifestó que al principio les costó adaptarse debido a la distancia pero que en el Hospital los han tratado bien, al preguntársele sobre la importancia que él le da a la escuela para la formación de su hijo manifestó que quiere que su hijo continúe estudiando ya que no desea que trabaje como él en el campo, dice que los niños que dejan de ir a la escuela es más fácil que los engañen en la calle, en la escuela se ha sentido apoyado por los maestros con las citas y físicamente, al preguntársele por sus otros hijos manifiesta que todos son mayores y que únicamente estudiaron hasta 6to primaria.

En la entrevista al niño manifestó que lo que más le gusta de la escuela es escribir, contó que en el Hospital y sus papás lo motivan para que continúe con sus estudios, sus compañeros de escuela lo visitan en casa cuando el deja de asistir por un tiempo a la escuela. Su actividad favorita con sus amigos es jugar pelota, al preguntársele lo que desea estudiar de grande manifiesta que quiere ser maestro y que en un futuro desea ser pastor de la iglesia a la que asiste con su familia.

#### Caso 010 Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA / Alto riesgo

Familia integrada proveniente de Retalhueleu, hijo único se entrevistó a la madre de 37 años con escolaridad de 2do primaria. La madre manifiesta que su hijo estaba cursando el primer grado únicamente estudio los tres primeros meses ya que el se sentía cansado y se recostaba en el escritorio al hacer esto la maestra le pegaba con una regla por ese motivo decidieron retirarlo de la escuela

antes de enterarse del diagnóstico, después de iniciado el tratamiento no continuo con sus estudios. La adaptación que han tenido en el Hospital ha sido buena, manifestó que los han tratado con cariño y en el albergue los tratan muy bien. La madre tiene temor de que su hijo continúe estudiando ya que según ella los otros niños lo van a inducir a hacer cosas que perjudiquen su salud, consideró que a sus hijo no le afecta en nada el no continuar con sus estudios, dice no tener apoyo de la institución educativa en donde asiste, al preguntársele sobre la relación social que su hijo mantiene con otros niños manifestó que únicamente juega con dos primos y no se relaciona con nadie.

En la entrevista al niño se le pregunto si le gustaría continuar con sus estudios y manifestó que si porque hay otros niños y hay un campo en donde se juega pelota, expresó que sus papás no quieren que él continúe estudiando, no mantiene contacto con sus amigos de la escuela, entre las actividades que le gusta hacer están jugar pelota y manejar bicicleta, no contestó al preguntársele que quería estudiar cuando sea grande, pero al preguntársele sobre como se imaginaba en el futuro dijo que vendiendo carros o manejando un tráiler.

#### Caso 011 Sexo Masculino

Diagnostico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada provenientes de San Juan Sacatepéquez municipio de Guatemala se entrevisto al padre de 44 años con Profesión Perito Contador.

El padre manifestó que su hijo estaba cursando 3er grado de primaria cuando se le diagnóstico, a pesar del tratamiento nunca dejo de estudiar le pagaron cursos para nivelar sus clases. Al preguntársele sobre su adaptación manifestó que se han sentido muy bien y que se familiarizaron con el Hospital, considera que es muy importante que su hijo continúe estudiando porque él es un niño normal, manifestó que el no asistir a la escuela les afecta porque se alejan de las actividades que los otros niños hacen. El colegio en donde estudia su hijo los han ayudado tanto económica como espiritualmente, hicieron playeras con su fotografía para recaudar fondos, lo han visitado en el Hospital, las maestras han estado pendientes de él, ha mantenido contacto con sus compañeros de colegio,

han llegado a su casa y al Hospital a visitarlo, al que le ha afectado bastante es al hermano mayor ya que ha dejado clases en el colegio y manifiesta sentirse celoso.

En la entrevista realizada al niño expresó que lo que más le gusta de ir al colegio son sus amigos porque cuando se siente decaído ellos son los que le dan ánimos de seguir adelante, en el Hospital lo motivan para que continúe estudiando, sus papás han sido fuente de apoyo porque cuando el no quería estudiar ellos lo motivaban para que continuara. Le gusta jugar nintendo y foot ball con sus amigos, cuando se le preguntó que quiere estudiar de grande manifestó que quiere ser oncólogo para curar a los niños y dar testimonio de la enfermedad, se imagina a si mismo en el futuro como una persona sana, que tenga buenos pasos, tener una familia y quererla.

Caso 012 11 años Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada proveniente de Huehuetenango, se entrevistó al padre con escolaridad de 3ro básico, se dedica a la agricultura. El padre manifestó que su hijo se encontraba estudiando al momento del diagnóstico en 3ero primaria y no abandonó la escuela al iniciar el tratamiento, en cuanto a su adaptación al ambiente hospitalario manifestó que les ha sido difícil, pero que los han tratado muy bien y les han dado el dinero de sus pasajes. El padre consideró que es importante que su hijo estudie para tener una mejor vida, tanto económica como espiritual le va a ayudar a sobrevivir. Manifestó que en la escuela los han ayudado tanto de manera económica como espiritual les regalaron un celular para estar en contacto con sus amigos de la escuela, su hijo es alumno distinguido y presidente de la clase. Todos sus hijos se encuentran estudiando.

En la entrevista el niño expresó que lo que más le gusta de ir a la escuela es estudiar matemática, idioma y caligrafía, tanto en el Hospital como en casa le motivan para que continúe estudiando, expresó que le gusta jugar con sus amigos basket, football y jugar chiras (cincos), se imagina a si mismo en un futuro estudiando para ser profesor y dando clases.



Caso 013 11 años Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada procedente de Villa Nueva municipio de Guatemala, se entrevistó a la madre con escolaridad de 3ero primaria. La madre manifestó que al momento de ser diagnosticado todavía no asistía a la escuela (tenía 5 años) al cumplir los 7 años asistió a primero, en el Hospital los han apoyado bastante, la madre consideró importante la educación porque en un futuro su hijo va a formar una familia y va a necesitar trabajar. En la escuela los apoyan ya que le permiten asistir a consulta y si se siente mal la llaman para que lo lleve a traer.

En cuanto a las relaciones sociales la madre manifestó que su hijo se relaciona muy bien y juega con otros niños de su edad. Su hijo más grande cursó 2do básico.

En la entrevista al niño, expresó que lo que más le gusta de ir a estudiar es ir a jugar con sus amigos, tanto en el Hospital como sus padres lo motivan para que continúe estudiando, manifestó que le gusta jugar agarradera y pelota con los otros niños, y de grande le gustaría estudiar para médico para curar a los niños, se imagina a si mismo en un futuro ya no asistiendo al Hospital.

Caso 014

8 años

Sexo Femenino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada proveniente de San Lucas Tolimán municipio de Sololá, se entrevistó a la madre con escolaridad de 3ro básico, manifestó que su hija se encontraba cursando primero primaria al ser diagnosticada, dejó de asistir a la escuela por el tratamiento, pero las maestras la nivelaron y le hicieron los exámenes, ganó el grado y paso a 2do, antes de ausentarse por el tratamiento era abanderada. En cuanto a su adaptación manifestó que los han tratado bien y que esta más tranquila porque dejó a sus hijos solos. Consideró importante la educación de su hija ya que le ayuda a olvidarse del tratamiento.

Con sus compañeros de escuela se lleva bien la quieren mucho y la apoyan espiritualmente. En la entrevista que se le realizó a la niña manifestó que tanto en el hospital como en su casa la motivan para que continúe estudiando. Mantuvo

contacto con sus compañeros de escuela, pero le da pena que la vean porque no tiene cabello y algunos niños la molestan y se ríen de ella. Con sus amigas le gusta jugar pelota y muñecas de grande le gustaría estudiar para doctora y manifestó que se imagina a si misma visitando a los niños en el Hospital. Al finalizar la entrevista la niña expresó que quería una peluca y que a ella no le habían dado nunca una, se buscó en la oficina y se le obsequió una se puso muy contenta y expreso que así si iría sin pena a la escuela.

Caso 015      Sexo Masculino

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda LLA

Familia integrada proveniente de Coatepeque municipio de Quetzaltenango, se entrevistó a la tía ya que los padres se encuentran en Quetzaltenango porque al momento del diagnóstico la madre del niño tenía 40 días de haber dado a luz y no podía llevarlo al Hospital.

La tía manifestó que al momento del diagnóstico su sobrino estaba estudiando primero primaria dejó de asistir ya que han iniciado el tratamiento, lo que más le ha costado de asistir al hospital es que no tienen una vida normal, el abuelo del niño dejó de trabajar para acompañarlos al hospital, consideró que es importante que su sobrino continúe estudiando pero tiene miedo ya que una señora le contó que su hijo tuvo recaída por realizar deportes en la escuela.

Manifestó que han perdido el contacto con los compañeros de escuela, en cuanto a las relaciones sociales expreso que es un niño amigable y juega con otros niños, el hermano mayor perdió el año escolar debido a que le ha afectado la enfermedad, la tía manifestó que desde que se enteró lloró mucho.

En la entrevista al niño manifestó que le gustaría volver a la escuela porque quiere aprender escribir sus amigos de la escuela al enterarse le escribieron cartas, de grande quiere ser trailerero y vivir en Coatepeque con sus hermanos.

No realizó Bender ya que las dos veces que se le entrevistó tenía canalizada su mano por lo que no podía realizar correctamente la prueba

Caso 016      Sexo Masculino  
Diagnóstico Linfoma De Hodgkin

Familia integrada proveniente de Tecún Umán San Marcos, se entrevistó al padre de familia de 29 años de edad con escolaridad de 2do primaria.

El padre manifestó que al momento ser diagnosticado su hijo estaba cursando el primer grado de primaria, después de iniciado el tratamiento dejó de asistir (se encuentra en el primer año de tratamiento) lo que más se les ha dificultado de asistir al Hospital es la distancia porque tienen que salir muy temprano de su casa y si salen muy tarde de consulta deben quedarse en el albergue. El padre considera que es importante que su hijo continúe con sus estudios ya que le va a servir en un futuro.

Manifestó no sentir apoyo de la institución educativa a la que asistía su hijo. Los hermanos del niño si asisten a la escuela, el padre manifestó que su hijo juega muy bien con otros niños de su edad.

En la entrevista al niño expresó que le gustaría volver a la escuela para aprender a leer y escribir bien, platicó que en el hospital no le preguntan sobre la escuela, en cuanto a sus papás expresó que le han prometido que el próximo año lo van a poner a estudiar, no mantiene contacto con sus compañeros de la escuela.

Cuando se le pregunto como se imaginaba a si mismo en el futuro manifestó que quería ser como su papá vendedor de zapatos.

Caso 017      Sexo Femenino  
Diagnóstico Osteosarcoma

Familia integrada proveniente de Escuintla se entrevistó a la madre de 28 años de edad con escolaridad 6to primaria.

La madre manifestó que al momento del diagnostico su hija estudiaba primer grado, después de iniciado el tratamiento dejó de asistir a la escuela (le amputaron una pierna) en cuanto sus adaptación al Hospital expresó que ya se acostumbraron a viajar y que los han tratado muy bien.

La madre considera que es importante que su hija continúe estudiando ya que necesita desenvolverse por si sola y por eso ya la inscribieron en el nuevo ciclo escolar, para ella es importante que su hija este preparada ya que es mujer.

Se siente muy apoyada por la institución educativa ya que le dieron una beca para que continúe con sus estudios.

Al preguntársele sobre las relaciones sociales de su hija manifiesta que tiene una vida normal y juega como cualquier niña de su edad.

En la entrevista a la niña manifestó que le gustaría volver a estudiar porque se aprenden muchas cosas en el Hospital y en su casa la motivan para continuar estudiando, sus compañeros de la escuela le tienen mucho cariño y para sus cumpleaños le organizaron una fiesta, manifestó que lo que más le gusta jugar es resbaladero y muñecas con sus amigas.

Cuando se le preguntó lo que le gustaría estudiar de grande rápidamente contestó que quiere ser maestra, y se imagina a si misma en un futuro dando clases y llegando a visitar a los niños al hospital.

Caso 018      Sexo femenino

Diagnóstico Leucemia Linfoblástica LLA

Familia integrada proveniente de Izabal se entrevistó a los dos padres de familia, la madre de 44 años de edad con escolaridad de 2do primaria y el padre de 48 años con escolaridad de 6to primaria.

El padre manifestó que al momento del diagnóstico su hija cursaba primero primaria después de iniciado el tratamiento ha asistido a la escuela únicamente los días que se encuentra en la casa.

Los padres expresaron que para ellos ha sido muy duro el estar llegando al hospital, porque tienen que dejar a sus otros hijos, han tenido muchos sacrificios económicos pero que en el hospital siempre los han tratado muy bien.

Considera muy importante que su hija estudie ya que le servirá para el día de mañana, manifestó sentirse muy apoyado por parte de la institución educativa porque la maestra la cuida y busca la manera de ayudarle. En cuanto a sus relaciones sociales los padres manifiestan que su hija se lleva muy bien con todos los niños. Los padres tienen a otros hijos estudiando una en secretariado y los pequeños en 5to y 4to año respectivamente.

En la entrevista a la niña manifestó que lo que más le gusta de ir a la escuela es pintar, dibujar, escribir y hacer números, tanto en el hospital como en su casa la motivan para que continúe con sus estudios. Mantiene contacto con sus compañeros de la escuela manifestó que de grande le gustaría ser secretaria como su hermana y trabajar bastante.

Caso 019      Sexo Masculino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda

Familia integrada proveniente de la ciudad capital se entrevistó a la madre de 26 años de edad con escolaridad 3ro básico.

Manifestó que su hijo se encontraba estudiando preparatoria al momento de ser diagnosticado dejó de asistir el primer año de tratamiento actualmente se encuentra estudiando.

La madre considera que es importante que el continúe estudiando para que aprenda, la institución educativa a la que asiste su hijo le ha brindado apoyo, en cuanto a las relaciones sociales de su hijo con otros niños de su edad manifestó que se lleva muy bien con ellos es amigable pero en ocasiones un poco tímido. En cuanto a sus otros hijos no se encuentran estudiando porque son muy pequeños.

En la entrevista el niño manifestó que le gusta ir a la escuela le gusta hacer amigos y aprender, expresó que en el hospital no le preguntan por la escuela en su casa lo motivan para que continúe con sus estudios, ha mantenido contacto con sus compañeros de la escuela cuando lo internaron le mandaron un cartel con el nombre de todos. Lo que más le gusta jugar con sus amigos es trompo, pelota y correr. De grande le gustaría ser el director de la escuela estar curado y llegar a visitar a otros niños.

Caso 020      Sexo Femenino  
Diagnóstico Leucemia Linfoblástica Aguda

Familia desintegrada (fallecimiento de la madre) provenientes de San Juan Sácatepequez municipio de Guatemala, se entrevistó al padre de familia con

escolaridad de 4to primaria. El padre manifestó que su hija al momento del diagnóstico no estaba asistiendo a la escuela porque se habían cambiado de casa, solo una vez hace 3 años curso unos meses preparatoria, lo más difícil de su adaptación al hospital ha sido tener que llegar temprano, pero a pesar de todo los tratan bien y se sienten bien. Consideró importante que su hija continúe estudiando porque la va a ayudar a desenvolverse más, consideró que le afecta no ir a estudiar porque le pregunta que porque ella no estudia, en cuanto a las relaciones sociales manifestó que su hija juega con otras niñas de su edad.

En la entrevista a la niña solo pudo contestar una pregunta en la que expreso que desea continuar estudiando. La entrevista se realizó en dos días diferentes ya que la primera vez la madre de la niña tenía 2 días de fallecida y no se encontraban en condiciones de realizarla, la segunda vez la niña no quiso continuar con la entrevista empezó a llorar y ya no se continuo con la misma. No quiso realizar la prueba, ya que empezó a llorar y se negó a hablar.

**ENTREVISTA A PADRES DE FAMILIA**

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Diagnóstico del niño (a) \_\_\_\_\_

1. ¿Asistía su hijo a la escuela al momento de ser diagnosticado?

Si \_\_\_\_\_ Grado \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_ Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Después de iniciado el tratamiento, ¿ha continuado su hijo en la escuela?

Si \_\_\_\_\_ Grado \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_ Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. ¿Describa cómo ha sido la adaptación de ustedes al tratamiento?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. ¿Considera Usted que es importante que su hijo continúe estudiando?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

5 ¿De qué forma cree usted que afecte a los niños el no asistir a la escuela?

---

---

---

6. ¿Siente apoyo de parte de la institución educativa donde asiste su hijo?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

7.¿Cómo es la relación de su hijo con otros niños de su edad?

---

---

---

8 ¿Tiene Usted otros hijos estudiando?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Grado \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

Nombre del Establecimiento educativo: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_



**ENTREVISTA A NIÑOS**

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Diagnostico del niño (a) \_\_\_\_\_

1. ¿Estás estudiando actualmente?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ (desde cuándo) \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

2. (si la respuesta es no), te gustaría volver a la escuela?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

(si la respuesta es si), ¿Que es lo que más te gusta de ir a la escuela?

---

---

---

3. ¿Te motivan en el hospital para que continúes con tus estudios?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Describir: \_\_\_\_\_

---

---

4. ¿Crees que tus papás (en tu casa) te apoyan para continuar con tus estudios?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5. ¿Mantienes contacto con tus amigos del colegio o escuela?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Cómo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6. ¿Qué actividades te gusta realizar con tus amigos de la escuela?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. ¿Qué te gustaría estudiar cuando seas mayor?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. ¿Cómo te imaginas a ti mismo en el futuro?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## RESUMEN

El Hospital Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP- es un centro asistencial que se encarga de dar tratamiento a niños, niñas y adolescentes que han sido diagnosticados con cáncer, procedentes de toda la República de Guatemala. UNOP brinda atención integral de manera física y psicológica a los niños y sus familias.

La investigación titulada “La escolaridad en niños con cáncer de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP 2009-2010” tuvo como objetivo principal describir las causas tanto sociales, psicológicas y cognitivas que inciden en la escolaridad de los niños y niñas en tratamiento activo, por cualquier tipo de cáncer, por lo que se obtuvo una muestra de 7 niñas y 13 niños, de edades entre 7 y 11 años de edad, para recabar información relacionada con la escolaridad. Las entrevistas se dirigieron a los niños y al padre o madre de familia o encargado(a) así también se aplicó el test Bender Koppitz a los niños.

Durante la investigación se evidenció la adaptación al ambiente hospitalario de los niños y padres de familia, logrando demostrar que los padres y niños se sienten acogidos en el hospital; a mayor edad, más temor de reincorporarse a su comunidad educativa.

A través de la aplicación de las entrevistas, los padres y niños manifestaron su dinámica familiar, los cambios que surgieron a consecuencia de la enfermedad y su adaptación a la sociedad; tanto por los prejuicios que se mantienen acerca del cáncer, como por el apoyo económico y espiritual recibido de su comunidad social y escolar mientras enfrentaban la enfermedad.

Con los datos obtenidos se pudo constatar la importancia de la escuela en la vida de los niños, sin importar su condición de salud; pues se constituye en un aliciente para continuar con su vida de manera normal, a pesar del padecimiento de esta enfermedad.