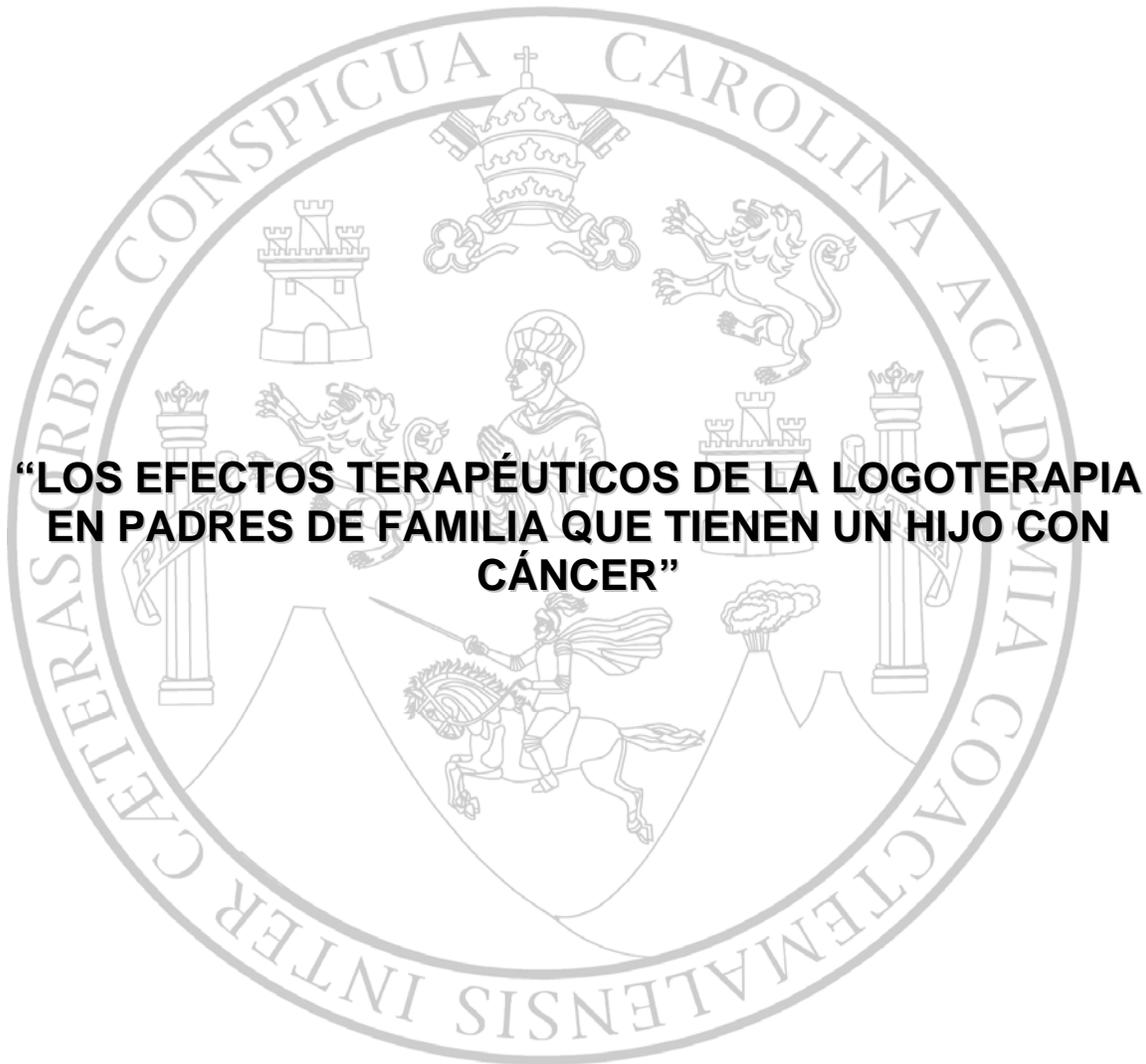


**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**



**“LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA LOGOTERAPIA  
EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN UN HIJO CON  
CÁNCER”**

**DELFINA MORATAYA MARTÍNEZ  
SILVIA IVETH CÁRDENAS SANTIZO**

**GUATEMALA, MARZO DE 2012**

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

**“LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA LOGOTERAPIA  
EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN UN HIJO CON  
CÁNCER”**

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

**POR**

**DELFINA MORATAYA MARTÍNEZ  
SILVIA IVETH CÁRDENAS SANTIZO**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE  
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIADAS**

**GUATEMALA, MARZO DE 2012**

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



**DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA  
DIRECTOR INTERINO**

**LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE  
SECRETARIO INTERINO**

**JAIRO JOSUÉ VALLECOS PALMA  
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL  
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 032-2010

DIR. 338-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

12 de marzo de 2012

Estudiantes

**Delfina Morataya Martínez**

**Silvia Iveth Cárdenas Santizo**

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN TRESCIENTOS VEINTISÉIS GUIÓN DOS MIL DOCE (326-2012)**, que literalmente dice:

**“TRESCIENTOS VEINTISÉIS:** Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA LOGOTERAPIA EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN UN HIJO CON CÁNCER”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

**Delfina Morataya Martínez**

**Silvia Iveth Cárdenas Santizo**

**CARNÉ No. 2005-14309**

**CARNÉ No. 2005-14314**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciada Alejandra Monterroso y revisado por Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz Oliva. Con base en lo anterior, se **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”

Doctor César Augusto Lambour Lizama  
DIRECTOR INTERINO



/Gaby



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

190-2012

REG:

032-2010

REG:

032-2010

INFORME FINAL

Guatemala, 06 de marzo 2012

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

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

**“LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA LOGOTERAPIA EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN UN HIJO CON CÁNCER.”**

ESTUDIANTE:

**Delfina Morataya Martínez**  
**Silvia Iveth Cárdenas Santizo**

CARNÉ No:

2005-14309  
2005-14314

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 16 de febrero 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 05 de marzo 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

*“ID Y ENSEÑAD A TODOS”*

  
Licenciado Marco Antonio García Enríquez  
COORDINADOR



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@usnc.edu.gt

CIEPs. 191-2012

REG: 032-2010

REG: 032-2010

Guatemala, 06 de marzo 2012

**Licenciado Marco Antonio García Enríquez, Coordinador  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas**

**Licenciado García:**

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

**"LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA LOGOTERAPIA EN PADRES DE  
FAMILIA QUE TIENEN UN HIJO CON CÁNCER"**

**ESTUDIANTE:**

**Delfina Morataya Martínez  
Silvia Iveth Cárdenas Santizo**

**CARNE NO.**

**2005-14309  
2005-14314**

**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 10 de febrero 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

**Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz Oliva  
DOCENTE REVISOR**



Guatemala, 25 de enero del 2012

Licenciado  
Marco Antonio García  
Coordinador Centro de Investigaciones en  
Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas CUM

Estimado Licenciado García:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de investigación titulado "**Los efectos terapéuticos de la logoterapia en padres de familia que tienen un hijo con cáncer**", presentado por:

**Delfina Morataya Martínez** carné: 200514309  
**Silvia Iveth Cárdenas Santizo** carné: 200514314

**Carrera: Licenciatura en Psicología**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el centro de investigaciones en psicología, emito dictamen favorable y solicito se proceda con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**



Licda. Alejandra Monterroso  
Colegiado No.432  
Asesor de contenido

Hospital General "San Juan de Dios"  
Guatemala, C.A.

---

Oficio CI-022/2012

28 de febrero de 2012

Estudiantes

Delfina Morataya Martínez

Silvia Iveth Cárdenas Santizo

**Escuela de Ciencias Psicológicas**

Universidad de San Carlos de

Guatemala

Estudiantes:

El Comité de Investigación de este Centro Asistencial, les comunica que el Informe Final de la Investigación Titulada "Los Efectos Terapéuticos de la Logoterapia en Padres de Familia que tienen un Hijo con Cáncer", ha sido aprobado para su impresión y divulgación.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente,



  
Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado  
COORDINADORA  
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

c.c. archivo

Julia

**PADRINOS DE GRADUACIÓN**

**POR DELFINA MORATAYA MARTÍNEZ**

**MARÍA ARGELIA MAYORGA CRUZ  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
COLEGIADO 412**

**ALEJANDRA MONTERROSO  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
COLEGIADO 432**

**POR SILVIA IVETH CÁRDENAS SANTIZO**

**ZAIDA SAMARA SANTIZO BARRIOS  
INGENIERA INDUSTRIAL  
COLEGIADO 7438**

**ESTUARDO BAUER LUNA  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA  
COLEGIADO 9983**

## DEDICATORIA

**Por: Delfina Morataya Martínez**

A Dios por darme la oportunidad  
de llegar hasta este momento tan esperado,  
gracias por todo lo que me has dado.

A mis Padres:

Ricardo Morataya y Lidia de Morataya  
por el apoyo e instrucción que me han brindado siempre los amo,  
mil gracias por todo y me siento muy orgullosa que sean mis padres.

A mi Esposo:

Mi Amor Gracias por ser una parte tan importante en mi vida  
y por todo el apoyo, te amo.

A mi Hijo:

Por los momentos que no estuve a tu lado  
y ser ese rayito de luz que ha iluminado mi vida.  
Te amo chinito.

A mis Hermanos:

Richard y José  
por todo su apoyo en los momentos que han marcado mi vida,  
los quiero muchísimo.

A mis Suegros:

Gracias por todo el apoyo que me han brindado,  
desde que los conozco son unas personas muy especiales en mi vida.

A mis Catedráticos:

Por compartir sus conocimientos,  
muchas gracias en especial a la Licda. Alejandra Monterroso  
y Lic. Estuardo Bauer sin su apoyo no hubiera logrado esta meta tan importante.

A mis Amigos:

Silvia, María del Mar, Emily, Andrea, Melisa, Lesly, Edgar, Dashina, Paty,  
por todos los momentos que hemos compartido los quiero mucho.

A Usted:

Con respeto y cariño. Que Dios lo Bendiga.

## DEDICATORIA

**Por: Silvia Iveth Cárdenas Santizo**

A Dios:  
Por darme la vida y  
todas las bendiciones  
que me ha dado día con día.

A mi familia:  
Por darme todo su apoyo, amor, cariño y comprensión,  
en especial a mis papás Fernando y Silvia,  
mi hermano Luis Fernando, mi hijo Steve, mi primo Julio,  
mi abuela Mamá Susy y mi tía Sámara y demás familia que Dios los bendiga,  
los quiero mucho.

A mi hijo:  
Steve, por ser la fuente de alegría y amor,  
porque gracias a él se lo que significa ser mamá y una amiga,  
te quiero mucho cielo.

A mis abuelos:  
Mamá Susy, Abuelito Pedro, Abuelita Tita gracias por darme todo su amor y en  
especial a Papá Tino que aunque ya no estés en este mundo siempre estarás en  
mi corazón.

A mi Tía Emmy:  
Que murió siendo una gran luchadora contra el cáncer.

A mis amigos Licenciados:  
Gracias por compartir sus conocimientos y momentos de alegría,  
en especial a la Licda. Alejandra Monterroso, Lic. Estuardo Bauer, Licda. Ninfa  
Cruz y Lic. Juan Fernando Saenz, sin su apoyo no hubiera logrado esta meta tan  
importante.

A mis amigas y amigos:  
Que han estado conmigo en los buenos  
y malos momentos de mi vida,  
gracias por su apoyo y consejos, los aprecio mucho.

En memoria:  
De todas las personas que conocí en hematología pediátrica  
del Hospital San Juan de Dios y de todas las personas que han sido afectadas por  
el cáncer  
y que luchan día a día contra esta enfermedad, Dios los bendiga.

A usted con respeto y cariño.

## **AGRADECIMIENTOS**

A la Universidad San Carlos de Guatemala  
Centro de estudios que nos brindo conocimiento  
y nos dio la oportunidad de egresar como profesionales.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas y sus autoridades  
por abrir las puertas para nuestras enseñanzas  
y permitir ser profesionales en Psicología.

Hospital General San Juan de Dios  
por permitirnos llegar a culminar nuestra meta,  
por creer, confiar en nosotras y apoyarnos  
en todo momento sin duda alguna.

En especial a: Licenciada Argelia Mayorga,  
Licenciada Teresa Gaitán, Licenciada Beatriz Valle y Doctor Raúl Castañeda.

A los padres y familia  
por abrir sus corazones a pesar del dolor  
que sienten por la enfermedad de su hijo.

A los niños por demostrarnos que se puede seguir adelante,  
luchando contra la enfermedad con esperanza, sonrisas y amor.

A la Licenciada Alejandra Monterroso  
por compartir, confiar, creer y demostrar  
que los lazos de amistad entre alumno y catedrático  
se logran con esfuerzo y compromiso mutuo.  
Muchas gracias por su asesoría.

Al Licenciado Estuardo Bauer  
por su tiempo, dedicación y enseñanza  
para lograr culminar el proceso,  
muchas gracias por todo lo apreciamos mucho.

# ÍNDICE

Pág.

## RESUMEN

## PRÓLOGO

## CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

### 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEORICO

1.1.1 Planteamiento del Problema.....	6
1.1.2 Marco Teórico	
1.1.2.1 Cáncer Infantil.....	10
1.1.2.2 El Cáncer.....	11
1.1.2.3 Como manejarse con el diagnostico.....	11
1.1.2.4 Hospitalización.....	12
1.1.2.5 Tratamiento.....	13
1.1.2.6 Leucemia.....	15
1.1.2.7 Neuroblastomas.....	17
1.1.2.8 Linfomas.....	18
1.1.2.9 Tumores Cerebrales.....	19
1.1.2.10 Osteosarcoma.....	21
1.1.2.11 Sarcoma de Ewing.....	21
1.1.2.12 Rabdomiosarcoma.....	22
1.1.2.13 Respuestas Emocionales ante las Enfermedades Crónicas.....	23
1.1.2.14 Problemas de interacción social.....	23
1.1.2.15 El Papel del Cuidador.....	24
1.1.2.16 Dolor y Sufrimiento.....	25
1.1.2.17 Formas de Reprimir.....	27
1.1.2.18 El Trabajo de la Muerte y Los Moribundos.....	27
1.1.2.19 La Familia.....	28

1.1.2.20 La Nueva Familia y la Antigua.....	30
1.1.2.21 Tipos de Familia.....	30
1.1.2.22 Logoterapia.....	31
1.1.2.23 Conceptos Básicos de Logoterapia.....	32
1.1.2.24 El Sentido de la vida.....	35
1.1.2.25 Carta a los Padres Afligidos.....	37

## **CAPÍTULO II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

2.1 Técnicas y Procedimientos de Trabajo .....	44
2.2 Instrumentos de Recolección de Datos.....	44

## **CAPÍTULO III ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

3.1 Características del Lugar y de la Población.....	46
3.2 Análisis cualitativo.....	46
3.3 Análisis Cuantitativo.....	48

## **CAPÍTULO IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

4.1 Conclusiones.....	58
4.2 Recomendaciones.....	59

<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>60</b>
--------------------------	-----------

## **ANEXOS**

## **RESUMEN**

### **“Efectos terapéuticos en la utilización de la logoterapia en padres de familia que tienen un hijo con cáncer”**

El cáncer es un problema que día con día avanza en la población guatemalteca, sin importar edad, estatus económico; es una de las enfermedades que se puede prevenir si se tiene la información necesaria para realizarse un chequeo médico por lo menos una vez al año, uno de los factores principales que afecta a las personas para que asistan a un centro de salud u hospital son los pocos recursos económicos, la falta de acceso a programas sociales que puedan intervenir y evitar un problema de tal magnitud.

El estudio se desarrollo dentro del Hospital General San Juan de Dios en el servicio de hematología pediátrica con los padres de familia de los niños que padecen cáncer, entre las técnicas utilizadas dentro de este estudio son entrevista abierta y el cuestionario herramientas que ayudaron a responder de una forma positiva los objetivos trazados desde un inicio, se realizaron terapias grupales con un enfoque logoterapeutico éstas tenían como objetivo brindar un soporte emocional.

La carga de emociones es muy grande y afecta la salud mental de la familia alterando la dinámica familiar, algo que suele suceder es que cuando se es objeto de un acontecimiento de cáncer en la sociedad actual se piensa de manera automática en la muerte. Una de las razones es que en la mayoría de los casos no se tiene un concepto amplio de la finitud del ser o al menos no lo tiene claro, todo esto crea una angustia en los padres principalmente al cuidado primario del niño que lo puede llevar a una depresión que muchas veces es difícil de detectar.

Entre los fenómenos que se pudieron encontrar es la falta o poco establecimiento de límites por parte de los padres, algunos sentimientos de culpa que sienten han hecho que lo cubran consintiendo rabietas o berrinches que en el momento les brindan felicidad pero a la larga afectan la personalidad del niño, la comunicación entre el padre e hijo se vuelve muy positiva aunque se forma un apego que llega hacer enfermizo que impide al padre separarse del niño o viceversa.

## PRÓLOGO

El estudio que se presenta a continuación trata sobre “Los efectos terapéuticos en la utilización de la logoterapia en padres de familia que tienen un hijo con cáncer”, se observó la necesidad de trabajar la logoterapia en los padres de familia para reforzar de una forma positiva su sentido de vida, siendo afectado por el desgaste emocional provocado por la enfermedad de su hijo y esto crea un vacío existencial. *“El apoyo familiar para un paciente que tiene cáncer es importante, no sólo porque aumenta el funcionamiento físico y emocional del paciente, sino también porque puede promover adherencia al tratamiento”* (Taylor, Shelley; “Psicología de la salud”, pág. 311.)

Dentro de Guatemala el cáncer tiene un fuerte impacto psicológico y físico, la alteración que se da en la dinámica familiar afecta negativamente el estado emocional de padres e hijos que padecen cáncer; existe una baja cobertura de programas para la salud y esto afecta a las personas de bajos recursos económicos porque no tienen el conocimiento para identificar los síntomas que presentan las enfermedades para darles la atención adecuada.

El cáncer puede ser curable, en los países desarrollados el 75% de los diagnosticados logran sobrevivir, en tanto que en los países con ingresos bajos y medios como lo es Guatemala, sólo sobreviven menos del 50%. El tratamiento del cáncer tiene un costo elevado; siendo esto un claro ejemplo de desigualdad económica y hace que las personas de extrema pobreza no recurran a una evaluación médica, lo que podría beneficiar una detección temprana de enfermedades como el cáncer.

En los seres humanos la salud mental es el motor vital para su vida ya que una mente sana, ejercerá buenas acciones, siendo la contaminación mental uno de los detonantes más importantes que crea un desequilibrio mental, la Escuela de Ciencias Psicológicas que forma a profesionales, lo aportes que brinda se ven

reflejados y materializados en cada una de las intervenciones realizadas en la sociedad Guatemalteca, abarcando de manera contundente los diferentes campos de acción y logrando solventar el compromiso que tienen los psicólogos a nivel académico y social.

Las necesidades emocionales son muy grandes cuando se tiene un familiar enfermo de cáncer, necesita una atención psicológica, el estado emocional de la persona es afectado, perdiendo el sentido a su existencia; necesitando de mucho apoyo para que logren la aceptación de esta enfermedad y beneficiar al niño en su tratamiento, al trabajar con niños que tienen cáncer en el Hospital San Juan de Dios, las necesidades de los familiares que son afectados al ver el sufrimiento del hijo, alteran el estado emocional y social, causando un vacío existencial manifestándose como un estado de tensión y pensamientos negativos

Uno de los objetivos de esta investigación es describir los efectos terapéuticos en el estado de ánimo que obtienen los padres de familia por medio de la logoterapia. Otro de los objetivos que han guiado esta investigación es conocer y describir cómo los padres de familia afrontan el cáncer de sus hijos. Los miembros de la familia necesitan una guía de las acciones que deben tomar para con el enfermo, si estas no son adecuadas pueden empeorar la condición del paciente.

Los capítulos que se presentan tratan de lo siguiente, el primero se divide en dos partes, la introducción y el marco teórico, hace mención a los problemas relacionados con la salud que sufre la sociedad Guatemalteca, como lo es el cáncer un problema que día con día abarca mayor población infantil, la baja cobertura en programas de salud hace que estos niños no recurran a un chequeo médico por lo menos una vez al año, cuando un niño sufre una enfermedad crónica como el cáncer afecta el estado emocional del niño y de los padres por lo que las terapias de apoyo brindan una ayuda psicosocial. En el capítulo dos se hace una descripción de la muestra y la metodología que fue utilizada, como lo es

el cuestionario, entrevista y observación. El tercer capítulo contiene la presentación e interpretación de resultados obtenidos a través de un análisis cuantitativo. El cuarto capítulo contiene las conclusiones y recomendaciones que se tienen desde el punto de vista de las investigadoras.

Se invita al lector y en especial a las personas que de alguna manera se encuentran vinculadas con la enfermedad de cáncer ya sea como pacientes que pueden perder el sentido de su existencia o terapeutas que brinden ayuda en la búsqueda del sentido, logren sacar lo mejor a dicha experiencia cargada de una serie de emociones las cuales se puede transformar en una oportunidad de crecimiento personal.

**Delfina Morataya**  
**Silvia Cárdenas**

## I. INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil en los últimos años ha mostrado un incremento en sus cifras, este involucra a toda la familia, la convivencia familiar se modifica, los padres pasan largos períodos lejos del hogar y de sus demás hijos creando una disfunción familiar. Se calcula que cada año se conocen mil cuatrocientos nuevos casos de cáncer en niños, un tercio de estos son leucemias, las tasas de supervivencia para los diferentes tipos de cáncer infantil sobrepasan el cincuenta por ciento, estos progresos se han producido por cirugías, radioterapia y quimioterapia.

Se estipula que dentro del Hospital General San Juan de Dios se atienden 100 casos diarios que presentan algún tipo de cáncer siendo las más comunes leucemias, linfomas y tumores cerebrales. Debido a la multitud de padres de familia que se encuentran bajo esta situación, muchas veces no se les da una orientación adecuada para sobrellevar estos acontecimientos. Es necesaria la atención psicológica con un enfoque logoterapéutico, con el fin de proporcionar herramientas que ayuden a sobrellevar la carga emocional que implica un diagnóstico de cáncer en un hijo.

El estado emocional del paciente como de los padres se ve afectado, es necesario brindarles terapia de apoyo para que logren la aceptación de esta enfermedad y beneficiar al niño en su tratamiento. Los efectos terapéuticos se observaron a través de los cambios manifestados en conductas y forma de pensar de padres y pacientes, aclararon sus pensamientos y lo más importante fue la aceptación de la enfermedad del hijo, esto ayuda a que el padre maneje de mejor manera los sentimientos y emociones que tal situación provoca.

A consecuencia de tal situación, se logró por medio de las terapias grupales brindar herramientas que ayuden a cambiar y fortalecer su sentido de vida, a razón del grado de ansiedad, tensión, tristeza que se maneja a causa de la enfermedad del niño.

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEORICO**

### **1.1.1 Planteamiento del problema**

La sociedad Guatemalteca es afectada por muchas enfermedades, uno de los factores que puede influir es la falta de recursos económicos, para realizarse una evaluación médica anual, para que exista un equilibrio entre la persona y su entorno garantizando su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida. La familia es un conjunto de personas que conviven en un determinado lugar y que están unidas, por lazos afectivos o consanguíneos, este núcleo se haya relacionado con la sociedad, que marca una cultura e ideología particular, algo evidente en todas las culturas es la relación entre padres e hijos y otros miembros de la familia, aunque dicha relación varía constantemente.

El vínculo psicológico se desarrolla desde el nacimiento del bebe, esta relación entre padres e hijos asegura que el niño reciba suficiente apoyo para su desarrollo físico y emocional, cuando un niño nace enfermo o es prematuro, el vínculo se dificulta por la necesidad de cuidados intensivos, los padres se separan por varios días de sus hijos lo cual hace que el vínculo no se desarrolle normalmente.

La salud mental corresponde al campo de la psicología clínica, por lo cual todos los conocimientos científicos y empíricos sobre el comportamiento de los seres humanos radican en la evolución y formación de la personalidad, el cáncer es una de las enfermedades que ocupa el segundo lugar entre los índices de mortalidad en la mayoría de los países. El cáncer infantil involucra a toda la familia, las pautas cotidianas de convivencia familiar se modifican, los padres deberán pasar largos períodos lejos del hogar y de sus otros hijos, los hermanos pueden sentirse abandonados y hasta culpables de la enfermedad del hermano, desencadenando una disfunción familiar.

El concepto de enfermedad se define como toda alteración del equilibrio físico, mental o social de un individuo, todos los seres humanos están expuestos

a padecer alguna enfermedad sin importar edad, etnia, status económico, estas pueden ser con una intensidad aguda o crónica, la diferencia entre estas es que una puede padecerse por leve tiempo y otra por tiempo más prolongado, realizando cambios intermitentes o permanentes en actividades físicas, laborales o sociales.

Se calcula que cada año se produce mil cuatrocientos nuevos casos de cáncer en niños, un tercio de estos son leucemias, las tasas de supervivencia para los diferentes tipos de cáncer infantil sobrepasan el cincuenta por ciento, estos progresos se han producido por cirugía, radioterapia y quimioterapia. En los últimos cuarenta años la tasa de mortalidad ha caído un sesenta por ciento, entre los distintos tipos de cáncer que afectan a los niños se tienen; leucemia, neuroblastoma, linfomas, tumores cerebrales, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma.

El cáncer es una disfunción en el ADN, las alteraciones genéticas pueden ser heredadas o producidas en alguna célula por un virus o por una lesión provocada de manera externa, esto causa un crecimiento anormal de células con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, esta enfermedad crónica afecta a toda clase de población no importando la edad, raza y estatus económico. Estas situaciones son muy traumáticas y afectan la psique de una persona, se observa la necesidad de un aporte psicológico.

Un niño con enfermedad crónica ocupa la mayoría del tiempo libre de los padres por lo que los hermanos sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus padres, alterando la dinámica familiar, otros problemas pueden ser de tipo económico, un sistema de cuidados especiales, la pérdida de oportunidades como por ejemplo el que deje un padre de trabajar para brindarle un mejor cuidado al hijo enfermo, son algunos de los problemas de situaciones que se pueden presentar.

La persona con enfermedad crónica integra su rol de paciente a su vida psicológica, para lograr una adaptación positiva hacia su problema, si no afrontan adecuadamente su enfermedad puede ser que muestre una exageración de síntomas manifestando actitudes cada vez más neuróticas que empeoran la salud, esto causa ansiedad, miedo y depresión, todo esto afecta la interacción social del paciente, puede causar problemas para restablecer sus relaciones sociales quejándose de la compasión que otros les tienen o el rechazo que experimentan, en ocasiones pueden ser ellos mismos quienes estén provocando dichos comportamientos, alejándose de otras personas o bien involucrarse en actividades para las que todavía no están preparados.

El estrés puede ser causado por problemas como la separación de los padres, en especial si tienen falta de recursos económicos, los padres se preocupan y muestran mecanismos de defensa como negación, ira, tristeza, depresión, culpa, ansiedad ante la situación en la que se encuentran, creando una poco o nula comunicación.

Cuando los padres tienen un contacto muy cercano con el niño provoca mucha simpatía por el pequeño y las exigencias que recaen sobre la familia pueden derivarse en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento por la falta del establecimiento de límites, uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño, esto perturba la relación con el otro padre esto creando una distancia entre el otro padre que no puede brindarle la misma atención por diferentes motivos como lo es el trabajo, etc.

Las personas cercanas al paciente son afectadas por la enfermedad y tienen un desgaste emocional por el constante dolor o dependencia del compañero; por lo que el trabajar con los miembros de la familia, brindándoles ayuda especializada para hacer frente a esta situación como los grupos de apoyo, donde se cuenta con la experiencia de otros y la propia, beneficia a los

padres y al paciente al lidiar con la avalancha de sentimientos que ocasiona un diagnóstico de enfermedad crónica como lo es el cáncer.

El cáncer se caracteriza por el crecimiento incontrolado de células que tienden a invadir algún tejido u órgano en puntos diferentes del cuerpo, algunos tumores interfieren ciertas funciones orgánicas y deben ser extirpados, pero no se esparcen a otras partes del cuerpo. Estos se conocen como tumores benignos; los malignos, o tumores cancerosos, no sólo invaden o destruyen el tejido corporal normal mediante un proceso denominado metástasis, las células se separan del tumor original y van a otras partes del cuerpo donde pueden formar otros tumores malignos.

Estadísticas a nivel nacional muestran que cada año se produce 1400 nuevos casos de cáncer en niños, existen instituciones, que se dedican ayudar por medio de un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado a contrarrestar los casos de esta enfermedad, una de ellas es el área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, brinda tratamiento a niños que padecen cáncer con ayuda del Ministerio de Salud Pública, uno de los principales objetivos de este hospital es curar el mayor porcentaje de enfermedades como lo es el cáncer en niños y jóvenes guatemaltecos, logrando un aumento en la sobrevivencia de un 28% al 70% y pronta recuperación en algunos tipos de cáncer, la tasa de abandono de tratamientos para esta enfermedad a disminuido de un 42 % a un 2.5%.

En el presente estudio se trabajaron los efectos terapéuticos que obtienen padres de familia, entre los que se pueden mencionar son la mejora de las relaciones interpersonales, una aceptación sobre la enfermedad de su hijo. Las terapias de apoyo con un enfoque logoterapéutico de Victor Frankl , quien tomo algunos pensamientos de la filosofía existencial, esta terapia es la tercera escuela de psicoterapia, se centra en el significado de la existencia humana, así como en la búsqueda de dicho sentido. Los grupos terapéuticos fueron de gran ayuda para motivar a los padres y ser optimistas, uno de los factores que influye

más en el diagnóstico de cáncer es que dentro de la sociedad Guatemalteca se conoce esta enfermedad como mortal, lo cual afecta de mayor manera al padre creando pensamientos negativos que solo provocan un yo débil en el padres y este es transmitido de igual manera a los hijos, este desequilibrio tiene reacciones como la depresión.

### **1.1.2 Marco teórico**

El cáncer infantil cada vez tiene mayor importancia en el ámbito de la pediatría, entre otras razones por ser la segunda causa de mortalidad en la infancia. Los niños tienden a tener tipos de cáncer que se originan de células muy primitivas, relativamente simples e indiferenciadas, estas células pueden originar cáncer en niños debido a que pueden sufrir transformaciones espontaneas, o sea que estas alteraciones no son el resultado de interacciones con el medio ambiente, sino que son el resultado de un accidente genético.

#### **1.1.2.1 Cáncer infantil (diagnóstico y tratamiento):**

Existen datos confiables sobre la incidencia general del cáncer infantil en Guatemala, se calcula que cada año se producen 1400 nuevos casos de cáncer en niños, un tercio de estos casos son leucemias.

Actualmente, los niños con cáncer tienen mejores posibilidades de sobrevivir a la enfermedad. Las tasas de supervivencia para muchos tipos de cáncer infantil sobrepasan el 50%. Los progresos en todos los tipos de tratamiento (cirugías, radioterapia y quimioterapia), han producido enormes aumentos en la tasas de supervivencia. En los últimos cuarenta años, la tasa de mortalidad por cáncer infantil ha caído en casi un 60%, este avance se debe a las investigaciones que encuentran nuevos y mejores métodos de tratar el cáncer, trabajando en equipo, los médicos, las enfermeras, otros profesionales de la salud y los padres, pueden mantener al niño en las mejores condiciones de salud posible, mientras tratan la enfermedad.

### **1.1.2.2 El cáncer:**

El cáncer es un número de enfermedades causadas por el crecimiento anormal de las células. Normalmente, las células del cuerpo se dividen y multiplican de un modo ordenado, en estos casos, sin embargo, las células pierden el control, se dividen más de lo que deberían y forman masas llamadas tumores.

Algunos tumores interfieren ciertas funciones orgánicas, y deben ser extirpados, pero no se esparcen a otras partes del cuerpo, estos se conocen como tumores benignos. Los malignos, o tumores cancerosos, no sólo invaden sino destruyen el tejido corporal normal, mediante un proceso denominado metástasis, las células se separan del tumor original y van a otras partes del cuerpo donde pueden formar otros tumores malignos.

### **1.1.2.3 Cómo manejarse con el diagnóstico:**

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, los padres experimentan sentimientos mezclados de enojo, miedo y tristeza, pueden sentir que es por culpa de ellos, que algo que hicieron o dejaron de hacer causó la enfermedad de su hijo, esto no es verdad y hablar con el médico puede tranquilizarlos. Una vez hecho el diagnóstico, los padres pueden y deben hacer tantas preguntas como necesiten sobre la enfermedad, su tratamiento y sobre los efectos colaterales, tienen derecho a saber todo acerca de él y deben preguntar aquello que necesiten saber, los padres deben mantenerse activamente involucrados en el cuidado integral de su hijo. La información suministrada al niño, dependerá de su edad y de su capacidad de comprensión, el niño percibirá que algo anda mal por los síntomas o por todos los estudios a los que está sometido, aun cuando no se hable delante de él, Los niños que saben la verdad, suelen colaborar con el tratamiento.

El cáncer infantil involucra a toda la familia, las pautas cotidianas de convivencia familiar se modifican, los padres deberán pasar largos períodos lejos del hogar y de sus otros hijos, los hermanos podrán sentirse dejados de

lado y hasta culpables creyendo equivocadamente que algo que dijeron o le hicieron a su hermano causo el cáncer.

#### **1.1.2.4 Hospitalización:**

Con la admisión al hospital, el niño entra en un nuevo mundo, con gente nueva, máquinas, procedimientos y rutinas desconocidas. El niño ve a otros pacientes, observa sus condiciones, y lucha por encontrar alguna clase de orden en la confusión que lo rodea, desde el principio es importante incentivar al niño para que haga todas las preguntas, exprese todas sus preocupaciones y busque las respuestas honestas a la confusa situación por la que empieza a atravesar.

*“La hospitalización puede ser una experiencia traumática para cualquier niño, esto es especialmente cierto cuando el tratamiento debe realizarse lejos del hogar”* (Appel, Silvia; “Cáncer Infantil”, 2004, Pág.4), pasar por procedimientos médicos difíciles o conocer continuamente gente nueva, crea tensión, ya que el paciente puede angustiarse, ponerse nervioso o tener problemas de conducta, para el niño es esencial alguna clase de desahogo a través del juego.

Algunos hospitales tienen salas de juego que ofrecen la posibilidad de interactuar con otros de un modo parecido a como lo hacen con sus amigos en casa. En las salas de juego del hospital pierden el miedo, pueden actuar sus temores a través del juego, se relajan y así pueden sobrellevar mejor sus sentimientos. El personal en estas salas está entrenado para trabajar con niños, como parte del equipo de tratamiento pueden alertar a otros profesionales o a los padres sobre preocupaciones que el niño exprese a través del juego, si el niño debe permanecer en cama y no puede ir a la sala de juegos, estos profesionales se responsabilizarán de hacer que la experiencia de internación y tratamiento sea lo más placentera posible, a través de la terapia de juego, tareas escolares y otras actividades. Las salas de juego pueden también estar equipadas para que los niños mayores y adolescentes descarguen sus energías haciendo artesanías

o con juegos apropiados para la edad, la música es un buen recurso para estas situaciones.

La internación amenaza el sentido de independencia que crece en los niños, el joven es llevado al doctor, al hospital y se le da tratamiento, su rol es más pasivo que activo, al adolescente le disgusta particularmente la falta de independencia que resulta de la hospitalización y del tratamiento de cáncer y ellos frecuentemente protestan contra esta forzada dependencia, no es raro, que los adolescentes rechacen el tratamiento, transgredan las reglas del hospital, falten a sus citas o realicen actividades en contra de las órdenes del doctor, aparte de rebelarse contra sus sentimientos de dependencia, los adolescentes pueden actuar acorde a la normal resistencia contra las figuras de autoridad y presentar rechazo a actuar distinto a sus pares fuera del hospital. Los padres pueden colaborar permitiéndole al adolescente tener cierta responsabilidad en su propio cuidado y respetando su necesidad de independencia y privacidad.

#### **1.1.2.5 Tratamiento:**

Cuando se confirma un diagnóstico de cáncer, lo mejor es que se comience el tratamiento en un centro médico que cuente con personal experimentado y los métodos más efectivos de tratamiento. El plan de tratamiento se diseña cuidadosamente para establecer el tipo ideal, frecuencia y duración del mismo. Un protocolo es un plan de tratamiento general para el tratamiento de un tipo de cáncer específico, sin embargo, como las reacciones de los niños ante el mismo varían puede ser necesario modificarlo según las necesidades y diferencias individuales.

En el hospital, el paciente puede ser visitado por distintos médicos, los cuales seguirán el plan de tratamiento básico, el médico de cabecera o pediatra puede seguir cumpliendo un rol importante en el cuidado del niño, puede seguir siendo una fuente de información y seguir tratando los cuidados y problemas de rutina. Estos tratamientos apuntan a la curación de la enfermedad, de no ser

esto posible, a la disminución o desaparición de los síntomas, existen distintas fases en el tratamiento del niño con cáncer, estas pueden variar según el tipo de enfermedad y no todas son aplicables a cada tipo de cáncer, las más comunes son las siguientes:

- a. La inducción de la remisión\_ intenta establecer una remisión clínica, en la cual el cáncer detectable ha sido eliminado. Se puede lograr por medio de la cirugía, radiación o quimioterapia.
- b. Durante la fase de consolidación se intenta eliminar el residuo no visible de la enfermedad. La terapia es similar en magnitud la inducción y en algunos casos se complementa con radioterapia.
- c. La terapia de mantenimiento apunta a llegar a las células cancerosas no detectables que pueden permanecer en el cuerpo. Se utiliza quimioterapia, a veces inmunoterapia u otras formas de tratamiento y puede durar solo algunos meses o continuar por varios años, los pacientes que sobrevivan cinco o más años se consideran curados.

Dependiendo del tipo de cáncer, el niño puede ser operado para extirpar un tumor o puede ser tratado con quimioterapia o radioterapia, una combinación de los tres tratamientos, debido a que hay varios tipos de cáncer infantil, hay varias maneras de tratar el cáncer:

- Cirugía Tiene como objetivo extirpar el tumor de un modo seguro, mientras se deja al niño en las mejores condiciones posibles para llevar una vida normal. La cirugía no puede destruir a las células cancerosas que se han esparcido a muchas partes del cuerpo o que están en el fluido linfático o en la sangre, para lograr esto se aplican otros tratamientos.
- Quimioterapia Es la utilización de drogas contra el cáncer, estas pasan por el torrente sanguíneo y son distribuidas por el cuerpo, las drogas actúan inhibiendo la duplicación y el crecimiento de las células e intentan destruirlas. Estas drogas pueden afectar, no solo a las células

cancerosas, sino también a otras células normales de división rápida, por esta razón aparecen efectos colaterales no deseados en tejidos normales.

Existen efectos colaterales agudos como bajas defensas, náuseas, vómitos, reacciones alérgicas, dolor en la boca, úlceras, cansancio, constipación, dificultad de coordinación, pérdida de cabello, etc., estos efectos suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento. Otros efectos colaterales se producen a largo plazo, terminado el tratamiento e involucran el área reproductora y cognoscitivo – intelectual. Cada droga tiene la potencialidad de producir sus propios efectos colaterales, estos temas son importantes conversarlos con el médico:

- Radioterapia Es el tratamiento de los tumores con rayos x y otras radiaciones, existen distintas formas de utilizar el tratamiento de radiación, a veces se le aplica antes de una cirugía para hacerlo más pequeño el tumor y luego poder extraerlo más fácilmente. También se puede utilizar luego de la operación del tumor para eliminar algunas células enfermas que pueden haber quedado. En otros casos se usa la radiación combinada con quimioterapia en vez de cirugía.

Provoca efectos secundarios agudos, que son todas las molestias que el paciente puede llegar a sentir durante el tratamiento, tales como cansancio, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, caída del cabello, dermatitis, febrícula, etc. Estas desaparecen una vez finalizado el tratamiento, los efectos secundarios tardíos dependen de muchos factores como la edad en el momento de la radiación, el área irradiada y la dosis de la radiación recibida.

#### **1.1.2.6 Leucemia:**

Es un cáncer que comienza en los tejidos de la médula ósea o sea la sangre, en el niño sano las células gastadas son continuamente reemplazadas por células recién formadas, la médula también contiene células inmaduras. En la leucemia los glóbulos blancos anormales, muchos de ellos inmaduros, pueden

desplazar a los glóbulos normales y fluir hacia el torrente sanguíneo, como estos glóbulos blancos no están maduros, no pueden cumplir con su función básica, que es luchar contra las infecciones. La médula es invadida por glóbulos blancos inmaduros y por lo tanto, no puede fabricar suficientes glóbulos blancos para eliminar las infecciones y suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno a otras partes del cuerpo.

Los primeros síntomas de la leucemia son parecidos a los de otras enfermedades incluyendo gripe, mononucleosis, anemia, condiciones reumáticas, meningitis, paperas, también puede tener fiebre alta, debilidad y poco apetito, puede haber también infecciones periódicas, hematomas producidos con gran facilidad, dolor en coyunturas y huesos e hinchazón de los ganglios linfáticos, el bazo o el hígado, su diagnóstico requiere de análisis de sangre y un estudio de la médula ósea y el tratamiento inicial es una combinación de drogas específicas utilizadas, dependen del tipo de leucemia, el alcance de la enfermedad, la edad del niño y la manera en la cual cada niño reacciona a cada droga.

La radiación también puede utilizarse si la leucemia se ha extendido al sistema nervioso central o si el paciente corre un alto riesgo de que la enfermedad recidive en el sistema nervioso central o si se está preparando al niño para un trasplante de médula. Para tratar algunas complicaciones se realizan transfusiones de plaquetas, de glóbulos rojos, antibióticos y ocasionalmente la cirugía, puede que se recurra al trasplante para aquellas leucemias recidivas o para los que padecen leucemias con mucha posibilidad de recidivar con quimioterapia común. Se logra una remisión cuando todos los síntomas de la leucemia desaparecen y la médula ósea ya no tiene glóbulos blancos enfermos a nivel microscópico, en los últimos años se han logrado importantes avances en los tratamientos.

### **1.1.2.7 Neuroblastomas:**

Son cánceres del sistema nervioso periférico y la cuarta forma más común de cáncer infantil, los neuroblastomas están formados por células nerviosas inmaduras y muy jóvenes, puede aparecer en cualquier parte del cuerpo pero generalmente lo hacen en las glándulas suprarrenales que se encuentran en la parte posterior del abdomen por encima de los riñones. Este tipo de cáncer se da en los niños pequeños mostrando síntomas iniciales entre el primer año y los 5 años de vida.

El primer síntoma de la enfermedad puede ser una inflamación en la zona, puede haber pérdida de peso, crecimiento lento, pérdida de interés en las tareas cotidianas, irritabilidad, diarrea, fiebre, dolor abdominal, dolores óseos y hematomas alrededor de los ojos.

En el momento del diagnóstico la mayoría de los niños con neuroblastomas parecen muy enfermos porque en muchas ocasiones, cuando el cáncer se diagnostica ya se ha esparcido al hueso, a la médula ósea, al hígado o a los ganglios linfáticos. Los análisis de diagnóstico incluyen una tomografía abdominal, análisis de sangre, un análisis especial de orina. El diagnóstico puede establecerse mejor con una biopsia.

Un tumor de pequeño tamaño que aún no se ha esparcido a los huesos o áreas lejanas al tumor original, la cirugía puede ser suficiente. Para los pacientes que no pasan primero por cirugía, la quimioterapia puede hacer más pequeño el tumor para que sea extirpado con una cirugía y para los que padecen una enfermedad avanzada y tienen buena respuesta al tratamiento inicial una opción es la radioterapia para evitar la recidiva local o como paliación en los pacientes incurables, otra opción es el trasplante de médula ósea luego de altas dosis de quimioterapia y radiación. Una vez finalizado el tratamiento, debe realizarse un seguimiento muy estricto porque en la mayoría de los casos pueden presentarse recaídas.

### 1.1.2.8 Linfomas:

Se dividen entre enfermedad de Hodgkin y los linfomas no Hodgkin, que incluyen una cantidad de enfermedades, son cánceres del sistema linfático y juega un papel importante en la lucha contra las infecciones. La enfermedad de Hodgkin ocurre en Guatemala en dos picos de edades, los cuales son; pico uno entre cuatro y ocho años. El pico dos es en adolescentes. En los niños los linfomas no Hodgkin se localizan generalmente en el intestino y en la parte central superior del pecho (mediastino) lugar donde se puede dar también la enfermedad de Hodgkin.

El primer síntoma de estos cánceres puede ser dolor abdominal o hinchazón, dificultad al respirar o tragar, inflamación del cuello, axila o ingle, puede haber también una sensación de debilidad generalizada, transpiración y fiebre. Estos cánceres pueden invadir también la médula ósea, el hígado, el sistema nervioso central, los pulmones y los huesos.

El diagnóstico definitivo se logra solo a través de una biopsia, una vez hecho el diagnóstico, se deben hacer muchos análisis para determinar la extensión del tumor, radiografías, tomografías, ecografías y centello gramas, también son necesarios los análisis de sangre.

- Tratamiento de la enfermedad de Hodgkin. Puede ser tratado con quimioterapia y radioterapia en algunos casos, el tipo y cantidad de tratamiento suministrado depende de la etapa de la enfermedad, los casos muy tempranos pueden ser tratados con quimioterapia de corta duración o radioterapia en los adolescentes. Los casos en etapas más avanzadas pueden ser tratados con quimioterapia y radiación.
- Tratamiento de otros linfomas. La mayoría de los linfomas están esparcidos por todo el cuerpo, aún cuando los tumores sean detectados solo en una región, por lo tanto son tratados con quimioterapia que actúa en todas las células del cuerpo. Se utiliza la radiación preventiva en

pacientes con un alto riesgo de tener una recidiva de su cáncer en el sistema nervioso central.

#### **1.1.2.9 Tumores cerebrales:**

Son el segundo grupo más común de cáncer infantil pueden ocurrir a cualquier edad incluyendo la primera infancia y la adolescencia, pero se ven más a menudo en niños entre cinco y diez años de edad. Los tumores cerebrales pueden esparcirse ocasionalmente por el líquido céfalo raquídeo, que baña el cerebro y la espina dorsal, y dar metástasis fuera del sistema nervioso central.

Comprenden un grupo muy amplio de diferentes tipos histológicos debido a las diferentes células que conforman el sistema nervioso central, las tres formas más comunes de esta enfermedad son; Meduloblastoma, Ependinoma y Astrocitoma. Los términos benigno y maligno tienen aquí un significado diferente al aplicado a tumores en otras partes del cuerpo, un tumor histológicamente benigno puede estar alojado en un lugar imposible de extraer quirúrgicamente y ser fatal para el paciente.

Los síntomas incluyen convulsiones, dolores de cabeza, vómitos, visión doble, estrabismo, irritabilidad, cambios de conducta, trastornos en los hábitos de alimentación o sueño, apatía, torpeza y mareos, el niño puede presentar dificultades para caminar o manipular objetos.

El diagnóstico puede ser difícil porque estos síntomas suelen indicar muchos otros problemas físicos o emocionales, si se sospecha la presencia de la presencia de un tumor cerebral, se indican generalmente radiografías de cráneo, tomografías o resonancia magnética.

El tratamiento depende del tipo de tumor, la mayoría son tratados primeramente con cirugía, esta puede ser seguida por quimioterapia y/o radiación, debido a las secuelas a largo plazo que dejan los tratamientos en el cerebro del niño, no debe utilizarse radiación en niños menores de tres años, la

radiación puede ser utilizada cuando el niño es mayor o en niños pequeños como paliación de enfermedad incurable, algunos pacientes pueden curarse solo con cirugía con o sin radioterapia.

#### **1.1.2.10Osteosarcoma:**

Es el tipo más común de cáncer de huesos en los adolescentes, este tipo de cáncer no es común den niños menores de diez años, generalmente ocurre en los extremos de los huesos largos, de los brazos o las piernas. Síntomas puede no incluir dolor al principio sino inflamación y molestias al usar el miembro afectado, posteriormente aparece una tumoración o bulto.

El diagnóstico es difícil porque la enfermedad puede fácilmente confundirse con una infección local (osteomielitis) con los efectos de una herida, con dolores de crecimiento, artritis, etc. Aunque se puede sospechar un osteosarcoma por el aspecto del hueso en una radiografía, se confirma solo por medio de una biopsia, como es común que se extienda a otras partes del cuerpo, especialmente a los pulmones, se realizan radiografías de pecho, tomografías de pulmón, centello gramas y resonancias magnéticas.

El tratamiento consiste generalmente en la aplicación de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y luego se realiza una cirugía para extraer la parte de hueso afectada, después de la operación se vuelve a aplicar quimioterapia para eliminar los restos que puedan haber quedado del tumor o para combatir las eventuales metástasis.

Actualmente, el desarrollo de la cirugía ortopédica permite reemplazar la parte enferma del hueso por un implante de hueso o por una prótesis metálica. Si bien la cirugía es la herramienta más utilizada en algunos casos no es posible extraer el tumor completo con seguridad y resulta imprescindible amputar el miembro afectado para curar al paciente, los médicos harán siempre lo posible por evitar la amputación, tanto en el caso del reemplazo como en el del empleo

de un miembro artificial, la rehabilitación física es una parte importante del tratamiento.

#### **1.1.2.11 Sarcoma de Ewing:**

A diferencia del osteosarcoma afecta la zona media del hueso, afecta huesos planos como la pelvis y las costillas pero también puede aparecer en los huesos de los brazos o las piernas y en otras regiones del cuerpo, ocurre entre los diez y los veinticinco años, es más común entre los varones.

Los niños con este cáncer presentan otros síntomas generales como escalofríos, fiebre y debilidad, pérdida de peso lo que es distinto al osteosarcoma, crece muy rápidamente y en casi la mitad de los enfermos ya se ha esparcido al momento del diagnóstico. El diagnóstico definitivo depende de la biopsia, para determinar si hay metástasis pueden indicarse radiografías de pecho, tomografías de pulmón, exploraciones de hígado y de cerebro.

El tratamiento consiste generalmente en la aplicación de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y luego se realiza una cirugía para extraer la parte de hueso afectada, después de la operación se vuelve a aplicar quimioterapia para eliminar posibles restos del tumor o para combatir las eventuales metástasis, la radioterapia se utiliza para eliminar los restos que puedan haber quedado después de la operación o para combatir metástasis residuales luego de la quimioterapia.

El desarrollo de la cirugía ortopédica permite reemplazar la parte enferma el hueso por un implante o por una prótesis metálica en la mayoría de los casos, si el tumor se encuentra alojado en otras zonas del cuerpo donde es más difícil su operación solo se utiliza quimioterapia y radioterapia como forma de tratamiento. La rehabilitación física luego de la operación también puede ser un parte importante de la terapia.

### **1.1.2.12Rabdomiosarcoma:**

Es un cáncer que se desarrolla en las células musculares, generalmente ocurre en la cabeza y cuello pero puede presentarse en cualquier otra localización, el pico de edades para esta enfermedad se da entre los dos y los seis años y entre los catorce y los dieciocho años.

Aunque tiende a crecer y hacer metástasis rápidamente sus síntomas son afortunadamente bastante obvios comparados con los de otro tipo de cáncer infantil, puede aparecer un bulto o hinchazón que se ve o se palpa, los otros síntomas dependen e la ubicación del tumor, por ejemplo un tumor en la cabeza, puede causar un abultamiento en los ojos o dificultad en la visión, mientras que uno en la zona pélvica puede causar hemorragia o dificultad al orinar.

El diagnóstico definitivo depende de la biopsia, la evidencia de la extensión del tumor se busca con radiografías, tomografías, exploración de huesos, de hígado y exámenes de médula, otros procedimientos como la linfografía, exploración de cerebro, exámenes de fluido espinal pueden ser necesarios dependiendo de la ubicación del tumor.

La cirugía generalmente es el tratamiento primario, seguido de una intensa quimioterapia y radiación, sin embargo, la zona del cuerpo donde ocurra el cáncer puede cambiar este plan de tratamiento, por ejemplo, la cirugía puede ser más limitada para cánceres en la cabeza, porque tales cánceres pueden estar cerca de órganos vitales y porque la extirpación de un tumor puede causar una desfiguración seria o un deterioro físico. En esos casos se usa la quimioterapia, la radiación o ambas, para reducir el tamaño del tumor hasta que pueda extirparse con mayor seguridad, a veces se puede tratar el cáncer efectivamente con quimioterapia y radiación solamente, cuando la cirugía es completa puede obviarse la radioterapia y aplicarse solo quimioterapia como tratamiento coadyuvante.

### **1.1.2.13 Respuestas emocionales ante las enfermedades crónicas:**

*“Varias enfermedades crónicas afectan todos los aspectos de la vida del paciente”* (Taylor, Shelley; “Psicología de la salud”, 2007, pág. 289), como en las enfermedades agudas existe una primera fase temporal cuando todas las actividades diarias se encuentran interrumpidas. Los padecimientos crónicos pueden ir acompañados de la necesidad de realizar cambios intermitentes o permanentes en las actividades física, laboral o social.

Las personas con enfermedades crónicas deben integrar el rol del paciente en su vida psicológica si es que desean adaptarse a su problema médico. Inmediatamente después de haberse diagnosticado una enfermedad crónica, los pacientes pueden entrar en un período de crisis marcado por un desequilibrio físico, social y psicológico. Encuentran que sus formas habituales para afrontar sus problemas ya no son efectivas. *“Si los problemas asociados con la enfermedad crónica no son afrontados adecuadamente, el resultado puede ser una exageración de síntomas y su significado, esfuerzos indiscriminados por afrontar la situación, actitudes cada vez más neuróticas y el empeoramiento de la salud, ansiedad, miedo y depresión pueden aparecer en forma temporal”*. (Taylor, Shelley; “Psicología de la salud”, 2007, pág. 289), con el tiempo, la fase de crisis de la enfermedad crónica es superada y los pacientes comienzan a desarrollar la sensación de cómo es que la enfermedad alterará sus vidas. En este punto, las dificultades de largo plazo que requieren atención rehabilitativas comienzan a aparecer, estos problemas y características que están relacionados con rehabilitación física, laboral, social y con temas psicológicos.

### **1.1.2.14 Problemas de interacción social en las enfermedades crónicas:**

El desarrollo de enfermedades crónicas puede generar problemas en la interacción social del paciente, después del diagnóstico. Los pacientes pueden tener problemas para restablecer sus relaciones sociales, se pueden quejar de la compasión que otros les tienen o el rechazo que experimentan, pero pueden ser

ellos mismos quienes estén provocando dichos comportamientos, pueden alejarse de otras personas o bien involucrarse en actividades para las que todavía no están bien preparados. *“las personas cercanas al paciente pueden estar afectadas por la enfermedad de la persona o pueden desgastarse por el constante dolor, discapacidad o dependencia del compañero”* (Taylor, Shelley; “Psicología de la salud”, 2007, pág. 304), trabajar los problemas con los miembros de la familia generalmente ayuda al paciente a sentar las bases para recuperar otro tipo de contactos sociales. Al ser el primer grupo social con que el paciente interactúa, la familia representa un microcosmos social y el paciente intenta desarrollar esfuerzos para afrontar la enfermedad y cómo reaccionar ante esto, al desarrollar formas efectivas para manejar a la familia y los amigos en diversos contextos, el paciente simultáneamente construye habilidades para manejar y enfrentar a otras personas en una variedad de circunstancias, se ha dicho que las personas no desarrollan enfermedades crónicas, lo hacen las familias. La razón para esta creencia es porque la familia es un sistema social y el desequilibrio en la vida de uno de sus miembros invariablemente afectará la vida de los otros, uno de los cambios principales generados por una enfermedad crónica es el aumento de la dependencia de la persona enferma con otros miembros de la familia.

#### **1.1.2.15 El papel del cuidador:**

Como se ha visto, la tensión entre los miembros de la familia puede aumentar. En ningún caso dicha tensión es más evidente que en el caso del cuidador primario. *“No es sorprendente que los miembros de la familia que fungen como cuidadores se encuentren en riesgo de tensión emocional, depresión o debilitamiento en la salud”* (Taylor, Shelley; “Psicología de la salud”, 2007, pág. 305), para comenzar, en sociedades latinoamericanas los cuidadores son por lo general personas mayores y, por tanto, su propia salud puede ponerse en riesgo durante el cuidado del paciente, el proceso de cuidado puede erosionar la salud.

### 1.1.2.16 Dolor y Sufrimiento:

Establecer la diferencia entre dolor y sufrimiento:

Dolor de cuerpo →	Físico
Dolor psicoafectivo →	Tristeza, enojo, miedo, culpa
Dolor espiritual →	Sufrimiento

Es justamente el dolor psicoafectivo y el espiritual que conllevan al sufrimiento, considerándolo, como lo hace Victor Frankl (1990), como ese dolor con sentido. *“El duelo es algo más que un cúmulo de sentimientos, es el conocimiento y no solo eso, es el darse cuenta que hemos perdido algo importante, valioso y significativo de nuestra vida”*. (Castro, María del Carmen “Tanatología”, 2007, pág. 74), desafortunadamente, a lo largo de la vida nadie ha enseñado que el dolor y el sufrimiento existen, y mucho menos han dicho qué hacer ante éstos.

Se ha tenido que aprender a través de la experiencia, ya que lo único que se oye decir en medios de comunicación es, vive, goza, disfruta y ten éxito, pero jamás hemos escuchado: “Cuando te toque disfrutar hazlo, pero prepárate porque en la vida el dolor y el sufrimiento existen”, en tanatología, las personas por lo general dicen que ya bastantes problemas hay en la vida para todavía complicarse con esas cosas, lo que desconocen estas personas es que justamente al establecer un contacto cercano con la muerte y el sufrimiento se valora más la vida, pues lo que da sentido es justamente la muerte, saber que algún día moriremos por ser seres finitos, que tenemos fecha de caducidad y que no disponemos de todo el tiempo, sino que sólo estamos de paso y por tanto hay que aprovechar la vida, vivirla más intensamente, disfrutar, gozar cuando la situación lo amerite y a vivir el dolor y el sufrimiento cuando llegue.

El dolor y el sufrimiento brindan la oportunidad de crecer; desafortunadamente, cuando todo le sale bien el ser humano no tienen la

oportunidad de aprender, porque todo marcha sobre ruedas, con todo esto no pretendemos decir que el dolor se busca pero si que debemos estar conscientes de que existe en la vida y, como dice Frankl, *“el sufrimiento que puedas evitar, evítalo, pero el que no asúmelo”* (Castro, María del Carmen “Tanatología”, 2007, Pág. 85). Hay sufrimientos que se pueden evitar, que se pueden hacer algo para cambiarlos; por ejemplo, si hay una mala relación con algún miembro de la familia, quizá cambiando la actitud se podrá dejar de desgastar la persona ante el dolor y sufrimiento que esto produce; lo único que se puede hacer es enfrentarlo, como puede ser la muerte, la enfermedad, etcétera.

El dolor y el sufrimiento sobrecogen a las personas e invitan a la solidaridad, por eso cuando se observa al doliente, se desea ayudar y, a pesar de que la intención es buena, no se sabe cómo hacerlo y se dicen frases como se adelantó, está mejor que nosotros, tienes que ser fuerte, aún te quedan tres hijos, ante tales respuestas, los dolientes dicen; sabes, a través de la razón, sé perfectamente que la muerte es un proceso natural, pero a mi dime qué hago con lo que estoy sintiendo; por eso, se puede decir que existe un duelo racional y un duelo emocional y es justamente en este donde las cosas se complican.

Según Víctor Frankl, ante el sufrimiento la persona puede adoptar las siguientes actitudes negativas:

*“Masoquismo (se queda pegado al dolor y sufrimiento, y lo disfruta). Escapismo (la persona huye del dolor necesario), Apatía (la persona no puede sentir el sufrimiento), Autocompasión (consiste en vivir el dolor y sufrimiento como algo injusto para sí mismo), Autismo (cuando la persona se aleja de su entorno para hacer notar que no habla y no sale)”* (Castro, María del Carmen “Tanatología”, 2007, Pág. 86), cuando las personas se provocan dolor por sus acciones, necesitan entender por qué hacen eso, preferir el dolor al placer y conseguir ayuda psicológica para que los orienten en su sentido de vida.

### **1.1.2.17 Formas de reprimir o evadir emociones y sentimientos:**

Las emociones y sentimientos están tan mal vistos ya que se tratan a toda costa de disimularlos, con frecuencia se trata de contener las lágrimas hasta atragantarse y no poder articular palabra. Ante el miedo se puede esbozar una sonrisa o ante el enojo, sentir cómo el estómago o cabeza explotan, generando mucha energía contenida, a pesar de todos los esfuerzos por negar lo que estamos sintiendo, se presenta reacciones fisiológicas ante las cuales no se puede hacer nada (Castro, María del Carmen "Tanatología", 2007, Pág. 78).

Dentro de las maneras en que se reprimen emociones y sentimientos están:

- Represión mental. Ocurre cuando tenemos un concepto negativo del sentimiento que estamos experimentando, estos pensamientos están tan ocultos que no somos conscientes de ellos.
- Represión de energía. La energía que utilizamos para reprimir sentimientos, es muy grande y podemos experimentarla a través de sensaciones como un nudo en la garganta, un muro, un peso, un vacío, etc.
- Represión corporal. Se disminuye la capacidad respiratoria al mínimo, tensar los músculos, realización frenética de actividades.

### **1.1.2.18 El trabajo de la muerte y los moribundos:**

La muerte es la última y más radical confrontación que viven los seres humanos, significa algo diferente para cada persona y un factor que influye en esto son las creencias religiosas de cada uno, por tanto, es vital para el moribundo decir que quiere su muerte, cómo es el significado que le da a vivir su tiempo restante de vida y cuál es el significado que le da a ésta (Castro, María del Carmen "Tanatología", 2007, Pág. 99).

Victor Frankl dice que existen tres rasgos inherentes a la muerte: Temporalidad, finitud, irreversibilidad. Las enfermedades se pueden dividir según la gravedad:

- Aguda: es aquella cuya evolución es muy rápida y, por tanto, debe ser atendida de inmediato.
- Crónica: Enfermedad cuya duración sobrepasa los 30 días, la intervención médica debe programarse a largo plazo, dependiendo de lo crónico de la enfermedad.
- Terminal: Se considera que un paciente se encuentra en fase terminal cuando la expectativa de la muerte se presenta a corto plazo y no excede de los seis meses.

En relación al cáncer, ese es el concepto que se tiene que la muerte es inminente aún no teniendo la certeza de que tipo de cáncer se padece.

#### **1.1.2.19 La Familia:**

La familia es el núcleo central de la sociedad o grupo social caracterizado por residencia, cooperación económica y reproducción común, es una comunidad interhumana constituida al menos por tres miembros que se han unido por motivos psicológicamente determinados. El concepto de familia difiere entre una cultura y otra e incluso dentro de los sub grupos en una sociedad extensa, cada familia tiene un funcionamiento distinto.

Uno de los elementos más activos es la familia, nunca permanece estacionaria sino que pasa de una forma inferior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto, en cambio, los sistemas de parentesco son pasivos; sólo después de largos intervalos registran los progresos hechos por la familia en el curso de las edades, y no sufren radicalmente modificación sino cuando se ha modificado radicalmente la familia y añade Karl Marx, lo mismo sucede con los sistemas políticos, jurídicos, religiosos y filosóficos. Al paso que la familia continúa viviendo, el sistema de parentesco se osifica; y mientras que éste se mantiene por la fuerza de la costumbre, la familia sigue independiente de aquél.

Dentro de la familia consanguínea, los grupos conyugales según las generaciones, todos los abuelos y abuelas, en los límites de la familia, son maridos y mujeres entre sí; lo mismo sucede con sus hijos, es decir, los padres y las madres; los hijos de éstos, forman, a su vez, el tercer círculo de cónyuges comunes. En esta forma de la familia, los ascendientes, los descendientes, los padres e hijos, son los únicos que están excluidos entre sí de los derechos y deberes del matrimonio.

Decía Séneca que *“más hombres grandes formó Sócrates con sus costumbres con sus lecciones”* (Tierno, Bernabé. “Ser padres hoy”, 2004, pág. 52), y el comediógrafo Menandro recalca que *“las costumbres del que habla nos persuaden más que sus razones. La experiencia menciona que los hijos tienen dificultad en hacer caso a los mandatos, a lo que observan que hacen los padres. No hay duda de que, más que las exhortaciones y consejos (que son necesarios desde luego), son las acciones y actitudes las que transmiten los modelos de conducta, si el niño desde la más tierna infancia vive en un entorno familiar en el que la norma es el respeto mutuo, el trato considerado, los modales correctos, la eficacia, el orden, la limpieza, en el que cada cual ha de responsabilizarse de sus cosas, de sus actos, valerse por sí mismo (siempre que sea posible), ser generoso, fijarse en las mejores cualidades del otro y estar atento a felicitarse por sus éxitos, nadie pone en duda la imitación es en el niño un poderoso recurso de aprendizaje social.*

*“Los padres y en general, las personas significativas como profesores, educadores, amigos, familiares, constituyen “la promesa”, el ideal de sus aspiraciones, los modelos a imitar”* (Tierno, Bernabé. “Ser padres hoy”, 2004, pág. 52), por ejemplo, de nada servirá una llamada a la responsabilidad, los buenos modales, la sinceridad u otro tipo de valores si falta coherencia entre palabras y acciones, entre lo que se dice y se hace en la realidad.

Las relaciones entre los esposos (conyugales) y las de los padres con los hijos (paterno-filiales), condicionan y marcan las relaciones entre los hermanos (fraternales), por eso, importa mucho que los padres tengan una idea muy clara de que los cosas por los que deberían discurrir unas relaciones familiares facilitadores de la felicidad, la armonía y el entendimiento entre todos los miembros de un hogar.

#### **1.1.2.20 La nueva familia y la Antigua:**

*“Un individuo que intenta vivir su vida con un estilo centrado en la persona genera una política de las relaciones familiares y de las relaciones matrimoniales o de compañeros que es drásticamente diferente a la del modelo tradicional”* (Rogers, Carl; “el poder de la persona”, 1980, Pág.19), el niño es tratado como una persona única, digna de respeto, con el derecho de evaluar su experiencia a su manera, con amplios poderes de elección autónoma, un aspecto de esta compleja escena es la manera de relacionarse con los hijos.

#### **1.1.2.21 Tipos de familia:**

A continuación se presentan una serie de aspectos que marcan la diferencia entre una familia u otra:

- Familia-pensión. Es fría, interesada e indiferente, cada miembro tienen su vida que no se comunica, se mantienen las formas, pero sólo por las ventajas que implica no alterarla convivencia. Los silencios y las reservas son la norma y los miembros de la familia-pensión viven y se comportan como residentes o pensionistas.
- Familia-cuartel. Es ordenada, rigurosa y cumplidora, pero la exageración de las normas alentadas por el autoritarismo y la rigidez no permiten un desarrollo armónico de la personalidad. Se ocultan los sentimientos por timidez no permiten un desarrollo armónico de la personalidad. Se ocultan los sentimientos por timidez y represión y no se logra la

autonomía y las actitudes críticas. El (acuartelamiento) de los miembros produce excesiva docilidad y dependencia o reacciones tempestuosas y violentas en busca de la libertad de criterio y de la ruptura de las cadenas de la despersonalización y del sometimiento.

- Familia-escuela. Preocupada, culta, sistemática, la vida familiar es un lugar de aprendizaje semejante a la escuela, le da mucha importancia a los horarios, la planificación del tiempo, la responsabilidad, los valores morales. Las relaciones pueden ser naturales, espontáneas y suaves. La vida es una asignatura que se estudia en casa, y se olvida con frecuencia que el hijo no es un alumno, reducirlo a mero sujeto de aprendizaje es empobrecer la educación. No toda la grandeza del ser humano está vinculada a la ciencia.
- Familia-museo. Formulista, histórica, nostálgica. El hogar es un arca de recuerdos, el pasado se hace presente en cada momento, las relaciones están siempre marcada y condicionadas por las evocaciones de las figuras familiares del pasado. Se promociona el honor y el orgullo de pertenecer a un pasado ilustre. La familia-museo se convierte en hogar cuando pone el orgullo de la raza al servicio de la persona.

### **1.1.2.22 Logoterapia:**

El término logoterapia se puede definir como: Logos es una palabra griega que equivale a sentido, significado o propósito. La logoterapia muchos autores la han llamado *“la tercera escuela vienesa de psicoterapia, se centra en el significado de la existencia humana, así como en la búsqueda de dicho sentido por parte del hombre”* (Frankl, Victor; “Hombre en busca del sentido”, 1989, pág. 98), de acuerdo con la logoterapia, la primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle un sentido a su propia vida, por eso se habla de voluntad de sentido, en constante con el principio del placer (o, como también podríamos denominarlo, la voluntad del placer) en que se centra el

psicoanálisis freudiano, y en contraste con la voluntad de poder que enfatiza la psicología de Adler.

En La logoterapia el paciente permanece sentado, bien derecho, pero tiene que oír cosas que a veces son muy desagradables de escuchar. Logoterapia es un método menos retrospectivo y menos introspectivo, mira más bien el futuro, se desentiende a todas las formulaciones del tipo círculo vicioso y todos los mecanismos de retroacción que tan importante papel desempeñan en el desarrollo de las neurosis.

Al aplicar la logoterapia al paciente ha de enfrentarse con el sentido de su propia vida para, a continuación, rectificar la orientación de su conducta en tal sentido, por consiguiente la logoterapia es válida en cuanto que el neurótico trata de eludir el cabal conocimiento de su cometido en la vida, y el hacerle sabedor de esta tarea y despertarle a una concienciación plena puede ayudar mucho a su capacidad para sobreponerse a su neurosis.

### **1.1.2.23 Conceptos básicos de logoterapia:**

a). Voluntad de sentido: La búsqueda por parte del hombre del sentido de la vida constituye una fuerza primaria y no una “racionalización secundaria” de sus impulsos instintivos. Este sentido es único y específico en cuanto es uno mismo y uno solo quien tiene que encontrarlo; únicamente así logra alcanzar el hombre su significado que satisfaga su propia voluntad de sentido. *“algunos autores sostienen que los sentidos y los principios no son otra cosa que mecanismos de defensa, formaciones y sublimaciones de las reacciones”* (Frankl, Victor; “Hombre en busca del sentido”, 1989, pág. 99), hace unos cuantos años se realizó en Francia una encuesta de opinión. Los resultados demostraron que el 80% de la población encuestada reconocía que el hombre necesita algo por qué vivir.

**b). Frustración existencial:** La voluntad del sentido del hombre puede también frustrarse, en cuyo caso la logoterapia habla de la frustración existencial. El término existencial se puede utilizar de tres maneras para referirse a 1. La propia existencia; el modo de ser específicamente humano; 2. El sentido de la existencia; y 3. El afán de encontrar un sentido concreto a la existencia personal, o lo que es lo mismo, la voluntad de sentido. La frustración existencial se puede también resolver en neurosis, la logoterapia ha acuñado el término de neurosis noógena.

**c). Neurosis noógena:** No nace de los conflictos entre impulsos e instintos, sino más bien de los conflictos entre principios morales distintos; en otras palabras, de los conflictos morales o, expresándonos a términos más generales, de los problemas espirituales, entre los que la frustración existencial suele desempeñar una función importante.

**d). El vacío existencial.** Es un fenómeno muy extendido en el siglo XX ello es comprensible y puede deberse a la doble pérdida que el hombre tiene que soportar desde que se convirtió en un verdadero ser humano. Este vacío existencial se manifiesta sobre todo en un estado de tensión, se puede comprender hoy a Schopenhauer cuando decía que, aparentemente, la humanidad estaba condenada a permanecer entre los dos extremos de la tensión y el aburrimiento. Por ejemplo, en la neurosis del domingo, esa especie de depresión que aflige a las personas conscientes de la falta de contenido de sus vidas cuando el trajín de la semana se acaba y ante ellos se pone de manifiesto su vacío interno, no pocos casos de suicidio pueden rastrearse hasta ese vacío existencial, no es comprensible que se extiendan tanto los fenómenos del alcoholismo y la delincuencia juvenil a menos que reconozcamos la existencia del vacío existencial que les sirve de sustento. Y esto es igualmente válido en el caso de los jubilados y de las personas de edad, sin contar con que el

vacío existencial se manifiesta enmascarado con diversas caretas y disfraces.

**e).** El sentido de la vida: Lo más importante o es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado. No se debería buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir, cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto.

**f).** La esencia de la existencia: La logoterapia intenta hacer al paciente plenamente consciente de sus propias responsabilidades; razón por la cual ha de dejarle la opción de decidir por qué, ante qué o ante quién se considera responsable, por ello el logoterapeuta es el menos tentado de todos los psicoterapeutas a imponer al paciente juicios de valor, pues nunca permitirá que éste traspase al médico la responsabilidad de juzgar. La función del logoterapeuta consiste en ampliar y ensanchar el campo visual del paciente de forma que sea consciente y visible para el todo el espectro de las significaciones y los principios. La logoterapia no precisa imponer al paciente ningún juicio, pues en realidad la verdad se impone por sí misma sin intervención de ningún tipo. De acuerdo con la logoterapia, se puede descubrir este sentido de la vida de tres modos distintos; realizando una acción, teniendo algún principio y por el sufrimiento.

**g).** El sentido del amor: *“El amor constituye la única manera de aprehender a otro ser humano en lo más profundo de su personalidad”* (Frankl, Victor; “El hombre en busca del sentido”, 1989, pág. 110), nadie puede ser totalmente conocedor de la esencia de otro ser humano si no le ama. En logoterapia, el amor no se interpreta como un epifenómeno de los impulsos e instintos sexuales en el sentido de lo que se denomina

sublimación. El amor es un fenómeno tan primario como pueda ser el sexo.

**h). El sentido del sufrimiento:** Cuando se presenta una situación inevitable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, cual es el sufrimiento, porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento.

#### **1.1.2.24 El sentido de vida depende de cada persona:**

Muchas veces se tiene miedo de actuar, de la gente, de exponerse, de hablar, se experimenta timidez, vergüenza de vivir, de existir. Vivir psíquicamente sanos es hacer proyectos, pero sobre todo tener objetivos y tratar de alcanzarlos con limitaciones y fuerzas, sólo así se podrá tomar conciencia de existir, no es un cuerpo o una mente la que hace consciencia, sino el sentido que se le da al cuerpo, a esa mente, lo que nos hace sentir vivos y por tanto conscientes.

Hay que dar sentido a la vida y a cosas que están al rededor. Si tiene un cuerpo enfermo, le daremos sentido; si lo tenemos sano, le daremos sentido y entonces todo tendrá sentido. *“Sin la muerte no existe la vida, no se puede dar sentido a la vida, a las cosas que nos rodean. La muerte nos indica que la vida es en todo caso, una cosa finita”* (Albisetti, Valerio; “Para ser felices, Psicoterapia para todos”, 1993, pág. 21), el miedo no deja vivir, es algo normal que todas las personas sientan temor a la muerte, pero hay modos de afrontarla. Muere un vecino o un pariente: puede sentirse miedo e inmediatamente se trata de olvidar, pensando que, después de todo, se ha escapado de la muerte, pero la muerte llega para todos. Indistintamente, esta es la gran verdadera y única realidad que iguala a todos.

¡La vida existe porque existe la muerte!, se puede temer a la muerte inútilmente, desperdiciando la vida. *“La personalidad del ser humano está constituida por diversos factores, entre los cuales el código genético tiene poca importancia. Mucho más importante es el ambiente en que el individuo nace y crece”* (Albisetti, Valerio; “Para ser felices, Psicoterapia para todos”, 1993, Pág. 31), por ambiente no se entiende sólo la estructura externa, sino también y sobre todo las actitudes, los comportamientos, las vivencias, las situaciones psicológicas en que se encuentran las personas y cómo reaccionan ante ellas, Tiene relevante importancia también el desarrollo psicofísico del individuo.

Los padres, en general, tienen la convicción de que los hijos son propiedad suya, proyectan sobre ellos sus aspiraciones frustradas, sus deseos jamás realizados. Y si los hijos no cumplen sus proyectos, sus proyecciones, les hacen sentirse culpables o incluso llegan a castigarlos. Actualmente, se admite que el período de la infancia y de la adolescencia es determinante para la formación y el desarrollo de la personalidad, en una sociedad como la nuestra, la relación con los padres, con el ambiente familiar, es indudablemente el punto más determinante para la salud psicológica del individuo.

El sentimiento de culpa puede producir dos reacciones: frustración e inhibición, en cualquier caso crea rabia, agresión, rencor. Los sentimientos de culpa no dejan crecer, los sentimientos de culpa tienen sólo la finalidad de hacer mal, es preciso entender las causas no sentirse culpables, quién experimenta sentimientos de culpa se los hace experimentar a los demás.

*“El sentimiento de culpa depende de cómo se vive el pasado. Cosas hechas y que no debían haberse hecho vuelven a la mente, hasta paralizar la vida presente o trastornarla gravemente. Al pasado se vuelve sólo para no seguir repitiendo en el futuro los errores cometidos. El sentimiento de culpa es a la larga autodestructivo”* (Albisetti, Valerio; “Para ser felices, Psicoterapia para todos”, 1993, Pág. 54), la culpa hace actuar irracionalmente, provoca en las

personas sentimientos negativos que lo hacen perder el significado que tienen sobre su vida, se tiene que tener en cuenta que los seres humanos, no son perfectos y cometen errores.

### **1.1.2.25 Carta a los padres afligidos:**

Mis queridos amigos:

Esta es una carta para ustedes, qué están a punto de perder un hijo. Hemos acompañado y consolado a muchos padres y madres en tan difícil trance, y este libro trata de las preocupaciones que ellos expresaron y de las lecciones que nosotros hemos aprendido.

Cuando el paciente se debilita y se aproxima a la muerte, ustedes se preguntarán hasta qué punto deben informarle sobre el posible resultado final de su enfermedad, y digo posible porque he presenciado muchos milagros.

Un niño sabe no conscientemente, sino por intuición, cuál será el término de su enfermedad. Todos los pequeños tienen conciencia, no a nivel intelectual, sino espiritual, si está próximo a morir. Ocasionalmente preguntará: Mamita, ¿voy a morirme?, o si cree que usted es incapaz de hablar o incluso de pensar en ello, los chicos un poco mayores escribirán un poema o una página en su diario, acerca de ese particular, pueden confiar en un amigo o en una persona en especial que no sea necesariamente miembro de la familia y, por lo tanto, más capaz de escuchar su menudo simbólico lenguaje, si tienen un compañero de cuarto en el hospital o un amiguito de juego en la sala de recreo del centro asistencial, quizá comparten con él lo que saben, pocos adultos se dan cuenta de cuántos secretos se intercambian en esta forma.

Toda persona grande o pequeña, necesita a otra en quien confiar, los niños, con frecuencia eligen a la más inesperada: un auxiliar de enfermería, una mujer de la limpieza o, a veces, un niño impedido que viene a visitarlo en una silla de ruedas. Juntos sostienen pláticas breves, pero profundas, de las que los

adultos se quedarían maravillados, y puesto que ellos han sufrido calamidades de la vida a una edad temprana, saben cosas que otros chicos de su edad no comprenderían, así es como Dios, que creó a todos, compensa a los pequeños cuando fallan físicamente, ellos se hacen más fuertes en sabiduría interna y en conocimiento intuitivo.

Tienen conciencia de que sus padres sufren y se preocupan; de que pasan noches de insomnio y de inquietud y usted no debe ocultarlo. No entre en su cuarto con una falsa sonrisa de alegría y aliento, es inadecuado engañar a los niños. No mentir diciendo que acaba de cortar cebollas. ¿Cuántas cebollas tendrá que picar para mantener el engaño? Dícales que está triste y que, a veces, se siente inútil e incapaz de ayudar, ellos le tenderán sus bracitos y se sentirán bien de poder ayudarlo compartiendo el consuelo mutuo, es mucho más fácil conllevar la tristeza compartiéndola, que dejarlos a ellos con sentimiento de culpa y con el temor de que son la causa de toda su ansiedad.

¿Deben los hermanos ser involucrados e informados? Sí, todos los hermanos de un niño críticamente enfermo deben participar en su atención en una forma u otra, si el paciente se encuentra en el hogar, deben asignárseles tareas específicas para su cuidado, pueden encargarse de traerle el perro favorito, para que lo tenga en los brazos y lo acaricie o bien hacerle participar en juegos adecuados, cuando el enfermo se halle demasiado débil para entretenerse de otro modo. Los hermanos quizá tomen a su cargo poner una grabación con música de su preferencia o servirle una de las comidas del día cuando aún pueda comer.

No debe hacerse que los niños sanos se sientan culpables si continúan riendo y haciendo bromas, llevando amiguitos a la casa o viendo televisión, asistiendo a un baile o a un partido de fútbol, del mismo modo que ninguna madre debe ser disuadida de seguir yendo al peluquero, o el padre asistiendo a

un partido de boliche ocasional o a cualquier otro acto de diversión o entretenimiento del que anteriormente disfrutaban.

*“Lo peor que podemos hacer al niño fatalmente enfermo y al resto de la familia es convertir el hogar en una funeraria mientras que el niño viva todavía. Dondequiera que haya risas y alegría, amor compartido y pequeños placeres, las dificultades cotidianas son mucho más fáciles de encarar. Si el pequeño paciente está protegido en exceso, si se cumplen todos sus deseos o caprichos, si se espera que los familiares caminen de puntillas por la casa, el resultado es, por lo general, desastroso para los sobrevivientes.”* (Elisabeth Kubler-ross; “Una luz que se apaga”, 1986, pág. 17), los familiares del enfermo tratan de hacer todo lo mejor para que ya no sufra, pero al no ser sinceros con la situación lo que provocan es que el niño se sienta aislado, sin poder estar con los demás hermanos, se debe hacer feliz al niño hasta su último suspiro. ¿Qué significa perder un hijo? ¿Quién puede ayudar a quién durante semejante crisis? ¿Cómo ser más sensibles a las necesidades de aquellos que se enfrentan a las más terribles pruebas de vida? ¿Pueden los padres que pierden un hijo reasumir una vida normal y feliz? Estas son algunas dudas que pueden surgir durante el transcurso de una enfermedad que pueda llegar a ser mortal.

La vida fue creada para ser sencilla y hermosa, en el desafío que brinda la vida, siempre habrá lo que yo llamo tormentas, grandes y pequeñas, pero por experiencia, sabemos que todas las tormentas pasan, que después de la lluvia brilla de nuevo el sol, que la primavera sigue siempre el más crudo invierno.

Para los padres cuyo hijo ha muerto o se le ha diagnosticado una severa incapacidad o enfermedad mortal, estos pensamientos nunca ayudan ni son creíbles. Una afirmación aparentemente amistosa, como fue la voluntad de Dios o por lo menos lo tuvieron durante un tiempo, no sólo es inoportuna sino también irritante para mayoría de los padres afligidos.

*“Nadie puede confortar con éxito a otra persona de los dolores de la vida; nadie puede hacer que desaparezca nuestra aflicción. Nadie puede realmente consolar a un padre que ha perdido un hijo o hacer que la siniestra realidad se desvanezca. Pero se puede ayudar y estar a su disposición, estar allí cuando necesiten hablar, cuando necesiten llorar, cuando tengan que tomar decisiones demasiado difíciles. Y podemos ayudar previniendo muchos de los desastrosos efectos posteriores a tan dolorosas pérdidas, mediante una actitud mucho más sensible y receptiva antes de que la muerte ocurra, siempre que ello sea posible”* (Elisabeth Kubler-ross; “Una luz que se apaga”, 1989, pág. 35), Para los seres humanos es muy difícil aceptar el hecho de la muerte, más cuando se trata de un familiar, no se tiene que aislar al niño de lo que más le gusta, lo más importante es hacerlos sentir queridos y que no es culpa de nadie la enfermedad que padece. El cuadrante físico; *“durante los primeros años de vida, cada niño necesita muchos mimos y atención. Lo mismo ocurre cuando tenemos una enfermedad mortal”*. (Elisabeth Kubler-ross; “Una luz que se apaga”, 1986, pág. 37), la primera y principal necesidad es de atención física.

El cuidado final de cualquier paciente moribundo tiene que considerar las necesidades físicas de éste como primordiales, un enfermo paralizado, que no puede hablar, tiene que ser revisado por si ocurre un movimiento intestinal antes de que entre a su habitación cualquier visitante social o profesional. Los ancianos que están al final de su vida, necesitan ser atendidos, alimentados, mimados y cambiados de posición, limpiados y vestidos.

Todos los seres humanos tienen esas necesidades, que se sitúan en orden de preferencia sobre todas las demás, a los padres y madres de bebés prematuros, debería siempre permitírseles acariciar y tener en brazos a sus niños, estar en contacto visual con ellos, aun si los bebés han de mantenerse en incubadora y luego en cuna de mimbre. Este vínculo es necesario para una relación mutuamente satisfactoria; es un consuelo y un recuerdo feliz, incluso para aquellos padres que pierden a sus hijos prematuramente.

Los padres afligidos cuyos hijos fueron separados de ellos al nacer y a quienes no se les permitió o no fueron capaces de tenerlos en brazos y acariciarlos, experimentan un período de aflicción mucho más prolongado y a menudo permanecen en un estado de rechazo parcial durante años. Esto es igualmente cierto para padres que han tenido un bebé nacido muerto, cualquier niño nacido muerto o vivo, debe entregarse a ambos padres para que lo vean, lo toquen, lo acepten como hijo suyo, así pueden encarar la realidad de haber tenido un hijo, saben lo que han perdido y hacen frente a esa pérdida con el apropiado grado de dolor, si se les ha privado de comprobar esta realidad física, su dolor persiste y pueden incluso negar la existencia de tan corta vida o temer encarar la posibilidad de otro embarazo, sus fantasías del monstruo que imaginan haber producido son, usualmente, mucho peor que cualquier otra cosa que puedan haber visto en su bebé.

Se ha tenido la suerte de estar presentes en muchas ocasiones en que a las madres se les presentaron sus infantes con defectos y expresaron su alegría con respecto a su hermoso bebé. La belleza está, naturalmente, en los ojos de los padres, y es importante no expresar nuestros propios puntos de vista y juicios de valor frente a los padres, si hay una importante mal formación o una apariencia especialmente grotesca en cualquier parte del cuerpecito, se puede cubrir con un lienzo, explicando claramente a los padres, a fin de que puedan elegir ver todo el cuerpecito del bebé o sólo parte de él.

*“Las emociones perjudiciales; Las muertes repentinas a menudo dejan a los padres y hermanos con un desesperado sentimiento de culpa, aun las que ocurren después de un largo proceso de enfermedad”* (Elisabeth Kubler-ross; “Una luz que se apaga”, 1986. pág. 53), como bien se había dicho la mayoría de las personas se culpan por no tener el control de las cosas, esto hace que tengan un desequilibrio en la vida.

Tales familias no han contado con el privilegio de disponer de tiempo y de alguien que ayude o prepare para la desgracia, el tiempo todo lo cura, porque proporciona momentos para la reflexión u oportunidad de decir las muchas cosas que no se dijeron antes, da la ocasión de redimir cosas que lamentan y de concentrar energía amorosa en aquellos que están en el proceso de abandonarnos. El tiempo es un preparador, porque nos permite, a nuestra propia velocidad, salir de la conmoción y el aturdimiento, de la ira contra el destino incluso contra el niño moribundo o contra Dios, una reacción humana natural. Se Necesita el tiempo para tratar con Dios y, finalmente, reaccionar a las muchas pérdidas, que se llaman pequeñas muertes, que preceden a nuestra separación final.

Las pequeñas muertes so la pérdida del cabello de los niños cuando están sometidos a quimioterapia, la necesidad de hospitalizarlos cuando uno no puede cuidarlos en el hogar, su incapacidad para caminar, bailar, patear una pelota o jugar fútbol, ir a un baile de gala universitario o llegar a casa con sus amigos, bromear, reír y hacer planes para el futuro. Y luego viene, naturalmente, el último dolor preparatorio, que es silencioso y que está más allá de las palabras, mientras estamos, al fin, encarando la realidad de que nunca serán parte del futuro de la vida. Estos pequeños pacientes también se van separando y quieren ver cada vez a menos personas, a fin de poder liberarse, es la época en que pueden prevalecer la paz y la serenidad si se sabe cuándo llevar a casa a los enfermitos y simplemente amarlos hasta que ellos hagan su transición final, que se llama muerte.

Hay 4 tareas para completar el duelo:

1. La realidad de la pérdida.
2. Experimentar la realidad de la pérdida.
3. Sentir el dolor y todas las emociones.
4. Adaptarse a un ambiente en el donde falta el ser querido, aprender a vivir sin esa persona, tomar decisiones por sí mismos, canalizar la energía emocional en actividades que lo ayuden a estar mejor.

La logoterapia es el método de tratamiento psicoterapéutico que parte del espíritu y está centrada en la búsqueda del sentido, su objetivo es conducir a la persona a la autodeterminación, sobre la base de la propia responsabilidad y fortalecer su sentido individual. Esta terapia tiene una relevancia en la actualidad por el rescate que hace del aspecto espiritual, recordando la unicidad e irrepetibilidad del hombre como persona autónoma de una existencia espiritual, trascendente en su esencia, dueña de su voluntad, capaz de elegir sus acciones.

## CAPÍTULO II

### TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

#### 2.1 Técnicas y procedimientos de trabajo:

- a) **Entrevista:** Forma especializada de comunicación que se establece de la relación entre dos o más personas con el objeto de analizar y conocer determinada información, esta fue aplicada a padres de familia que tienen un hijo enfermo de cáncer de forma individual, a través de ella se conoció sobre la dinámica familiar y vivencia de su problema, el análisis será a base de gráficas.
- b) **Cuestionario:** Consistió en una serie de preguntas respecto a varias variables a conocer, se realizaron preguntas cerradas que contienen categorías que muestran opciones de respuesta previamente delimitadas, esto se realizó con cada uno de los padres que participo en las terapias grupales realizadas dentro del Hospital General San Juan de Dios, que asisten al servicio de hematología pediátrica, con ella se midieron las variables que se investigaban, como lo son los efectos terapéuticos que obtienen por medio de sesiones grupales , conocer sobre la dinámica familiar, y métodos de afrontamiento de cada uno de los padres y hermanos del paciente enfermo de cáncer, se analizará por medio de gráficas.

#### 2.2 Instrumentos de recolección de datos:

- a) **Entrevista:** Este instrumento inicia con datos generales como edad, sexo, estado civil y procedencia, luego continua con una serie de preguntas, las primeras cinco identificaron como es la dinámica familiar, de la pregunta seis a la nueve se identificaron mecanismos de afrontamiento como la culpa, negación, rechazo y miedo. Las preguntas formuladas fueron de forma abierta para que los padres pudieran expresar más fácilmente sus emociones, todo esto conlleva a un mejor rapport por lo que la relación

paciente-terapeuta se afianzo. Este instrumento tuvo una duración de 30 minutos con cada padre de familia, el análisis consiste en gráficas y descripción de las mismas.

De la pregunta uno a la nueve:

- Pregunta uno, dos y tres: brinda información acerca de la dinámica familiar y número de hijos que la integran.
- Pregunta cuatro y cinco: Da a conocer si vive con su pareja y como se relaciona con ella.
- Pregunta seis: menciona como es la relación con su hijo enfermo.
- Pregunta siete, ocho, nueve y diez: muestra los mecanismos de afrontamiento de los padres e hijos que afectan su estado emocional.
- Pregunta once: indica los factores que afectan a padres de familia que asisten a el servicio de hematología. (Ver anexo 1)

**b) Cuestionario:** Contenía un parte de datos generales como edad, sexo, procedencia, 5 preguntas cerradas, en la primera se identifica el tipo de cáncer que padece el niño, la segunda muestra por medio la dinámica familiar, relaciones entre los miembros, edades, profesiones. La tercera pregunta se identifican los efectos terapéuticos que obtiene cada uno de los padres que participaron en las terapias grupales, cuarta pregunta se identifican los métodos de afrontamiento ante la situación en la cual se encuentran. Quinta pregunta brinda información acerca del estado emocional en el que se encuentran los padres de familia, ya que el hecho de tener a su hijo enfermo crea un desgaste emocional y esto puede estar afectando el tratamiento del paciente. La aplicación de este instrumento tuvo una duración de 5 minutos con cada padre de familia. (ver anexo 2)

## **CAPÍTULO III**

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

#### **3.1 Características del lugar y la población:**

El estudio se realizó en el Hospital San Juan de Dios, en el área de hematología pediátrica, este atiende aproximadamente a 100 niños por día que se encuentran en encamamiento y consulta externa.

El tipo de muestreo que se utilizó en esta investigación, es un diseño transversal descriptivo; este procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades y así proporcionar una descripción, sobre los efectos terapéuticos que obtienen los padres de familia por medio de la logoterapia, la muestra fue de 20 padres de familia de los cuales 16 son madres y 4 son padres entre las edades de 20 y 60 años.

#### **3.2 Análisis Cualitativo:**

La enfermedad de cáncer es provocada por el crecimiento incontrolado de células que invaden un tejido u órgano en diferentes partes del cuerpo. Algunos tumores interfieren funciones del organismo y deben ser extirpados pero no se esparcen a otros órganos, estos son los que se conocen como tumores benignos, los tumores malignos o tumores cancerosos, invaden y destruyen el tejido corporal normal, mediante un proceso denominado metástasis.

En Guatemala las estadísticas a nivel nacional muestran que cada año se conocen 1400 nuevos casos de cáncer; en las instituciones públicas como Unidad de Oncología Pediátrica (UNOP), Hospital General San Juan de Dios e Instituto de Cancerología (INCAN), siendo estas las únicas encargadas de prestar atención a personas con pocos recursos económicos dentro del país, por lo que no cubren todas las necesidades de la sociedad, actualmente un 50 % de las personas que son diagnosticadas pueden sobrevivir. Durante las últimas décadas se ha visto

una elevación de cáncer infantil, el más común es la leucemia dentro del Hospital General San Juan de Dios, en el área de hematología pediátrica se atienden 100 casos diarios los más comunes son: leucemia, tumor cerebral, linfoma.

Cuando los padres son informados del diagnóstico de su hijo, les provoca desestabilización y la relación entre ellos se debilita, por lo mismo el paciente también sufre de depresión, ya que no entiende las relaciones de los padres en relación al trato que estos tienen hacia él. El estrés, la ansiedad y tristeza afecta a los padres e hijos, alterando la dinámica familiar, en su mayoría de los casos existió separación debido a la enfermedad, provocando distanciamiento en la relación de pareja por los constantes ingresos al hospital, estos fueron de semanas y en algunos casos hasta meses en la mayoría de estos fueron las madres las que tomaron la tutoría del paciente, dejando de brindar la atención a los hermanos del mismo.

Durante el proceso terapéutico se observó cómo los padres atendidos cambiaron formas de vida y la relación con sus hijos, dándole significado a la existencia humana, aceptando la enfermedad y prestando mayor atención a las situaciones positivas que están a su alrededor.

La mayoría de familias provienen del interior del país y son de bajo nivel socioeconómico, son atendidas en el área de hematología pediátrica y se dedican a la agricultura, en muchos casos es la madre la cuidadora primaria del paciente. Los padres por medio de la terapia disminuyeron los niveles de tensión, miedo, culpa y ansiedad esto ayudó a la aceptación de la aplicación y las reacciones que provoca en el paciente la quimioterapia.

El cáncer Regularmente se asocia con muerte, esto hace que la persona se desestabilice y rechace tal situación. Al inicio cuando se les informo a los padres de la enfermedad del paciente no la aceptaban, manifestando mecanismos

de defensa entre ellos la negación y sintiéndose culpables, estos son aspectos que se lograron disminuir a través de la orientación psicológica que se les brindó.

De acuerdo a la cultura de cada uno de los padres las ideas manifestadas acerca de cómo surgió el cáncer en sus hijos, creían que la enfermedad la obtuvieron por algún “susto fuerte”, por una enfermedad simple como la gripe y algunos se sentían culpables por no identificar los síntomas de esta enfermedad. Con las terapias grupales se logró que padres aceptaran lo que es tener un hijo con cáncer y las consecuencias que esto conlleva y así cambiaron actitudes negativas por positivas, enfocándose en las motivaciones que tienen en su vida y la esperanza de saber que su hijo tiene la posibilidad de sobrevivir luchando contra esta enfermedad.

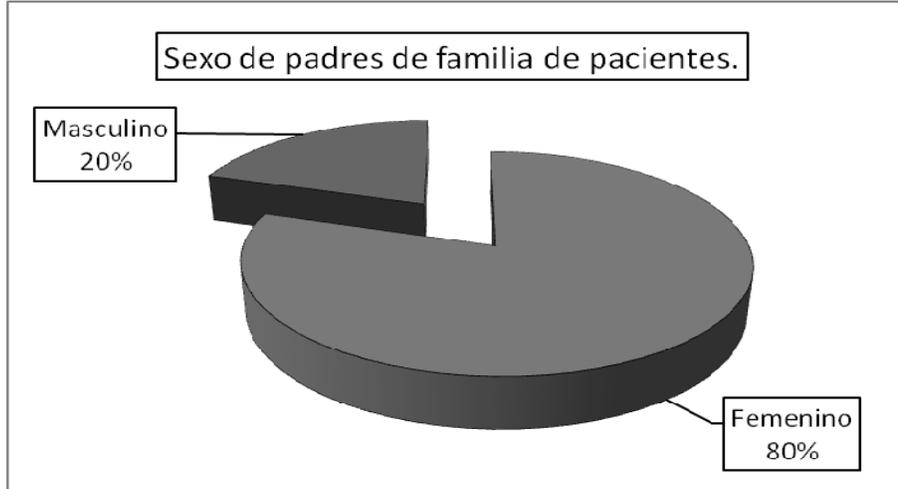
Los efectos terapéuticos se observaron a través de los cambios manifestados en conductas y forma de pensar de padres y pacientes. El apoyo psicológico basado en la logoterapia, cambió y aclaró pensamientos, uno de los más importantes es la aceptación de la enfermedad del hijo que ayuda a que el padre maneje de mejor forma la carga emocional, se ayudó en la comunicación padre e hijo, beneficiando la dinámica familiar. Dentro del plan terapéutico se trabajó con los padres de forma individual y grupal.

Los resultados se recabaron por medio de entrevista abierta y un cuestionario, este estudio aportó por medio de la logoterapia, fortalecer el yo de los padres y pacientes, creando un equilibrio emocional y mejorando la recuperación.

### **3.3 Análisis Cuantitativo:**

Gráficas sobre entrevistas realizadas a padres de familia que asistieron a las terapias grupales:

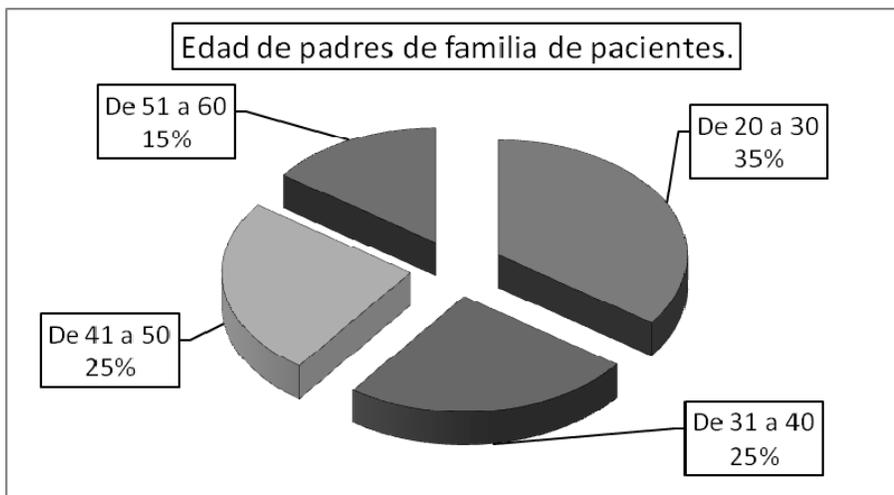
**Gráfica 1**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La gráfica muestra que el 80 % de padres de familia son de sexo femenino y el 20 % restante son de sexo masculino. Estos datos fueron recabados en la entrevista en la parte de datos generales, donde se incluía el promedio de edades y procedencia.

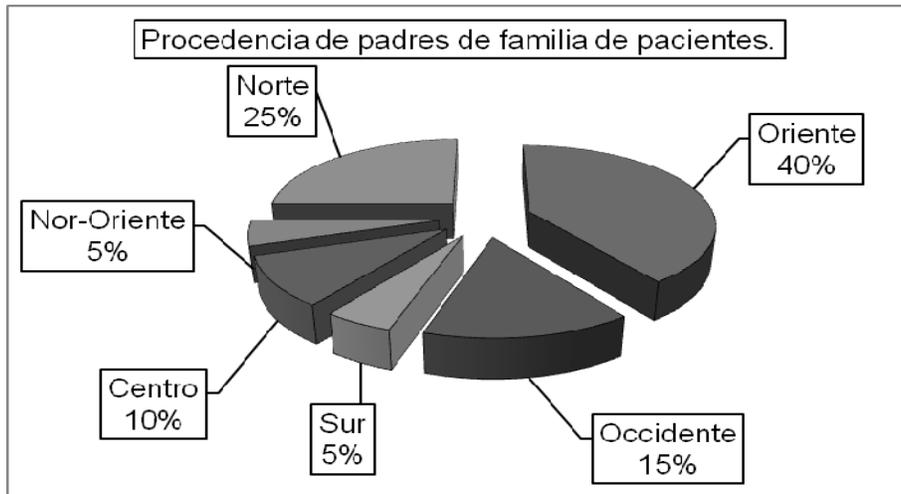
**Gráfica 2**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La gráfica muestra los rangos de edades de padres que tuvieron participación dentro de las terapias grupales, de 20 a 30 años un 35% de los participantes tienen esta edad, de 31 a 40 un 25 %, de 41 a 50 un 25% y de 51 a 60 años un 15 %. Estos datos fueron recabados en la entrevista en la parte de datos generales, donde se incluía el promedio de edades y procedencia.

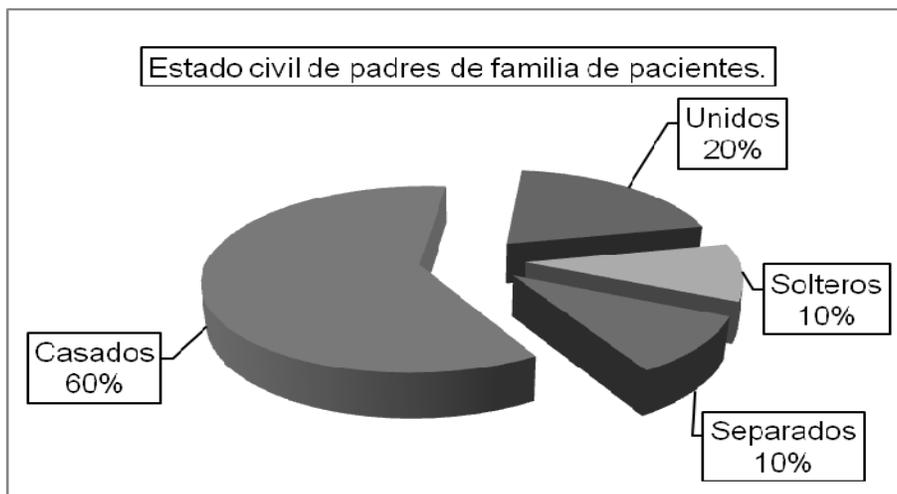
**Gráfica 3**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La población muestra tiene mayor procedencia del oriente del país representado con un 40%, de el área norte procede un 25%, el occidente con un 15%, dentro de la ciudad capital se encuentra un 10%, el nor-oriente y sur se representa con un 5% de la población que asistió a terapias grupales. Estos datos fueron recabados en la entrevista en la parte de datos generales, donde se incluía el promedio de edades y procedencia.

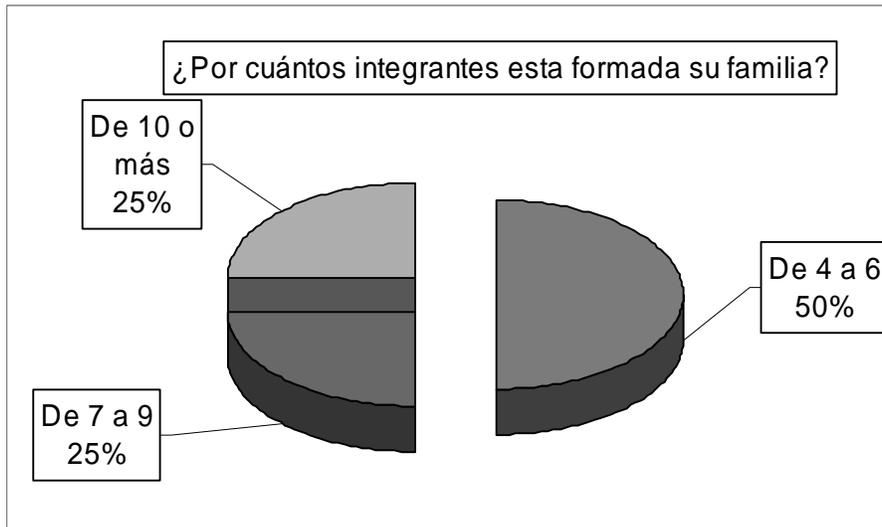
**Gráfica 4**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La gráfica muestra que un 60% están casados, 20% están solamente unidos, 10% separados y otro 10% están solteros. Estos datos fueron recabados en la entrevista en la parte de datos generales, donde se incluía el promedio de edades y procedencia.

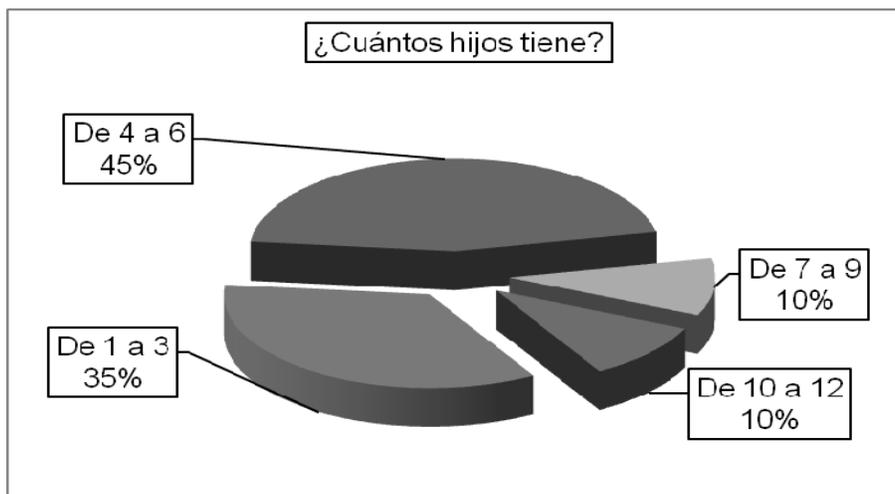
**Gráfica 5**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** Se puede observar que Un 50% de la población esta integrada de 4 a 6 personas, un 25% esta formada de 7 a 9 personas y el otro 25% tiene de 10 a más personas. Estos datos fueron recabados en la parte de preguntas abiertas donde se incluía la dinamica familiar.

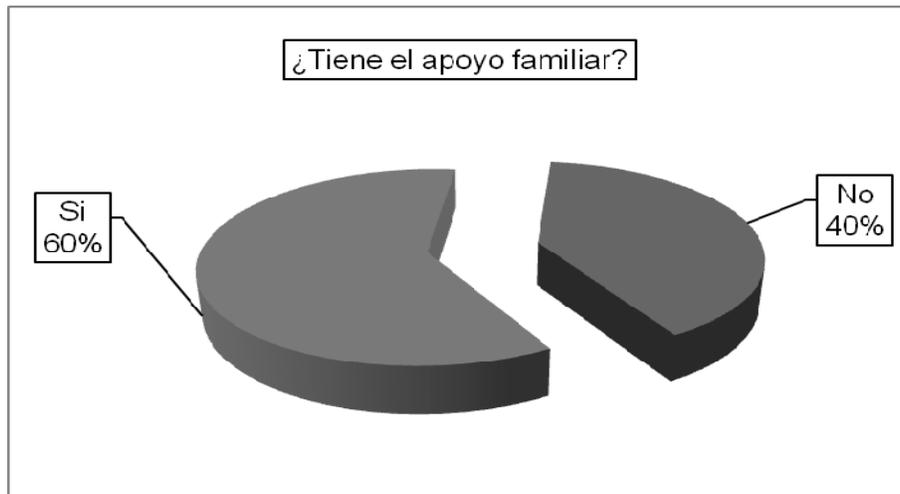
**Gráfica 6**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** El 45% tiene de 4 a 6 hijos, el 35% tiene de 1 a 3 hijos, el 10% tiene de 10 a 12 hijos y el otro 10% tiene de 7 a 9 hijos.

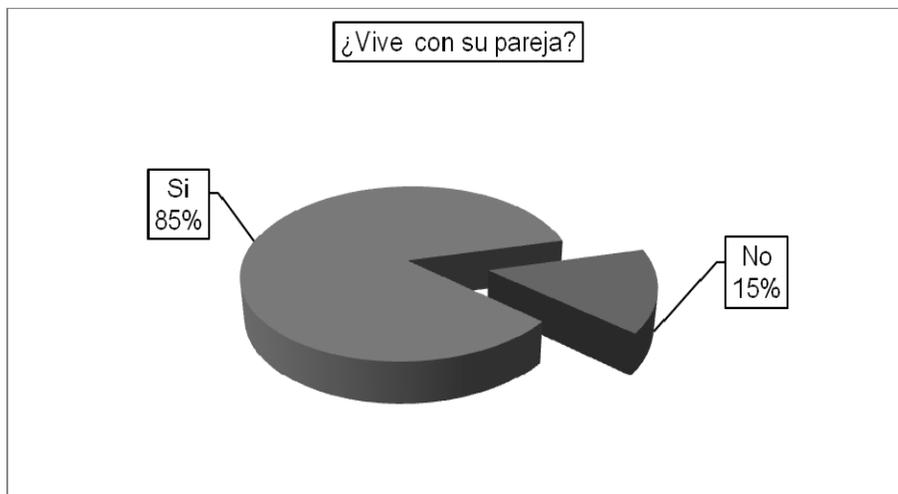
**Gráfica 7**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011

**Interpretación:** El apoyo familiar se manifiesta por medio de la grafica, un 60% si tiene apoyo y otro 40% no lo tiene.

**Gráfica 8**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** El 85% si vive con su pareja y el 15% no vive con su pareja.

## ¿Cómo es la relación con su pareja?

Las respuestas más comunes de los padres de familia respecto a las relaciones con su pareja refirieron en su mayoría que eran estables, con poca comunicación. Esta relación es afectada por el distanciamiento que se da durante el tiempo que pasa internado el hijo para recibir el tratamiento adecuado, la duración que pueden llegar a estar separados los padres es de semanas o meses dependiendo de la gravedad del paciente.

## ¿Cómo era antes y actualmente la relación con su hijo enfermo?

Los padres de los pacientes refirieron en su mayoría que la relación antes que su hijo se enfermara era buena, con poca comunicación, límites estrictos y por el cambio que se dio a través de la enfermedad los padres han modificado sus actitudes mostrándose permisivos ante sus hijos enfermos.

El poco establecimiento de límites ha hecho que los pacientes se muestren poco tolerantes, rebeldes, eso hace que los padres piensen que al usar métodos de corrección están afectando su tratamiento.

## ¿Cómo tomo la noticia del diagnóstico que le dieron a su hijo?

Las emociones que expresaron los padres fue en su mayoría negación, no aceptan el diagnóstico de su hijo y su tratamiento tan largo, esto ha hecho que se sientan tristes y desmotivados al darse cuenta del giro que está dando la vida de toda su familia.

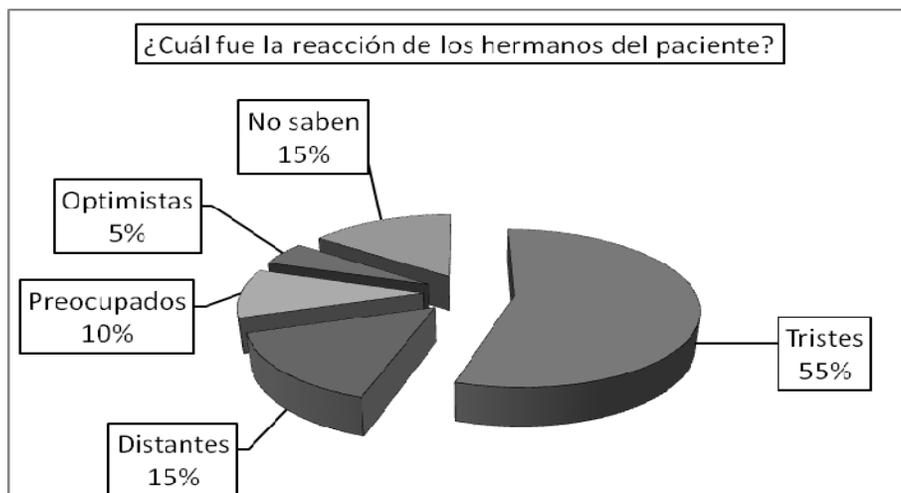
**Gráfica 9**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** un 50% de los pacientes se sienten tristes, un 30% sienten negación hacia su padecimiento y un 20% no saben sobre su enfermedad.

**Gráfica 10**



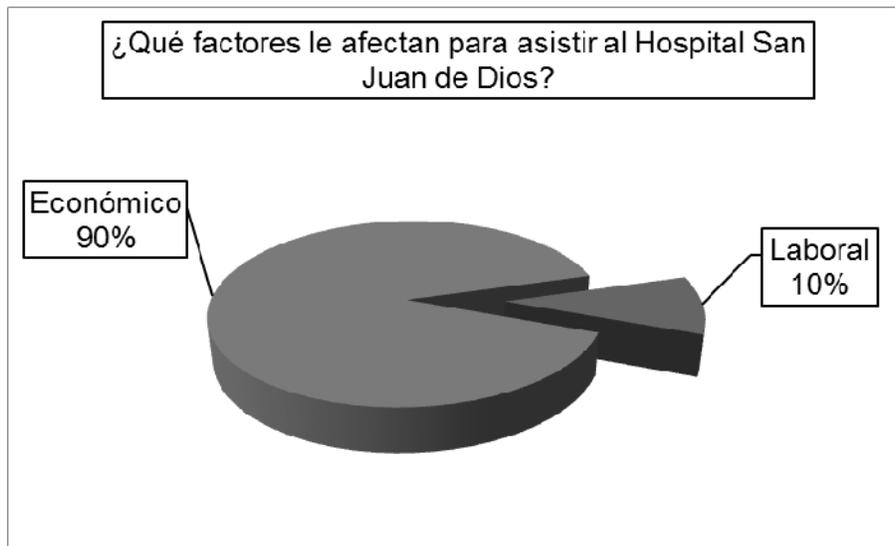
Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Descripción:** Entre las reacciones que tuvieron los hermanos al enterarse de la enfermedad, se puede observar un 55% están tristes, un 15% están distantes, otro 15% no saben de la enfermedad, un 10% están preocupados y el 5% están optimistas.

### ¿Cómo se siente con su situación actual?

Los padres refirieron sentirse tristes, en ocasiones desmotivados, negativos, es usual que reaccionen de esta manera, pero si pierden su equilibrio y dejan abatirse con estas emociones entran a un estado de depresión en el cual necesitan de una atención psicológica profunda para superar este estado emocional.

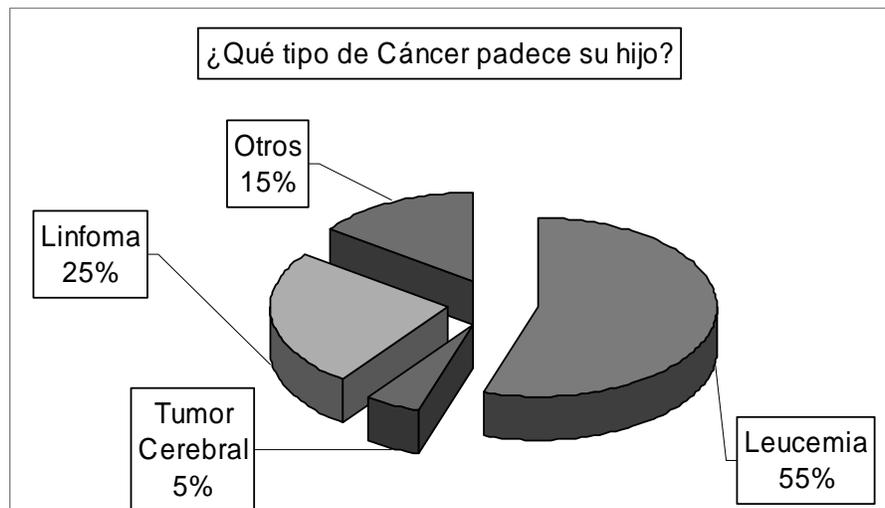
**Gráfica 11**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** Entre los factores que afectan a los padres se puede observar el 90% es económico y el 10% es laboral.

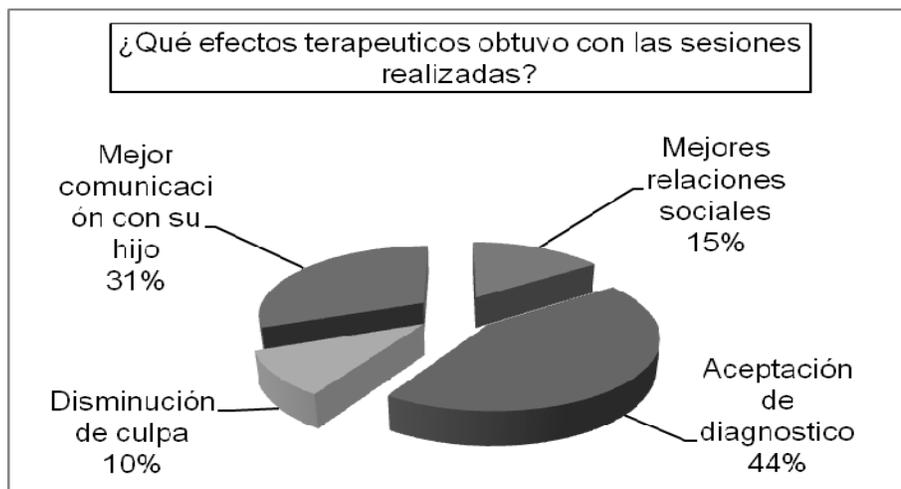
**Gráfica 12**



Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** Un 55% de la población padece de leucemia, un 25% tiene linfoma, un 15 % otro tipo de enfermedad en la sangre y un 5% tiene tumor cerebral.

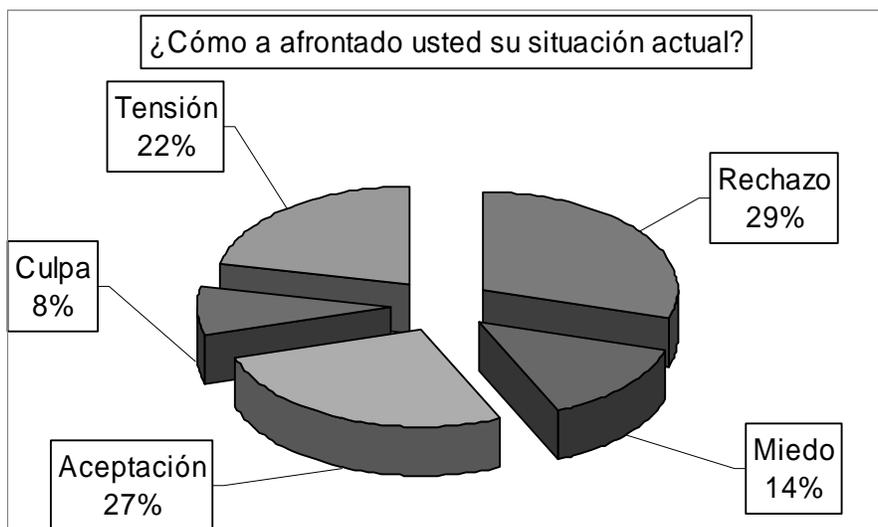
**Gráfica 13**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La gráfica muestra que un 44% de los padres sienten aceptación por el diagnóstico que le dieron a su hijo, otro 31% mejoró la comunicación con su hijo, un 15% ha formado mejores relaciones sociales y un 10% sintieron una disminución de culpa.

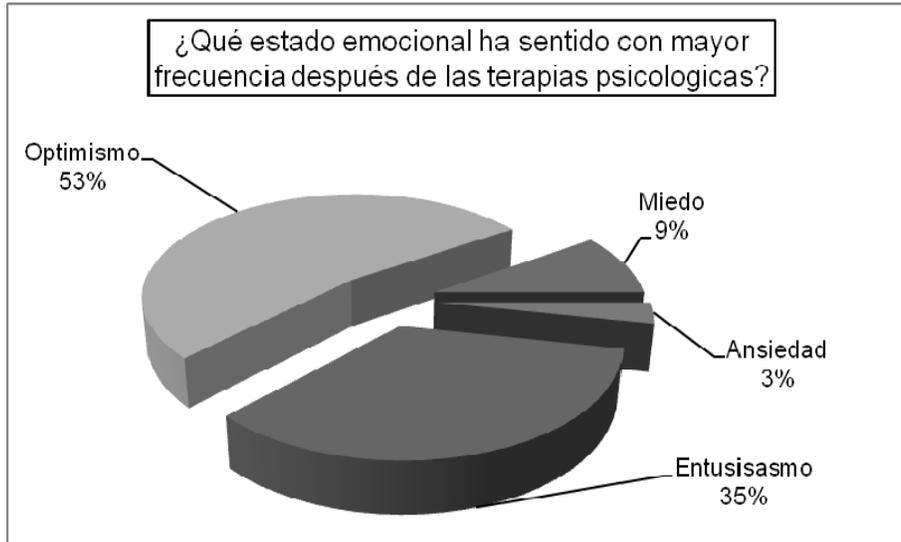
**Gráfica 14**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** La gráfica muestra que un 30% de la población ha rechazado el diagnóstico de su hijo, un 27% ha sentido aceptación, otro 22% se sienten con mucha tensión, un 14% de la población siente miedo y un 8% se sienten culpables.

**Gráfica 15**



Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los pacientes del área de hematología pediátrica del Hospital San Juan de Dios, julio del 2011.

**Interpretación:** Entre las emociones que se manifiestan en la gráfica un 53% se encuentra optimistas, un 35% se sienten entusiastas, un 9% sienten miedo y otro 3% siente ansiedad.

## CAPÍTULO IV

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 4.1 Conclusiones:

- En la última década se ha mostrado un incremento del cáncer infantil en la sociedad Guatemalteca y las posibilidades de sobrevivir son de un 50% lo cual significa que la otra mitad de la población que la padece muere por no contar con los recursos suficientes para detectar a tiempo dicha enfermedad.
- A los padres de familia les resulta difícil manejar adecuadamente los mecanismos con que funciona la psique humana, debido a esto su forma de afrontar la enfermedad del hijo con cáncer es inadecuada y conlleva problemas intrapsíquicos, que luego devienen en el fracaso familiar.
- Los escasos recursos económicos no han permitido que los padres tengan los conocimientos necesarios para manejar esta situación, y no reciben la asesoría psicológica para sobrellevar la carga de emociones que todo esto conlleva.
- Las personas cercanas al paciente con cáncer son afectadas psicológicamente y tienen un desgaste emocional por el constante dolor que pueden observar en el mismo, esto genera estrés, ansiedad y altera la dinámica familiar especialmente la relación de pareja.
- Las técnicas y principios logoterapéuticos impartidos en los talleres han sido una fuente de motivación para los padres, pues se puede apreciar en los resultados, aumentando sus niveles de motivación frente a las diferentes metas en su vida.

## 4.2. Recomendaciones

- Que el ministerio de salud implemente programas de salud preventiva para madres y niños, para el control y así disminuir causas de enfermedades terminales tales como el cáncer y desnutrición.
- Presentar propuestas a hospitales públicos donde se incluyan a más psicólogos para implementar programas de salud mental y así la población tenga una mente sana donde pueda mejorar y tomar las mejores decisiones para su vida y el entorno en el cual se encuentran.
- Crear un centro de práctica para que los niños y adolescentes que padecen esta enfermedad tengan la oportunidad de recibir atención psicológica y pueda manejar los procesos dolorosos por los que pasa el enfermo y su familia.
- Crear programas de atención psicológica dirigidos a pediatría para que los niños que se encuentran internos por padecer cáncer u otras enfermedades, puedan expresar sus sentimientos a través de la terapia de juego.
- Que la Escuela a través de los distintos programas extiendan el servicio y mantengan la coordinación con el ministerio de salud para brindar el servicio psicoeducativo necesario para la población que se atiende.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Frankl, Victor. **“Hombre en Busca del Sentido”**, decima edición, edit. Herder; Barcelona, 1989; 132 págs.
2. Castro, María del Carmen. **“Tanatología”**, 2da. Edición, edit. Trillas; México, 2007; 180 págs.
3. Tierno, Bernabé. **“Ser Padres Hoy”**, edit. San Pablo, Madrid, 2004, 171 Págs.
4. Engels, Federico. **“El Origen de la Familia”**, 2da. Edición, edit. Fundamentos, Madrid, 1977; 223 págs.
5. Rogers Carl. **“El Poder de la Persona”**, edit. El Manual Moderno,S.A. México, 1980, 205 págs.
6. Taylor, Shelley. **“Psicología de la Salud”**, 6ta. Edición, edit. Mcgraw-Hill, México, 2007, 558 págs.
7. Appel, Silvia. **“Cáncer Infantil”**, edit. Grafica LAF S.R.L, buenos aires ,2004. 20 págs.
8. Kubler-Ross, Elisabeth. **“Una Luz que se Apaga”**, edit. Pax-México, México D.F. 1986; 217 págs.
9. Albisetti, Valerio. **“Para ser Felices, Psicoterapia de Todos”** , 2da. Edición; edit. San Pablo; España, 1993; 153 págs.
10. Liquez, Claudia, Dora Ochoa. **“Manejo del dolor emocional, a través de la Logoterapia en pacientes con cáncer de Cerviz en etapa Terminal”**. Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala; 1998, 102 págs.
11. López, Jennifer. **“Enfoque Logoterapéutico para el Cultivo de la Salud Mental en Pacientes con Cáncer”**. Escuela de Ciencias Psicológica, Guatemala; 2003, 60 págs.
12. Godínez, Oliver, Veliz Lesbia. **“La Logoterapia como Enfoque Psicológico a los padres y madres cuidadores del niño-niña con diagnostico de Cáncer durante el Tratamiento de Quimioterapia”**. Escuela de Ciencias Psicológica, Guatemala; 2010, 61 págs.

13. Ramírez, José. **“El Proceso de Duelo y su Acompañamiento Psicológico en Familiares de Pacientes Fallecidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt”**. Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala; 2010, 84 págs.

# **ANEXOS**

Universidad San Carlos de Guatemala  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Hospital San Juan De Dios  
Responsables: Delfina Morataya y Silvia Cárdenas



### ENTREVISTA

Iniciales: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_  
Estado civil: \_\_\_\_\_ Procedencia: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Responda las preguntas que se presentan a continuación.

1. **¿Por cuántos integrantes está formada su familia?**

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

2. **¿Cuántos hijos tiene?**

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

3. **¿Tiene el apoyo familiar?**

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

4. **¿Vive con su pareja?**

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

5. **¿Cómo es la relación con su pareja?**

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

6. **¿Cómo era antes y actualmente la relación la relación con su hijo enfermo?**

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

**7. ¿Cómo tomó la noticia del diagnóstico que le dieron a su hijo?**

---

---

---

**8. ¿Cuál fue la reacción de los hermanos del paciente?**

---

---

---

**9. ¿Cómo se siente con su situación actual?**

---

---

---

---

---

**10. ¿Cuáles son los factores que cree usted que le afectan al venir al Hospital General San Juan de Dios?**

---

---

---

Universidad San Carlos de Guatemala  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Hospital San Juan De Dios  
Responsables: Delfina Morataya y Silvia Cárdenas



## CUESTIONARIO

INICIALES: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Procedencia: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** A continuación se le realizarán una serie de preguntas, responda lo más sincero posible.

1. **¿Qué tipo de cáncer padece su hijo(a)?**

- A. Leucemia
- B. Tumor cerebral
- C. Linfoma
- D. Otros. \_\_\_\_\_

2. **¿Cómo se encuentra la dinámica familiar?**

3. **¿Qué efectos terapéuticos obtuvo usted con las sesiones que se han realizado dentro del Hospital San Juan de Dios?**

- A. Mejores relaciones sociales
- B. Aceptación de dx, de su hijo
- C. Disminución de culpa
- D. Mejores relaciones familiares
- E. Mejor comunicación con su hijo

4. **¿Cómo ha afrontado usted su situación actual? ( el tener a su hijo enfermo)**

- |               |                    |
|---------------|--------------------|
| A. Rechazo    | E. Tensión         |
| B. Miedo      | F. Distanciamiento |
| C. Aceptación | G. Irritabilidad   |
| D. Culpa      |                    |

**5. ¿Entre los siguientes ítems que se le mencionan a continuación sobre su estado emocional cuales ha sentido con mayor frecuencia después de las terapias psicológicas que se han realizado dentro del Hospital General San Juan de Dios?**

- A. Ansiedad
- B. Entusiasmo
- C. Optimismo
- D. Culpa
- E. Miedo
- F. Enojo

**PLAN TERAPEÚTICO GRUPAL**

El siguiente plan terapéutico esta formado de 10 sesiones 2 veces por semana y cada sesión tiene una duración de una hora y media aproximadamente.

**Corriente: Terapia de apoyo**

<b>OBJETIVOS</b>	<b>TÉCNICA</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>EVALUACIÓN</b>
Transmitir al padre de familia confianza, para que se sienta cómodo y así formar buen rapport.	Formación de relación terapéutica.	Sesión 1: Se realizarán dinámicas como: * Aceptando nuestras debilidades. * Había una vez ¿Qué? Sesión 2: <b>TALLER DE AUTOESTIMA</b>	Los padres de familia se sentirán cómodos y expresaran fácilmente sus pensamientos y emociones.
Aclarar la situación en la cual se encuentra el padre de familia.	Clarificación o esclarecimiento del problema.	Sesión 3: Hablares sobre el cáncer y los padres compartirán sus experiencias.  Sesión 4: Hablares sobre las consecuencias del cáncer y conoceremos la opinión de padres.	Los padres de familia se darán cuenta de las consecuencias que puede tener la enfermedad de su hijo.
Que las personas enfrenten su problema y lo enfoquen en el presente y vean hacia un futuro.	Confrontación.	Sesión 5 Se hablará sobre habilidades y fortalezas que los padres tienen para incentivarlos a que las utilicen al máximo.	Que los padres tengan una aceptación total de la enfermedad de sus hijos y así puedan ayudarles.
Promover acciones que se vinculen con el desarrollo personal de los padres.	Interpretación.	Sesión 6 Taller sobre inteligencia emocional	Los padres de familia se enfocaran en el aquí y el ahora, en el allá y entonces

**Corriente: Logoterapia**

<b>OBJETIVOS</b>	<b>TÉCNICA</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>EVALUACIÓN</b>
Inducir a los padres a intentar voluntariamente aquello que tratan de evadir y le causa ansiedad.	Intención paradójica.	Sesión 7 Hablaemos sobre la finitud de la persona y su espiritualidad.	Desaparición de síntomas como ansiedad, tristeza.
Animar al padre a olvidarse por momentos del padecimiento de su hijo para que disminuya su preocupación por el niño.	Auto distanciamiento.	Sesión 8 Realizaremos actividades donde participaran padres e hijos (pintura, adivinanzas, concursos con globos).	Disminución de tensión e iniciativa para auto ayudarse.
Los padres se verán a sí mismo más allá de su problema, separaran la neurosis y así dirigirán su voluntad de sentido	Derreflexión.	Sesión 9 En una hoja cada padre colocara sus debilidades y fortalezas, con la pregunta generadora. (Que fortalezas cree que tienen y no las muestra por sus debilidades) compartirán lo escrito.	Reforzar su logos- auto dirigirse. .
Hacer énfasis en las conductas que afectan el sentido de su vida, para que las puedan dejar y poder ver nuevas conductas, como motivadoras del cambio.	Modificación de actitudes.	Sesión 10 Terapia grupal donde cada padre compartirá las conductas que han sido modificadas.	Todos los padres compartirán con los demás, las conductas negativas que han sido cambiadas por positiva.