

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

"EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA
HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON CÁNCER"

WENDY PAOLA MONTENEGRO GALINDO
NORA VALENTINA RAMOS PALMA

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2012

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

“EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA
HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON CÁNCER”

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

POR

WENDY PAOLA MONTENEGRO GALINDO
NORA VALENTINA RAMOS PALMA

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2012

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. The Latin motto "LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM" is inscribed around the perimeter of the seal.

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 VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



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

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 256-2011

DIR. 1,800-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

12 de septiembre de 2012

Estudiantes

Wendy Paola Montenegro Galindo

Nora Valentina Ramos Palma

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL SETECIENTOS NOVENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL DOCE (1792-2012), que literalmente dice:

“UN MIL SETECIENTOS NOVENTA Y DOS: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/ A CON CÁNCER”, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Wendy Paola Montenegro Galindo

Nora Valentina Ramos Palma

CARNÉ No. 1998-12168

CARNÉ No. 1999-21903

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Félix Osvaldo Galindo Yuc y revisado por Licenciada Elena María Soto Solares. 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





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

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC
RECEBIDO
10 SEP 2012
FIRMA: *[Signature]* HORA: 14:00 REGISTRO: 256-11
REG: CIEPs
REG: 1435-2012
REG: 256-2011
REG: 298-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 07 de agosto 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Elena María Soto Solares ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON CÁNCER.”

ESTUDIANTE:
Wendy Paola Montenegro Galindo
Nora Valentina Ramos Palma

CARNÉ No.
1998-12168
1999-21903

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 02 de septiembre 2012 y se recibieron documentos originales completos el 05 de septiembre, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
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@usac.edu.gt

CIEPs. 1435-2012

REG: 256-2011

REG: 298-2011

Guatemala, 07 de agosto 2012

Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
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:

"EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON CÁNCER."

ESTUDIANTE:

Wendy Paola Montenegro Galindo
Nora Valentina Ramos Palma

CARNÉ No.

1998-12168
1999-21903

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 30 de agosto 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Elena María Soto Solares
DOCENTE REVISOR



Areliis./archivo

Guatemala, 01 de agosto de 2012

Licenciada
Mayra Luna de Alvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas,
CUM

Licenciada Alvarez:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Wendy Paola Montenegro Galindo, carne 1998-12168 y Nora Valentina Ramos Palma, carne 1999-21903 realizaron en esta institución 15 entrevistas a padres de familia o encargados de los niños/as hospitalizados como parte de la investigación titulado: "El rol que desempeña el padre o acompañante ante la hospitalización del niño/a con cáncer" en el período comprendido del 13 de febrero al 31 de julio del presente año, en jornada matutina. Así como también hicieron entrega del folleto informativo gráfico.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo.


Doctora Silvia Elena Rivas
Medicina Paliativa Pediátrica
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP
Tel. 2328-9600 ext. 239

 Dra. Silvia Elena Rivas
COL. 9543

Guatemala, 20 de agosto de 2012

Licenciada

Mayra Luna de Alvarez

Coordinadora Centro de Investigaciones en
Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez”

CUM

Estimada Licenciada Alvarez:

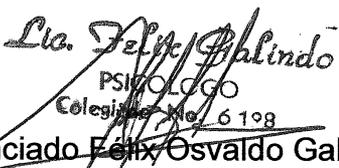
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado “El rol que desempeña el padre o acompañante ante la hospitalización del niño/a con cáncer” realizado por los estudiantes WENDY PAOLA MONTENEGRO GALINDO, carné 1998-12168 y NORA VALENTINA RAMOS PALMA, carné 1999-21903.

El trabajo fue realizado a partir del 25 de abril de 2011 hasta el 20 de agosto del 2012.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


PSICÓLOGO
Colegiado No. 6128
Licenciado Félix Osvaldo Galindo Yuc
Psicólogo Educativo
Colegiado No. 6128
Asesor de Contenido

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR

WENDY PAOLA MONTENEGRO GALINDO

**FÉLIX OSVALDO GALINDO YUC
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA
COLEGIADO No. 6128**

POR

NORA VALENTINA RAMOS PALMA

**FÉLIX OSVALDO GALINDO YUC
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA
COLEGIADO No. 6128**

Tesis que dedico a:

- JESÚS** Ejemplo de hijo y hombre estable, pasivo, comprensivo, directo, empático gran comunicador y sobre todo dador de amor y perdón, el mejor Psicólogo de la historia.
- MIS PADRES** Julio Fernando Montenegro de León y Astrid Odett Galindo de Montenegro, que con gran ejemplo, esfuerzo, apoyo y amor me han señalado el camino correcto, este triunfo va por ellos.
- MI ESPOSO** Mario David Corado, que ha moldeado tolerancia, paciencia, apoyo, amor y comprensión incondicional, un sueño de tantos tomada de tu mano.
- MI HIJO** Juan David, nuestro pequeño gigante, mucho de esto va por él, por enseñarme tantas lecciones de amor y vida.
- HERMANOS** Y respectivas esposas Sergio Roberto y Karen Geritza, Alvin Geovanny y Wendy Lucrecia con sus hermosas hijas María Jimena y Sofía Valentina, a Wesley Josue, por darme palabras de ánimo y soporte, así como a tía Gely con cariño especial.
- AMIGAS/OS** Quienes con palabras sinceras, compartiendo alegrías y tristezas han demostrado la calidad de personas que son.
- FAMILIAS** Montenegro Muñoz por su apoyo, aprecio y oraciones. Corado Rivera e hijos/as y respectivas esposas y esposo, por el apoyo brindado a pesar de cualquier circunstancia incluyendo la distancia, en especial por su incondicional estima y credibilidad en mi persona.

Wendy Paola

Tesis que dedico a:

DIOS Y LA VIRGEN MARÍA:	Por ser la luz que guía mi camino y por todas sus infinitas bendiciones.
MI ESPOSO	Mario Alfonso por su amor, su apoyo, su ejemplo y por enseñarme que todo sueño se puede cumplir cuando uno se lo propone.
MI BEBE	Sebastian Eduardo por ser esa luz que vino a iluminar mi vida, por ser el motivo y el motor que me impulsa a culminar mis metas.
MIS PADRES	Mario Pedro y Nora Elizabeth por su apoyo, sus consejos, su ejemplo de lucha y su cariño.
MI HNO., SOBRINO Y CUÑADA	Mario Antonio, Mario André y Paty por su cariño, su apoyo y porque sé que comparten mi alegría.
RESTO DE MI FAMILIA Y AMIGOS	Por su apoyo incondicional y por brindarme la confianza de saber que siempre están allí cuando uno los necesita.
IDALIA CORTEZ (+)	Por sus muestras efusivas de cariño, su sonrisa y por toda la colaboración que recibí de ella y su mamá en UNOP, ahora es de nuevo un angelito que descansa en la presencia de Dios.

Valentina

Agradecimientos Especiales

A DIOS

Quién nos ha sorprendido con tantas misericordias.

A GUATEMALA

Nos sentimos orgullosas de nuestra patria y con el deseo de servirle cada día más.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA Y LA ESCUELA DE
CIENCIAS PSICOLOGICAS

Por ser la casa de estudios que nos enseñó a crecer no solo profesionalmente sino también humanamente.

A LA UNIDAD NACIONAL DE
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP)

Por habernos abierto las puertas de su institución y haber confiado en nuestro trabajo, en especial a la Dra. Silvia Rivas, Licda. Lucia Fuentes y Licda. Ana Lucía Espinoza.

A LOS PADRES Y NIÑOS DE UNOP

Por su apoyo y cariño, y por habernos permitido entrar en la intimidad de su situación, realmente son personas admirables.

A LIC. FRANCISCO JAVIER CORADO
R. Y LILI BETETA DE CORADO.

Que con su experiencia de trabajo nos orientaron de la mejor manera para elaborar "El folleto para padres o acompañantes".

A NUESTRO ASESOR Y PADRINO

Lic. Félix Galindo por su ejemplo, asesoría, paciencia, amistad y apoyo brindado, le estamos muy agradecidas y lo honramos de esta manera.

ÍNDICE

	Pág.
Resumen del informe.....	1
Prólogo.....	2

CAPÍTULO I

I Introducción

1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1 Planteamiento del Problema.....	4
1.1.2 Marco Teórico.....	5
1.1.2.1 Cáncer Pediátrico.....	5
1.1.2.2 Aspectos Emocionales del Cáncer.....	5
1.1.2.2.1 Diagnóstico Inicial	7
1.1.2.2.2 Confusión.....	7
1.1.2.2.3 Negación.....	7
1.1.2.2.4 Miedo.....	8
1.1.2.2.5 Enojo.....	8
1.1.2.2.6 Culpa.....	9
1.1.2.2.7 Pena.....	9
1.1.2.2.8 Esperanza.....	10
1.1.2.2.9 Fe en la Vida.....	11

1.1.2.3 El Niño y el Mundo Médico.....	11
1.1.2.4 El Miedo de los Niños/as.....	13
1.1.2.4.1 Miedo a Hospitales.....	15
1.1.2.5 Autoestima.....	16
1.1.2.6 Dinámica Familiar.....	19
1.1.2.6.1 Roles de los Padres.....	21
1.1.2.7 Aprendizaje del Adulto.....	22
1.1.2.7.1 Resistencia.....	23
1.1.2.7.2 Interés.....	23
1.1.2.7.3 Curiosidad Limitada.....	23
1.1.2.7.4 Impaciencia.....	24
1.1.2.7.5 Responsabilidad.....	24
1.1.2.7.6 Emotividad.....	24
1.1.2.7.7 Motivación.....	25
1.1.2.7.8 Verificación o Evaluación.....	25
1.1.2.8 Ludoterapia.....	25
1.1.2.8.1 Técnicas y Estrategias de Juego.....	26
1.1.2.9 Conceptos de Terapia Gestalt.....	28
1.1.2.9.1 Bases de la Gestalt.....	29
1.1.2.9.2 El Darse Cuenta.....	30
1.1.2.9.3 El Aquí y El Ahora.....	31
1.1.2.9.4 Se Cambia el “Por qué” por el “Como”.....	32

1.1.2.10 Técnicas de la Gestalt.....	33
1.1.2.10.1 Las Técnicas Supresivas.....	33
1.1.2.10.2 Las Técnicas Expresivas.....	33
1.1.2.10.3 Las Técnicas Integrativas.....	33
1.1.3 Hipótesis del Trabajo.....	34
1.1.4 Delimitación.....	36

CAPÍTULO II

II Técnicas e Instrumentos

2.1 Técnicas.....	38
2.2 Instrumentos.....	40

CAPÍTULO III

III Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados

3.1 Características del lugar y de la población	
3.1.1 Características del lugar	42
3.1.2 Características de la población.....	43
3.1.3 Análisis General Cualitativo.....	43
3.1.3.1 Estrategias de Afrontamiento.....	44
3.1.3.2 Comportamiento de Riesgo.....	45

3.1.3.3 Factor Común en los Niños/as.....	48
3.1.3.4 Factor Común en los Padres o Encargados.....	48
3.1.3.5 Cuaderno de trabajo para los padres o acompañantes de UNOP (folleto gráfico informativo).....	49

CAPÍTULO IV

IV Conclusiones y Recomendaciones

4.1 Conclusiones.....	51
4.2 Recomendaciones.....	52
Bibliografía.....	54
Anexos.....	56

Resumen:

**“EL ROL QUE DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE ANTE LA
HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON CÁNCER”**

**WENDY PAOLA MONTENEGRO GALINDO
NORA VALENTINA RAMOS PALMA**

El presente informe se realizó con el propósito de dar a conocer la importancia, del apoyo emocional y psicológico por parte del padre o acompañante al niño hospitalizado por causa de una de las enfermedades de gran incidencia poblacional como lo es el Cáncer Pediátrico.

Muchos de los padres que acuden a las instituciones médicas de nuestro país para que sus hijos reciban el tratamiento, desconocen la manera en que ellos pueden apoyar e influir positivamente en sus hijos durante y después del diagnóstico de esta enfermedad. Nuestro trabajo de campo se llevó a cabo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), ubicado en la 9ª. Av. 8-00 zona 11 de la Capital de Guatemala, con una duración de tres meses y una población de quince padres de familia o acompañantes de niños que permanecían hospitalizados entre las edades de 2 a 18 años referidos por el área de Psicología de UNOP, se utilizó el método de la observación y la técnica de la entrevista, y al mismo tiempo se elaboró un folleto gráfico informativo con estrategias que permitan que el padre se involucre en la recuperación del niño apoyándonos en la terapia de la Gestalt, y que este pueda ser integrado dentro de la UNOP para formar parte del apoyo que se les brinda a las familias. El rol que desempeña los padres o acompañantes ante la hospitalización del niño/a con cáncer podemos decir que es un reto diario ya que en el proceso de hospitalización al igual que el niño/a el padre también atraviesa por una serie de situaciones que debe aprender a controlar ante la presencia del niño como el llanto, el miedo, depresión, ansiedad.

Prólogo

Queremos agradecer a la Unidad de Oncología Pediátrica por habernos abierto las puertas de su institución, a la Dra. Silvia Rivas, Licda. Lucia Fuentes y Licda. Ana Lucía Espinoza por la disposición que tuvieron en apoyar nuestro trabajo para beneficio de los padres o encargados y niños hospitalizados, al personal médico por su amabilidad y la confianza brindada, y en especial a los padres o encargados y niños que confiaron y abrieron su corazón para hablar de su situación, realmente son personas admirables.

Esta investigación identifica la influencia que el padre o acompañante del niño puede transmitir a través de sus acciones y el beneficio que esto puede provocar cuando se realiza de manera adecuada y con conocimiento.

Dentro de los factores que justifican esta investigación podemos decir que en la actualidad las investigaciones se han enfocado al estudio de los procesos físicos que sufren los niños/as que presentan cáncer, y la forma en que reaccionan ante los tratamientos, y la emocionalidad del niño/a. Estos estudios han requerido de información muy valiosa que solo los padres o acompañantes del niño/a pueden brindar y se ha analizado a grandes rasgos la relación que existe entre ellos. Pero no se ha profundizado el tema de los magníficos aportes que el padre de familia puede ofrecer al paciente, sobre todo sí se le orienta con las instrucciones claras como hacerlo para conseguir un mayor beneficio. Por lo tanto esta investigación pretende ser una herramienta relevante y muy positiva buscando el beneficio del paciente a través de aportes que el padre de familia o acompañante obtengan y logren aplicar.

Una herramienta que despierte el interés del padre o acompañante por explorar nuevas actividades que cambiarán el estado de ánimo de su hijo/a durante el proceso de la enfermedad.

Dentro de los alcances obtenidos se puede mencionar que se sobrepasaron las expectativas en relación a la colaboración ya que las personas con las que trabajamos y la institución nos brindaron todo su apoyo durante el proceso.

Dentro de las limitaciones que se encontraron al momento de tener la sesión con las personas asignadas, se logran mencionar los efectos secundarios que les ocasiona el tratamiento tales como: sueño, desanimo, dolor o nausea entre otros. En algunos casos fue difícil tener comunicación continua ya que el tiempo de hospitalización varía mucho dependiendo del estado de salud de los niños/as, porque al mejorar su salud les dan de alta de una a tres semanas y luego regresa para continuar con las fases del tratamiento; en otros casos cuando su salud empeora son ingresados al área de cuidados intensivos y se pierde el contacto.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1. Planteamiento del Problema

El cáncer pediátrico es una de las enfermedades más temidas y de mayor prevalencia en la actualidad. Siendo una enfermedad que afecta a todo el entorno familiar, social y económico; provocando, alteraciones emocionales, cognitivas y del comportamiento.

Los familiares cercanos que se involucran en la situación del paciente, deben tener voluntad para hacerlo, por lo que contribuir al mejoramiento del paciente siendo un familiar cercano o lejano implica ciertos conocimientos. La enfermedad en un setenta por ciento de los pacientes es curable; pero esto implica esfuerzo médico pero aun más de mucho apoyo emocional al paciente como a la familia.

Dentro del hospital los padres o acompañantes se vuelven vulnerables a la hora de no tener forma de ayudar al niño/a, los meses que dure el tratamiento el permanecer sentados al lado de sus hijos/as les crea un estado de impotencia e incertidumbre lo cual viene a perjudicar aun más la situación. La emocionalidad de los padres o acompañantes se ve afligida y suele transmitírsela al niño/a hospitalizado, esto crea un círculo o una dinámica, afectando su personalidad y sus aspectos psicológicos en formas negativas debido a que su autoestima se reduce provocando efectos en toda la familia.

1.1.2. Marco Teórico

1.1.2.1 Cáncer Pediátrico

Todas y cada una de las células de nuestro cuerpo están rigurosamente controladas en lo que se refiere al crecimiento, la interacción con otras células e, incluso, su ciclo vital. “El cáncer ocurre cuando un tipo de células ha perdido estos mecanismos normales de control y crece de una forma que el cuerpo no puede controlar, poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos,”¹ así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen.

Los distintos tipos de cáncer tienen signos, síntomas, tratamientos y pronósticos diferentes, en función del tipo de células afectadas y del grado de crecimiento celular incontrolado.

Conforme las células cancerosas van creciendo, consumen cada vez más nutrientes del cuerpo. El cáncer consume la energía del niño/a que lo padece, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades.

1.1.2.2 Aspectos Emocionales del Cáncer Pediátrico

El cáncer en niños/as es, en realidad, un grupo de enfermedades cada una de las cuales tiene su propio tratamiento y sus propias formas de curación. La leucemia aguda es la enfermedad oncológica más frecuente en la infancia, le siguen los tumores del sistema nervioso central, los linfomas, el neuroblastoma, y el nefroblastoma, etc.

¹ Wayne M. Becker, Lewis J. Kleinsmith El mundo de la Célula. Jeff Harin. Editorial Pearson Educación, S.A. Madrid España 2007. Página 478.

Los procedimientos a los cuales se somete al paciente, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés importante en el niño/a y los que lo rodean. Aún en aquellos curados, el impacto de la enfermedad en la familia persiste. La carrera académica, el matrimonio y las relaciones con otros pueden afectarse en forma significativa. Las familias deben aceptar la transición entre sentirse en control de sus vidas y los sentimientos constantes de incertidumbre. La necesidad de depender de un sistema médico que responda a las preguntas y ofrezca cura requiere un enorme ajuste de toda la familia.

Aunque muchos niños/as logran remisiones prolongadas y muchos se curan, los esfuerzos del tratamiento no siempre son exitosos. Aún hay niños/as que mueren de cáncer. Los índices de sobrevivencia y las predicciones esperanzadas de cura se agazapan en términos de porcentajes. Aún para aquellos cánceres que presentan el mejor índice de sobrevivencia, nadie puede decir con certeza si el niño/a sobrevivirá o morirá. Para cada niño/a, como persona única, la estadística no sirve.

En definitiva, el cáncer pediátrico debe ser visto como una enfermedad crónica con un pronóstico incierto, el niño puede curarse o puede morir. Esta amenaza de muerte y este temor producido por la incertidumbre son parte del vivir con cáncer. La interferencia potencial de desarrollo normal impuesto por el cáncer es variada pero invasiva y depende de las características específicas de la enfermedad, del niño/a y de su familia.

El diagnóstico que confirma estar presente en uno de los miembros de la familia es un golpe terrible más cuando se trata de un niño/a, la enfermedad se ha presentado sin previo aviso y sin razón comprensible. Sin embargo, su habilidad para sobrellevar la situación es esencial. En el caso del niño/a enfermo

continúa desarrollándose y obteniendo logros, por lo tanto tiene derecho a un medio ambiente emocionalmente lo más sano posible. Igualmente importante es mantener una relación sana con el resto de la familia. Esto no siempre es fácil por el aditivo del estrés que causa la enfermedad. Los hermanos y hermanas del niño enfermo también tienen sus necesidades. Estas, a veces, son olvidadas por la presión que ejercen los problemas del niño enfermo, y la perturbación emocional de los padres. Los padres que escuchan a sus otros hijos/as, que dan lugar a que sus otros hijos/as expresen sus preocupaciones, establecen un código de apertura y honestidad que dura toda la vida.

1.1.2.2.1 Diagnóstico Inicial

El shock del diagnóstico produce un sin número de emociones en distintos momentos y con distinta intensidad.

1.1.2.2.2 Confusión

Después de que el médico le da el diagnóstico, y quizás luego de una larga explicación, el padre de familia o acompañante sólo escucha que su hijo/a tiene cáncer. La confirmación de la enfermedad bloquea todo lo demás. Los médicos comprenden esta confusión.

1.1.2.2.3 Negación

Luego de una explicación completa, los padres o acompañantes quieren creer que fue un error. "Esto no le puede suceder a mi hijo/a". "El doctor debe estar equivocado". "No lo puedo creer", "Es un castigo de Dios". Algunos padres tienen una negación tan grande que llevan al niño/a de hospital en hospital con la esperanza de que algún doctor contradiga el diagnóstico. Esta conducta puede tener efectos negativos en la adaptación inicial de los padres o acompañantes y el niño/a. Es difícil aceptar que la vida del niño/a puede verse limitada. Durante los primeros días puede que los padres o acompañantes

continúen hablando como si nada estuviera mal y siga planeando el futuro de su hijo/a. Eso está bien por un período corto, sin embargo, la negación por mucho tiempo es perjudicial para la felicidad futura del niño/a y de toda la familia. La negación continua aísla al niño/a y lo deja solo/a, cuando más los necesita.

1.1.2.2.4 Miedo

Los padres o acompañantes experimentan muchos miedos acerca de la salud de sus otros hijos/as, de cómo manejar los gastos, qué pensarán y dirán los familiares y amigos, sobre su habilidad para adaptarse a la situación. Si sus amigos y familiares lo ayudan se consideran afortunados, porque ellos son fuente de fuerza y comprensión. Desafortunadamente, muchos familiares no ayudan. Algunos niegan la enfermedad, cuentan innumerables historias de remisiones espontáneas, ofrecen remedios caseros y proponen según ellos fáciles soluciones o sugerencias. Pero también por otro lado hay familiares que contribuyen de gran manera a sobrellevar la carga de los padres de familia apropiándose de este compromiso y proponiendo su tiempo y dedicación.

Los profesionales que trabajan con familias de niños/as enfermos observan que los padres o acompañantes pueden desarrollar la habilidad de adaptación. Los padres o acompañantes que se han sentido vulnerables y lastimados por el diagnóstico han descubierto fuerzas que nunca pensaron tener.

1.1.2.2.5 Enojo

Sucede que algunos de los padres o acompañantes de familia se sientan enojados por haber sido elegidos por Dios o el destino, enojados con el doctor o con toda la profesión médica por no encontrar una cura inmediata para su hijo/a. Ocasionalmente, hasta puede encontrar que se enojan con su hijo/a por haberse enfermado. Las manifestaciones abiertas de este enojo no suelen ocurrir, porque ¿Quién se animaría a enojarse con el niño/a enfermo? Por lo tanto,

estas emociones a menudo son dirigidas a otro miembro de la familia. La pareja o los niños/as sanos suelen ser chivos expiatorios de los sentimientos no resueltos. Es lógico sentir enojo, aunque sea irracional. Aún perder la paciencia a veces. Pero es mejor si encuentra un escape inofensivo para este enojo al principio de la enfermedad. Los padres o encargados deben evitar descargar el enojo con la pareja o con sus hijos/as sanos, pues ellos tienen sentimientos, y también sufren. El apoyo mutuo entre los familiares es de primordial importancia.

1.1.2.2.6 Culpa

El enojo en estos casos está seguido por culpa. Los padres o acompañantes piensan que han hecho algo totalmente equivocado y que ahora está pagando por eso. Piensa en su pasado y busca sus errores y si estos fueron muy relevantes en una familia se escarba rápidamente para relacionar la enfermedad a un pecado o castigo de la vida o de Dios. En uno de los casos estudiados se manifestó esta situación muy puntualmente. La culpa puede causar problemas muy serios.

1.1.2.2.7 Pena

Los padres o acompañantes han sentido un agudo sentimiento de pérdida en el momento del diagnóstico. Este dolor puede profundizarse cuando más se vive con la verdad del diagnóstico. Es raro los padres o acompañantes que no sienten, en algún momento durante el curso de la enfermedad, un conflicto entre darle al niño/a todo lo que pueda, para hacer su vida tan completa como sea posible, junto con una necesidad de prepararse para cuando el niño no esté más allí y es que la idea aun siendo fugaz de que en algún momento la muerte en los pacientes suceda, está allí en las mentes de los padres o acompañantes. Sin embargo, demasiada pena muy temprano puede hacer que el niño/a se sienta

aislado, porque hay padres o acompañantes que se vuelven inexpresivos por no ser vulnerables a la situación.

Los padres o acompañantes deben darse cuenta de cuánto, la pena temprana puede afectar a su hijo/a, y también no ser de los padres que no comienzan a sufrir hasta después de la muerte del niño, porque regularmente estos presentan mayores dificultades para adaptarse a esta muerte. El pensar en la posible pérdida del niño y la vida sin él, es un proceso que para los padres o acompañantes se va siendo algo normal y poco a poco con el pasar del tiempo y la adaptación de ir y venir a la institución van sintiendo menos culpa por estos sentimientos, que también tienen los padres de niños sanos.

1.1.2.2.8 Esperanza

Contrariamente a la negación, la esperanza no interfiere con una adaptación saludable, y es compatible con la aceptación de la realidad. La esperanza es una cualidad humana. El rol importante que juega en todo comportamiento no debe ser subestimado. Como ha escrito un médico, “la esperanza de mejoría es la motivación detrás de la aceptación de cada dosis de medicación prescrita”.² La esperanza mantiene la fuerza para mantener la voluntad de vivir. Abandonar la esperanza es dar lugar a la desesperación y a la pena, los padres o acompañantes que gentilmente abrieron sus emociones y contribuyeron a la elaboración de este proyecto nos fueron contando sus anécdotas y de esta manera fuimos conociendo como cada uno de ellos se llena de esperanza día con día, para ellos la lucha es diaria y así la esperanza.

² Fundación Natali Dafne Flexer, Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes, Manual para padres, FNDF, Argentina, 2000 P. 10

1.1.2.2.9 Fe en la Vida

La aparente injusticia de la enfermedad de un hijo/a es amenazante para el optimismo sobre el significado y el valor de la vida. Es fácil volverse amargado y cínico. La mayoría de los padres, se dan cuenta de que estas emociones no tienen ningún valor positivo, entonces continúan creyendo en la vida. Tratan de aprovechar al máximo la vida de su hijo/a, mientras van reconociendo poco a poco las complicaciones del diagnóstico, pero nos hemos dado cuenta que todos absolutamente todos los padres ven y sienten como su principal fuente de fortaleza la relación que van forjando con Dios no importando religión ellos logran traspasar a ese nivel. Todo lo bueno o poco bueno que va resultando con la enfermedad se lo atribuyen a él quién logra esa relación, también logra manejar la situación ya que descargan sus emociones y se vuelven a cargar de fortaleza y todo lo que ella conlleva, ánimo, positivismo, esperanza, equilibrio y amor a la vida.

Al igual que van encontrando mucho apoyo familiar o de amigos que es sincero, las críticas o falsos comentarios a este nivel ya no tiene importancia, las comodidades en el hogar igual dejan de ser indispensables más no las cosas necesarias.

Es en estas etapas duras de la vida en donde esta misma cobra sentido y propósito, la mayoría de los padres afirman que tratan de mantener un equilibrio entre casa y hospital apoyándose en esos familiares o hijos/as que son una ayuda indispensable. El riesgo de pérdida siempre está, pero para la mayoría de los padres entrevistados todo el esfuerzo diario es necesario aunque conlleve desgaste emocional, físico y espiritual.

1.1.2.3 El niño y el mundo médico

En el espíritu del niño/a, la enfermedad y el médico ocupan un importante lugar, "El juego del médico" se encuentran constantemente en las actividades espontáneas de los niños/as. Del estudio de las características de la imagen del

médico a través de estos juegos o dibujos, se desprenden diversos ejes significativos: frecuentemente el médico posee los atributos del conocimiento y la autoridad. Ocupa una posición activa contraria a la sumisa y pasiva del pequeño paciente. No es raro que su actuación se tiña de agresividad, hasta de sadismo (el pinchazo). Por otro lado existe un contraste entre esta actitud de cuidado y comprensión, es decir, una posición más bien maternal y el comportamiento autoritario incluso fácilmente agresivo. En cuanto a la dinámica familiar, “muchos dibujos de niños/as demuestran una nueva triangulación entre madre –niño/a- médico: la pareja madre - médico constituye un desplazamiento edípico más o menos directo, en algunas familias esta pareja puede convertirse en el principal polo de interacción del grupo,”³ en particular si una enfermedad grave o crónica justifica la presencia médica. En otros casos es la ansiedad materna la que crea este nuevo triángulo de relaciones. Cuando se trata de una enfermedad somática grave, la interposición del médico entre la madre y su hijo/a puede introducir perturbaciones en los intercambios madre-hijo/a, sobre todo cuando se trata de un niño/a pequeño en una época en la que obtiene de la madre gran parte de sus gratificaciones, la omnipotencia que él le atribuye acaba por perderla a favor del médico.

Por lo tanto la experiencia de la enfermedad remite al niño/a a diversos mecanismos psicoafectivos: “1.º) La Regresión acompaña casi siempre a la enfermedad: retorno a una relación de cuidados corporales, de dependencia semejante a la del lactante; 2.º) El sufrimiento puede estar ligado a una vivencia de castigo o a un sentimiento de falta: la culpabilidad infiltra frecuentemente la vivencia del niño/a enfermo. Esta culpabilidad puede estar reforzada por el discurso familiar (Ej. Estas agripado porque no hiciste caso de abrigarte), pero también encuentra origen en la vida fantasmática del niño/a. 3.º) El menoscabo del esquema corporal, o mejor del “sentimiento del yo” en su más amplio sentido,

³ J. de Ajuriaguerra. D. Marcelli, Manual de Psicopatología del niño. Masson, S.A. Barcelona, España. 1,987 P.409

depende de la gravedad, duración y naturaleza de la enfermedad, pero este sentimiento es frecuente: cuerpo imperfecto, débil, defectuoso. En función del tipo de conflicto esta afectación del "sentimiento del yo" se focalizará en fantasmas de castración o en una herida narcisista más o menos profunda. 4º) La muerte aparece insinuada en algunas enfermedades, aunque tanto el niño/a como su familia hablen poco de ella. Las reacciones de los niños/as a las enfermedades graves y prolongadas dependen ante todo de la edad y la comprensión que el niño/a puede tener de su enfermedad. Antes de los 3-4 años, la enfermedad es difícilmente percibida como tal, cada episodio es vivido independientemente, el niño/a es entonces sensible a las separaciones, hospitalizaciones "agresiones" sufridas (intervenciones quirúrgicas, inyecciones etc.), entre los 4-10 años la enfermedad es ante todo como cualquier episodio agudo, la ocasión para una regresión más o menos profunda y prolongada.

Ante la persistencia de la enfermedad el niño/a pone en marcha las defensas que a grandes rasgos se reparten según tres modalidades:

- a. La Oposición: el niño/a rehúye la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados.
- b. La Sumisión y la inhibición: siempre asociadas al sentimiento de una pérdida (de la integridad corporal, del poder fálico).
- c. La Sublimación y la Colaboración: son los mecanismos defensivos más positivos de liberación pulsional. "4

1.1.2.4 El miedo de los niños/as

El temor o angustia no es un impulso afectivo sino una predisposición estacionaria, y como tal, desprovista de un objeto definido. El que se angustia

⁴ J. de Ajuriaguerra. D. Marcellí. Manual de Psicopatología del niño, Masson, S.A Barcelona, España. 1987 Pp. 411-412

muchas veces no sabe de qué. Por el contrario, el miedo tiene siempre un objeto, que está materialmente presente, representado en el pensamiento.

La vivencia del miedo forma parte de nuestra existencia, todo ser humano vive sin embargo su propia variación del miedo, así como de la muerte o el amor. Cada persona adopta una forma personal e individual de experimentar el miedo, del mismo modo que tiene su propia forma de amar y de morir. Existe entonces sólo el miedo experimentado y reflejado por una determinada persona, dotado, por tanto, de un sello personal. Este, nuestro personal miedo está reaccionado con nuestras particulares condiciones de vida, carácter y medio y posee una historia que comienza con nuestro nacimiento. "Si observamos al miedo "sin tener miedo" veremos que éste presenta un doble aspecto: por un lado nos puede activar, por el otro puede paralizarnos. Es una señal de peligro y contiene la exhortación a superarlo. Su aceptación y dominio significan un avance en nuestro desarrollo, nos permiten madurar."⁵

Por el contrario, evitarlo, huir de la confrontación con él, nos mantiene estancados. Allí donde no superamos el límite de nuestro miedo permanecemos en una etapa infantil que impide nuestro desarrollo posterior.

El miedo se presenta cuando nos encontramos en una situación para la cual aun no estamos maduros. Cada paso en nuestra maduración está asociado al miedo, pues nos conduce en el ámbito externo en el íntimo a algo nuevo y extraño para nosotros.

Los padres o acompañantes al igual que los pacientes expresaron que el miedo fue una de las primeras emociones que pudieron detectar, y que si bien no lo manejaban de la mejor forma habían aprendido a sobrellevarlo ya que los

⁵ Hemsing Walter, El Miedo en los Niños, Editorial Kapelusz, S.A. Buenos Aires, Argentina 1978 P.82

pensamientos más desastrosos siempre se hacia acompañar por este enemigo en común.

1.1.2.4.1 Miedo a Hospitales

Los efectos de la hospitalización y la enfermedad en los niños/as, es un tema que ha recibido gran atención, aunque existe el acuerdo general de que el impacto de la hospitalización y la enfermedad va de ligero a grave. La bibliografía señala con mucha frecuencia descripciones de cambio en la conducta que ocurre cuando los niños/as se encuentran hospitalizados, estos cambios conductuales son diferentes de acuerdo a la edad del niño/a, y sin intervención, pueden persistir durante la hospitalización y aún continuar después. “Los niños/as menores de cuatro años son más vulnerables a la ansiedad excesiva que podrá ocasionar que los mecanismos de salud se deterioren.”⁶ Los conceptos de los niños/as sobre su dolor y enfermedad pueden también estar distorsionados y conducir a la confusión, pánico y culpa. Las habilidades requeridas para comprender la interacción entre factores internos y externos que ocasionan la enfermedad del niño/a pueden estar más allá de su nivel cognoscitivo, el niño/a puede sentir su enfermedad como un proceso místico o relacionarlo con algo malo que ha hecho, puede sentir la hospitalización como un castigo por mala conducta e incluso por malos pensamientos.

El niño/a entra en un nuevo mundo cuando se le hospitaliza. Ve máquinas extrañas, toma conciencia de otros pacientes y de su condición. Lucha por conseguir cierto orden en la confusión que lo rodea. Inmediatamente reconoce qué miembro del equipo médico responderá sus preguntas y presiente si mamá, papá o acompañante le darán una respuesta franca. Desde el comienzo, es importante asegurarle al niño/a que puede expresar sus preocupaciones y

⁶ Schaefer Charles E. y O'Connor Kevin J., Manual de Terapia de Juego. Editorial El Manual Moderno , S.A. de C.V. México D.F. 1988 Pp.194

buscar respuestas para lo que no entiende. Una comunicación permanente y significativa sobre todos los temas liberará mucha energía, para utilizar en la lucha que él entabla, ayudándolo a adaptarse a los problemas diarios. Por lo tanto es frecuente el pensamiento de un niño/a el que el ingreso a un hospital lo asocie a preocupaciones y miedos.

Todos desarrollamos miedo a la enfermedad, lo que a su vez se relaciona con miedo a hospitales, y de alguna manera es mejor que los padres o acompañantes controlen los temores y representen un papel de tranquilidad y confianza, ya que “la ansiedad de un niño/a cuando está en un hospital tiene varios componentes:

- Angustia de separación; por estar lejos de los padres y del hogar.
- Ansiedad ante lo desconocido; al estar entre tanta gente desconocida.
- Miedo a lo desconocido y a lo nuevo.
- Miedos “de segunda mano” adquiridos de otras personas.
- Miedo objetivo a los dolores y a la enfermedad.”⁷

1.1.2.5 Autoestima

No existe un concepto único sobre Autoestima, más bien hay diferentes formas de entender lo que significa. Como todo, el significado de Autoestima puede entenderse a partir de varios niveles, el energético y el psicológico.

“Desde el punto de vista energético, se entiende que:

Autoestima es la fuerza innata que impulsa al organismo hacia la vida, hacia la ejecución armónica de todas sus funciones y hacia su desarrollo; que le

⁷ Dr. Pearce, J. Ansiedades y Miedos. Paidós Ibérica, S.A. España. 1995 Pp. 48-52

dota de organización y direccionalidad en todas sus funciones y procesos, ya sean éstos cognitivos, emocionales o motores.”⁸

De aquí se desprende:

- Existe una fuerza primaria que nos impulsa hacia la vida.
- Esa fuerza posibilita la realización de las funciones orgánicas armónicamente.
- Esa fuerza nos permite desarrollarnos.
- Esa fuerza nos permite tener una organización, una estructura.
- Esa fuerza es responsable de nuestros procesos de funcionamiento, y tiene que ver con nuestros pensamientos, nuestros estados emocionales y nuestros actos.

“Desde el punto de vista psicológico, puede decirse que:

Autoestima es la capacidad desarrollable de experimentar la existencia, conscientes de nuestro potencial y nuestras necesidades reales; de amarnos incondicionalmente y confiar en nosotros para lograr objetivos, independientemente de las limitaciones que podamos tener o de las circunstancias externas generadas por los distintos contextos en los que nos corresponda interactuar.”⁹

De aquí se desprende lo siguiente:

- La Autoestima es una disposición, un contenido, un recurso natural en el ser humano.
- La Autoestima es desarrollable.
- La Autoestima sólo existe relacionada con la experiencia de la vida.

⁸ <http://www.monografias.com/trabajos16/autoestima/autoestima.shtml>

⁹ Msc. Yagosesky Renny, Autoestima. 2009. www.monografias.com

- La Autoestima está relacionada con el hecho de estar conscientes de nuestras potencialidades y necesidades.
- La Autoestima está relacionada con la confianza en uno mismo.
- Existen necesidades reales y otras que no lo son aunque a veces así lo pensemos.
- La Autoestima está relacionada con el amor incondicional hacia uno mismo.
- La Autoestima orienta la acción hacia el logro de los objetivos y el bienestar general.
- Podemos tener limitaciones y a pesar de ello tener Autoestima.
- Los eventos externos, las contingencias, no necesariamente deben afectar nuestra Autoestima., al menos no de manera estable o permanente.
- Otros conceptos de Autoestima, relacionados de alguna forma con los que ya hemos expuesto arriba, sugieren que:
 - Es el juicio que hago de mi mismo.
 - La sensación de que encajo y de que tengo mucho por dar y recibir.
 - La convicción de que con lo que soy basta para funcionar; que no tengo que incorporar nada nuevo a mi vida, sino reconocer aspectos de mí que no he concientizado, para luego integrarlos.
 - La reputación que tengo ante mí mismo.
 - Es una manera de vivir orientada hacia el bienestar, el equilibrio, la salud y el respeto por mis particularidades.

Para efectos de facilitar la comprensión de todo lo expresado anteriormente, asumiremos que la Autoestima es siempre cuestión de grados y puede ser aumentada, ya que si lo vemos con cuidado, concluiremos que siempre es posible amarnos más, respetarnos más o estar más conscientes de nosotros y de la relación que tenemos con todo lo que nos rodea, sin llegar a caer en el

narcisismo o egoísmo, que es cuando sólo podemos amarnos a nosotros mismos. Por eso con los padres o acompañantes y pacientes utilizamos expresiones como aumentar, elevar o desarrollar la Autoestima, para aludir al hecho de que alguien pueda mejorar en los aspectos citados. De manera que sí es posible una potenciación de este recurso de conocimiento, aceptación y valoración de uno mismo. "Cuando nos referimos a personas o situaciones de poco amor o respeto hacia nosotros mismos, utilizaremos los términos Desvalorización o Desestima, como palabras que se refieren a una manera inconsciente de vivir que niega, ignora o desconoce nuestros dones, recursos, potencialidades y alternativas."¹⁰

También es conveniente aclarar, que podemos tener comportamientos de baja Autoestima, en algún momento, aunque nuestra tendencia sea vivir conscientes, contrario: vivir una vida sin rumbo, tendente al Autosabotaje y a la inconsciencia, pero podemos experimentar momentos de encuentro con nuestra verdadera esencia. Fragmentos de tiempo de inconsciencia y desconfianza en uno, no son igual que una vida inconsciente regida por el miedo como emoción fundamental. Lo uno es actitud pasajera, lo otro es forma de vida. Hay que distinguir.

1.1.2.6 Dinámica Familiar

Dinámica familiar es el juego de roles o papeles de los miembros de una familia nuclear (madre, padre e hijos) o extensa (madre, padre, hijos, tíos, abuelos, primos, etc.). La familia como microsistema en que se interrelacionan sus integrantes; funciona en base a sus propósitos, anhelos, expectativas de quienes la integran. El desconocimiento de lo que debe o no hacer, cada uno de sus integrantes; trae roces que desencadenan en problemas muchas veces graves que alteran el funcionamiento normal de la familia. De ahí que es

¹⁰ Msc. Yagoesky Renny, Autoestima. 2009. www.monografias.com

conveniente que cada miembro de la familia conozca que papel juega, en el grupo familiar, y lo ejerza a cabalidad.

En éste contexto la dinámica o el funcionamiento de la vida familiar, requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia de cada uno. Ella está regulada por las normas de vida diseñada previamente por los padres, y los hijos/as a imitación de éstos, progresivamente se van comprometiendo con los patrones de vida de su familia. El momento en el que la mujer y el hombre, por una u otra razón o circunstancia se convierten en padres no pueden renunciar a ejercer su rol, en nuestra sociedad actual las funciones de los padres son de carácter igualitario para ambos, pues cada uno en ausencia del otro debe ser, frente a los hijos, la autoridad que encabece las funciones de la familia.

Los padres desempeñan un papel muy importante en la formación de la personalidad de los niñas y niños; pues ellos dan las pautas de comportamiento de roles o papeles, que nos caracterizan y nos llevan a actuar de tal o cual manera; conocer el papel que tenemos dentro de la familia y la sociedad y aprender a manejarlo es un aspecto determinante para comprender los propios sentimientos y saber cómo actuar consigo mismo y con los demás. . Mennie Gregoire escribe: “La vitamina de la inteligencia y de la sensibilidad es la madre. La vitamina del dinamismo es el padre”.

“Hoy en día la familia está sufriendo una crisis en lo que refiere a las funciones inherentes a cada rol. Obviamente los hijos exigen que las funciones de providencia, autoridad, cuidado y nutrición sigan ejerciéndose, pero madres y padres ya no saben con seguridad cuales roles les corresponde a cada uno.”¹¹

¹¹ <http://www.ucvpiura.edu.pe/integracion/AdministrarServicios/imagenes/DINAMICA%20FAMILIAR.pdf>

1.1.2.6.1 Roles de los padres

Aunque el padre sea capaz de resolver muchos temas relacionados con la enfermedad de su hijo/a, es común que los padres disientan sobre temas importantes. Emocionalmente, los padres pueden reaccionar en forma distinta al diagnóstico inicial. Si los padres no están de acuerdo sobre las implicaciones de la enfermedad, difieren sobre el tratamiento requerido y tiene otros puntos de vista opuestos, los ingredientes se hallan presentes para que fracase la adaptación.

Los desacuerdos deben resolverse. El proceso puede ser molesto, pero si no se resuelven, se deteriorarán el cuidado y el apoyo emocional hacia el niño/a enfermo. Un desacuerdo importante puede impedir la comunicación o producir conversaciones confusas. Esto debilita las relaciones familiares cuando más fortaleza necesitan.

Cuando se cumple exitosamente con las primeras tareas requeridas por la enfermedad, los padres sientan las bases para el éxito en las tareas futuras. Si, por otro lado, los padres toman posiciones opuestas sobre temas importantes, establecen un código de conflicto.

Cuando las diferencias existen, es más fácil resolverlas si el padre cuya opinión prevalece no siente que "ha ganado una victoria". Resolver las diferencias no debe ser algo pensado en términos de ganar o perder una situación, sino como medio de adaptación efectiva. En un momento difícil, los miembros de la familia esperan el apoyo de los demás. El apoyo comienza por los padres y sigue por los hijos/as. En los momentos posteriores al diagnóstico, la adaptación depende, en gran parte, de la confianza, la honestidad y el apoyo mutuo.

Los niños/as enfermos de cáncer pueden curarse, pero en ocasiones se requieren tratamientos y controles muy prolongados.

Los padres pueden pasar muchos años de estrés con el niño/a, pero también muchos años de gozo. Es importante, entonces, que conserven sus energías para este largo trayecto.

Los padres frecuentemente reaccionan a la enfermedad cambiando de trabajo, separándose, volviéndose a casar, mudándose o embarazándose. Cada cambio adicional agrega estrés a un circuito ya sobrecargado, y estos cambios pueden tener consecuencias negativas.

Es importante que los padres se comprometan con su presencia a orientar la educación, y establecer relaciones de confianza que consoliden el vínculo afectivo y la valoración personal de los hijos/as. Establecer jerarquías claras en la familia en las que los padres ocupen una posición directiva, no implica dejar de propiciar el intercambio de puntos de vista y fomentar relaciones democráticas. La pareja necesita estar unida en todo lo referente a la educación de los hijos/as, ser consistentes en las decisiones que se asuma, respaldarse y ejercer conjuntamente la dirección del hogar.

1.1.2.7 Aprendizaje del Adulto

En la formación de adultos se dan diferencias importantes con respecto a la educación de niños/as y adolescentes, y esto es debido a una serie de actitudes, unas positivas y otras negativas, que forman parte de la especial psicología del alumno adulto. "Las clases de aprendizaje que contribuyen al éxito en el alumno ó aprendiz y que son de mayor o especial interés para el educador, son aquellas que dependen del lenguaje humano."¹² Tener en cuenta estas diferencias y adaptar un estilo de aprendizaje a ellas es uno de los principales retos de una persona o profesor de adultos que desea integrar nuevos

¹² Howe, Michael J.A. Psicología del Aprendizaje, Programas Educativos, S.A. México 1999 P. 2

conocimientos en las estructuras mentales que ya existen. Algunas de estas actitudes del adulto respecto al aprendizaje son:

1.1.2.7.1 Resistencia

El adulto tiende a oponer resistencia al cambio de personalidad que supone la educación. A menudo de manera inconsciente, el adulto ve la novedad como una amenaza. Esta resistencia deberá tratar de vencerla el formador haciendo ver los beneficios que reporta el cambio. En cuanto al trabajo que se realizó con los padres de familia o acompañantes en algunos se manifestó esta actitud pero poco a poco la situación se fue haciendo más tolerante.

1.1.2.7.2 Interés

Normalmente el adulto asiste a clase o participa en ciertos grupos por propia convicción, esto es un elemento positivo, pero también supone que el nivel de exigencia del adulto será mayor. Éste tiende a abandonar el aprendizaje si no ve claro el fin o si cree que su esfuerzo no responde a sus necesidades. El formador deberá, por tanto, definir claramente los objetivos que persigue, conocer las necesidades concretas de los aprendices o interesados y articular sus acciones de forma muy clara par que este persiga un fin una meta. Como padres de familia o acompañantes esta cualidad siempre se hizo resaltar ya que se veían muy interesados en el material.

1.1.2.7.3 Curiosidad Limitada

La inteligencia del adulto, al contrario que la del niño/a o del adolescente, no está en fase de expansión. Recurre a la formación en la medida en que ésta responde a una necesidad y por ello exige conocer la conexión entre las tareas que realiza y el objetivo. Requiere economía de esfuerzo.

1.1.2.7.4 Impaciencia

Como consecuencia de su sentido de la economía del tiempo y el esfuerzo, el alumno adulto tiende a ser más impaciente. Los diferentes estilos de aprendizaje van a exigir un esfuerzo de adaptación del formador y de los programas a fin de satisfacer en lo posible a todo el grupo.

1.1.2.7.5 Responsabilidad

El adulto se resiste a ser un elemento pasivo en su formación, ya que está habituado a asumir la responsabilidad de sus acciones. Facilita su participación en el proceso el hecho de que se siente cercano al educador, sin el temor infantil pero no se debe olvidar que un adulto es más propenso a que rechace por esto mismo, el estilo autoritario. El formador o educador debe presentarle con claridad el objetivo, darle la oportunidad de discutirlo y de valorar y evaluar el proceso y los resultados.

1.1.2.7.6 Emotividad

Las emociones juegan un papel fundamental en la formación de adultos. El miedo a la frustración y al ridículo son grandes, y se acentúan en aquellos alumnos con menor nivel de formación. Nunca debe fomentarse un sistema competitivo en grupos con niveles desiguales, ni hacer críticas negativas en público, ni permitir que trascienda fuera del aula el nivel de aprendizaje de un alumno, en nuestro caso fue de hablar y ponernos a la altura de los sentimientos que en ese momento estuvieran manejando los padres o acompañantes, pero siempre dentro de la plática mostrarles una mano extendida de ánimo para salir a delante.

1.1.2.7.7 Motivación

“Se define como los estímulos que mueven a la persona a realizar determinadas acciones y persistir en ellas para su culminación.”¹³ Estaría integrada por tres componentes: la expectativa (¿soy capaz de hacerlo?), el valor (¿por qué lo hago?) y lo afectivo (¿cómo me siento al hacerlo?). En el adulto las motivaciones pueden ir desde el deseo de promoción profesional a la satisfacción de frustraciones. Así, el poder motivador de una actividad formativa será mayor cuanto más se vea conectada con las necesidades del alumno o aprendiz.

1.1.2.7.8 Verificación o Evaluación

El esfuerzo realizado por el adulto debe irse verificando, su eficacia de forma continua. Para esto debemos estructurar nuestros contenidos en etapas breves y escalonadas cuya asimilación se verifique de manera casi inmediata. Esto es también fundamental a la hora del refuerzo al alumno. Los cuestionarios, ejercicios prácticos o la evaluación oficial serán algunos de los medios utilizados.

1.1.2.8 Ludoterapia

“Método psicoterapéutico basado en el empleo del juego como medio capaz de hacer que el individuo aprenda a comprenderse mejor a sí mismo y a los demás a través de la descarga de sus sentimientos sin temor al castigo. Es de gran ayuda en el caso de niños/as inadaptados, con problemas de conducta (inhibidos, agresivos, reprimidos, etc.) o de aprendizaje.”¹⁴ Por medio de las experiencias en la terapia de juego, se da al niño/a la oportunidad de conocerse a sí mismo a través de su relación con el terapeuta. Éste adopta actitudes que transmiten sentimientos de seguridad al niño/a, dándole la oportunidad de explorar no sólo el juego o juguete sino que a él mismo. “La actitud que surge en los niños/as en una situación de juego es de franqueza, honestidad, y viveza, sus sentimientos, actitudes y pensamientos emergen en una forma totalmente

¹³ www.wikipedia.org

¹⁴ <http://www.medicoscubanos.com/diccionario>

desenvuelta y sin inhibiciones.”¹⁵ El niño/a adquiere una mejor comprensión de sí mismo y de los demás, de su entorno por lo tanto le brinda ayuda para relacionarse emocionalmente de una forma más relajada, y generosa con los demás.

1.1.2.8.1 Técnicas y estrategias de juego

La utilización de juegos es un desarrollo contemporáneo en el trabajo terapéutico con niños/as. Los juegos suministran un medio terapéutico particularmente significativo ya que tienen en cuenta la comunicación de sentimientos, preocupaciones y al mismo tiempo proporcionan una salida para éstos, brindan la oportunidad de experimentar y practicar nuevas conductas, nuevas soluciones para necesidades preocupacionales viejas y continuas. El juego es un medio de expresión natural, experimentación y aprendizaje en general, el niño/a se siente en casa en un escenario de juego y se relaciona fácilmente con los juguetes y lo que les concierne. “Un medio de juegos facilita la comunicación y la expresión, permite una liberación catártica de sentimientos, frustraciones, ansiedades, es decir la oportunidad de ventilar y acomodar las preocupaciones.”¹⁶ La experiencias del juego es renovadora, saludable y constructiva, un adulto puede comprender más y naturalmente el mundo de los niños/as observándolos en sus juegos, se relaciona con ella más fácilmente mediante las actividades del juego que tratando de introducir discusiones completamente verbales de sus vidas.

En la terapia de juego existen dos formas de emplearla una es Dirigida y la otra es No Dirigida, la diferencia entre ellas es que la primera persigue corregir conductas, comportamientos basándose en el juego respetando reglas etc. La segunda persigue que el niño/a exponga sus sentimientos, emociones, miedos, sin límites ni reglas que no sean las de toda psicoterapia.

¹⁵ Axline, Virginia M. Terapia de Juego, Editorial Diana, S.A. México 1975 Pp.18-32

¹⁶ Schaefer Charles E. y O’connor Kevin J., Manual de Terapia de Juego. Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V. México D.F. 1988 Pp. 192-209

Casi todos los comportamientos de la inteligencia sensorio-motora son susceptibles de convertirse en juego cuando se repiten por asimilación pura, es decir por simple placer funcional. El Juego es un complemento de la imitación, la imitación ejerce los esquemas cuando se encuentran acomodables a un modelo conforme a las actividades habituales, la imitación se convierte en una especie de hiper-adaptación por acomodación de los modelos utilizables en forma no inmediata pero virtual.

“El juego se puede considerar que comienza cuando las adaptaciones son puramente reflejas, aunque no todas las reacciones circulares primarias presentan este carácter lúdico, la mayor parte de ellas se continúan en juegos, porque luego el niño/a desarrolla algo más que una serie de combinaciones sin finalidad ni esfuerzo de acomodación actual, se desarrolla una especie de ritualización de los esquemas que son imitados o jugados, esto nos abre brecha para entrar en el tema de juegos simbólicos gracias a un progreso decisivo en el sentido de la representación, y es aquí en donde surge la ficción o el sentimiento del “como si” ya que es una característica del símbolo lúdico por oposición a los simples juegos motores, porque hay imitación por lo menos aparente y asimilación lúdica a la vez, y este es el carácter principal del juego simbólico a diferencia del simple juego motor.”¹⁷

El juego simbólico es una asimilación libre de lo real al yo que se hace necesaria por el hecho de que, cuanto más pequeño es el niño/a, menos su pensamiento está adaptado a lo real, en el sentido preciso de un equilibrio entre la asimilación y la acomodación. Más progresa, al contrario, esta adaptación y más el juego se reintegra a la inteligencia en general y el símbolo consciente se vuelve construcción imaginación creadora. Y cada una de estas relaciones

¹⁷ Piaget, Jean. La formación del símbolo en el niño. El Nacimiento del Juego Capítulo IV México Pp. 125-145

corresponde exactamente a las que condicionan el simbolismo inconsciente. La vida afectiva como la vida intelectual, es adaptación continua, y las dos adaptaciones no son solo paralelas sino interdependientes, puesto que los sentimientos expresan los intereses y los valores de las acciones de las cuales la inteligencia constituye la estructura. En la medida en que el equilibrio entre la asimilación y la acomodación afectivas es alcanzado, la regulación consciente de los sentimientos es posible, lo mismo que esos sistemas normativos que tocan a los valores que son los sentimientos morales, de los que la operación activa es la voluntad.

1.1.2.9 Concepto de Terapia Gestalt

Gestalt es un término alemán, sin traducción directa al castellano, pero que aproximadamente significa "forma", "totalidad", "configuración". La forma o configuración de cualquier cosa está compuesta de una "figura" y un "fondo". El fenómeno descrito, que se ubica en el plano de la percepción, también involucra a todos los aspectos de la experiencia. Es así como algunas situaciones que nos preocupan y se ubican en el momento actual en el status de figura, pueden convertirse en otros momentos, cuando el problema o la necesidad que la hizo surgir desaparecen, en situaciones poco significativas, pasando entonces al fondo. Esto ocurre especialmente cuando se logra "cerrar" o concluir una Gestalt; entonces ésta se retira de nuestra atención hacia el fondo, y de dicho fondo surge una nueva Gestalt motivada por alguna nueva necesidad. Este ciclo de abrir y cerrar Gestalts es un proceso permanente, que se produce a lo largo de toda nuestra existencia.

“El enfoque gestáltico es un enfoque holístico; es decir, que percibe a los objetos, y en especial a los seres vivos, como totalidades. En Gestalt se dice que

el todo es más que la suma de las partes. Todo existe y adquiere un significado al interior de un contexto específico; nada existe por sí solo, aislado.”¹⁸

El enfoque gestáltico es esencialmente una forma de vivir la vida centrada en la realidad. Es un modo de llegar a estar en este mundo en forma plena, libre y abierta; aceptando y responsabilizándonos por lo que somos, sin usar más recursos que apreciar lo obvio, lo que es.

El enfoque gestáltico es en sí mismo un estilo de vida; de allí que sea más adecuado denominarlo "enfoque", que es un término más amplio, en lugar de "terapia", que restringe sus posibilidades de aplicación a lo clínico.

1.1.2.9.1 Bases de la Gestalt

El enfoque Gestáltico ha recibido la influencia de las siguientes corrientes:

- El psicoanálisis de Freud, retomando y reformulando su teoría de los mecanismos de defensa y el trabajo con los sueños.
- La filosofía existencial, de la que rescata la confianza en las potencialidades inherentes al individuo, el respeto a la persona y la responsabilidad.
- La fenomenología, de la que toma su apego por lo obvio, por la experiencia inmediata y por la toma de conciencia (insight).
- La psicología de la Gestalt, con su teoría de la percepción (figura-fondo, Ley de la buena forma, etc.).

En síntesis, la Terapia Gestalt persigue:

- Vivir en el ahora.
- Vivir en el aquí.
- Dejar de imaginar y fantasear en exceso sustituyendo al contacto real.

¹⁸ Sinay, Sergio Blasberg Pablo, Gestalt para principiantes. 1995

- Dejar de pensar innecesariamente sustituyendo a la acción.
- Dejar de aparentar o jugar al "como sí".
- Expresarse o comunicar.
- Sentir las cosas desagradables y el dolor.
- No aceptar ningún "debería", más que los propios, impuestos por uno mismo en base a nuestras necesidades y experiencias.
- Tomar completa responsabilidad de las acciones, sentimientos, emociones y pensamientos propios.
- Sea lo que Ud. es... sin importar lo que Ud. sea. (Castañedo, 1988)

1.1.2.9.2 El Darse Cuenta:

Este es el concepto clave sobre el que se asienta el Enfoque Gestáltico. Es entrar en contacto, natural, espontáneo, en el aquí y ahora, con lo que uno es, siente y percibe. Es un concepto semejante en algo al de insight, aunque es más amplio; una especie de cadena organizada de insights.

Existen tres Zonas del Darse Cuenta:

1. El darse cuenta del mundo exterior: contacto sensorial con objetos y eventos que se encuentran fuera de uno en el presente; lo que en este momento veo, toco, palpo, degusto o huelo. Es lo obvio, lo que se presenta de por sí ante nosotros.
2. El darse cuenta del mundo interior: Es el contacto sensorial actual con eventos internos, con lo que ocurre sobre y debajo de nuestra piel. Tensiones musculares, movimientos, sensaciones molestas, escozores, temblores, sudoración, respiración, etc.
3. "El darse cuenta de la fantasía, la Zona Intermedia (ZIM): Esto incluye toda la actividad mental que transcurre más allá del presente: todo el explicar, imaginar, adivinar, pensar, planificar, recordar el pasado,

anticiparse al futuro, etc. Todo está en mi imaginación, fantasía; es pura y simple especulación, y lo más saludable es asumirlo como tal. ¹⁹

Ampliar el campo de conciencia, fomentar el darse cuenta es uno de los objetivos más importantes de la Gestalt. Que el niño/a aumente la conciencia de su propio cuerpo, de sus sensaciones y sentimientos y de toda la realidad que esté viviendo es fundamental para su pleno desarrollo.

El Darse Cuenta no suele ser verbalizado, es el terapeuta el que puede mostrarlo para que el niño/a asienta o no, a veces simplemente hará un gesto o se tendrá que esperar a futuras sesiones para comprobar el resultado. Los ejercicios que fomenten el Darse cuenta de mundo sensorial son muy adecuados para los niños/as porque es una forma de estar en el presente, de tomar contacto con el aquí y ahora. Los ejercicios que favorecen el Darse Cuenta de la fantasía ayudan a entrar en contacto con sus emociones y favorecen la expresión. Para favorecer el Darse Cuenta de la zona interna se puede utilizar el trabajo corporal mediante relajación o visualizaciones.

1.1.2.9.3 El aquí y el ahora

El pasado y el futuro son nuestras concepciones acerca de lo que precedió al momento presente y lo que se presagia trunqué a lo actual.

- La terapia Gestalt es una terapia que cree en el presente, es sólo en el momento presente donde la terapia puede actuar donde el niño/a puede vivir experiencias que fomenten el crecimiento y eliminen los bloqueos. Es el experimento el que crea oportunidades para construir el yo y recobrar la autoconfianza. "La terapia Gestalt rechaza el pasado porque no existe ya, no se ocupa del futuro porque aún no ha llegado, enfatiza el poder del presente." ²⁰

¹⁹ Sinay, Sergio Blasberg Pablo, Gestalt para principiantes, 1995

²⁰ Castañedo S. Terapia Gestalt, Enfoque del Aquí y el Ahora, Editorial Texto, España, 1983

Con los padres de familia o acompañantes fue muy evidente el darnos cuenta que ellos por naturaleza recurren a este tipo de acciones, es una forma de auto protegerse tanto a ellos mismos como al niño/a y al resto de la familia.

1.1.2.9.4 Se Cambia el “Por qué” por el “Cómo”

Al preguntar por qué lo único que se consigue es alguna racionalización o "explicación". El por qué acarrea una explicación ingeniosa, jamás un entendimiento cabal. Además, nos aleja del aquí y ahora y nos introduce en el mundo de la fantasía; nos saca de lo obvio para teorizar.

El por qué sólo nos conduce a interminables y estériles investigaciones de la causa de la causa de la causa de la causa.

Si se hacen la pregunta por el cómo, se esta mirando la estructura, se esta viendo lo que ocurre, lo obvio; preocupándose por un entendimiento más profundo del proceso. El cómo nos da perspectiva, orientación, nos muestra que una de las leyes básicas, la de la identidad de estructura y función, es válida. Si se cambian las estructuras, la función cambia. Si se cambia la función, la estructura cambia. El ir soltando el pasado como que fueran episodios es muy importante para los padres de familia o acompañantes ya que si bien el paciente es el que sufre íntegramente todos los efectos de la enfermedad como decir un recuento de los daños, los padres son los que deben de seccionar la enfermedad para ir descargando emociones que ya no son necesarias y preparar el campo tanto mental como emocional del niño/a para una nueva batalla.

1.1.2.10 Técnicas de la Gestalt:

En la Terapia Gestáltica se trabaja con tres clases de técnicas básicamente:

1.1.2.10.1 Las Técnicas Supresivas

Pretenden evitar o suprimir los intentos de evasión del cliente del aquí/ahora y de su experiencia; es decir, se busca con ello que el sujeto experimente lo que no quiere o lo oculto, a fin de facilitar su darse cuenta.

1.1.2.10.2 Técnicas Expresivas

Se busca que el sujeto exteriorice lo interno, que se de cuenta de cosas que posiblemente llevó en sí toda su vida pero que no percibía. Se buscan tres cosas básicamente:

- Expresar lo no expresado.
- Terminar o completar la expresión.
- Buscar la dirección y hacer la expresión directa.

1.1.2.10.3 Técnicas Integrativas

Se busca con estas técnicas que el sujeto incorpore o reintegre a su personalidad sus partes alienadas, sus hoyos. Aunque las técnicas supresivas y expresivas son también integrativas de algún modo, aquí se hace más énfasis en la incorporación de la experiencia.

casos nuevos al año por cada millón de niños menores de 15 años. Durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado la supervivencia de estos niños hasta el 76%.

✓ **El rol que asume la familia**

La familia, la pareja, necesita estar unida en todo lo referente a la educación de los hijos/as, esto implica apoyarse mutuamente en este tipo de proceso por los cuales la vida los lleva, como enfermedades, miedos, fracasos, alegrías, deben ser lo más cercano o parecido a la palabra consistentes en las decisiones que se asumen, respaldarse y ejercer conjuntamente la dirección del hogar. Es importante que la familia pero esencialmente los padres se comprometan con su presencia en llevar el proceso de tratamiento contra el cáncer pediátrico y lo esto conlleva, y establecer relaciones de confianza que consoliden el vínculo afectivo y la valoración personal de los hijos/as. Establecer jerarquías claras en la familia en las que los padres ocupen una posición directiva, no implica dejar de propiciar el intercambio de puntos de vista y fomentar relaciones democráticas, buscando siempre el bien común familiar.

✓ **Estados Emocionales**

El diagnóstico es un momento muy difícil de asumir. Inicialmente, una de las reacciones emocionales más frecuentes es la negación. Todo esto es de gran asombro, confusión, un suceso increíble, una pesadilla, la familia llega a sentirse en un estado de shock: mecanismo protector que da tiempo y oportunidad de absorber la información recibida. Luego vienen los momentos de rabia y de ira, con sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia los mismos miembros de la familia; hacia los que los rodean. Los sentimientos, miedos y preocupaciones de los primeros momentos son normales, el niño/a necesita todo el apoyo y es normal que ante esta situación la familia esté más pendiente del paciente.

1.1.3 Hipótesis de Trabajo

La hospitalización del niño con cáncer se ve afectado por el desempeño del rol que tiene el padre o acompañante.

- **Variable independiente:**

El proceso de hospitalización y enfermedad del niño/a.

- **Variable dependiente:**

El rol de los padres o acompañantes en este proceso.

- **Indicadores:**

- ✓ **La hospitalización infantil:**

La hospitalización infantil es un proceso, cuyas repercusiones negativas más frecuentes son alteraciones emocionales y comportamientos disruptivos a corto, medio e incluso largo plazo. Su efecto varía en función de la edad, de las experiencias previas de hospitalización, de determinadas variables de personalidad y especialmente del repertorio de habilidades de afrontamiento del niño/a.

- ✓ **Enfermedad cáncer pediátrico:**

El cáncer infantil no es una enfermedad, sino que es un complejo y heterogéneo número de distintas enfermedades que, en general, se diferencia de los cánceres del adulto en que responden mejor a los tratamientos y tienen una tasa más alta de supervivencia. Todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir de una sola célula maligna que crece sin control, tanto en su sitio original como en otros órganos del cuerpo. Cada una de estas enfermedades que engloban el término de cáncer infantil tiene un pronóstico y un tratamiento diferente. La incidencia del cáncer en los niños es muy baja: 140

Una expresión de sentimientos con exagerada intensidad puede generarle miedos y preocupaciones. Por eso es importante que, aunque le resulte difícil a los padres de familia o acompañantes, deben hablar con él/ella. Un niño/a que percibe la dificultad que tienen sus padres o acompañantes en aceptar su diagnóstico, tiende a evitar hablar de sus propias preocupaciones y temores, lo cual le priva de una importante fuente de apoyo. La educación sobre los estados emocionales es un proceso que en estos casos es necesario realizar para darle al paciente seguridad, amor y confianza de que hay tratamientos que lo ayudarán a salir adelante.

1.1.4 Delimitación

El trabajo de campo se llevo a cabo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), ubicado en la 9ª. Av. 8-00 zona 11 de la Capital de Guatemala.

El tiempo fue de tres meses y una población de quince padres de familia o acompañantes de niños que permanecían hospitalizados en el área de encamamiento entre las edades de 2 a 18 años, referidos por el área de Psicología de UNOP, las sesiones se realizaron con una duración de aproximadamente media a una hora con el padre o acompañante y media hora con el niño, esto dependió de la situación en la que se encontrara el paciente ya que no siempre estaban en condiciones de ser entrevistados.

Los factores que investigamos fueron tiempo de tener la enfermedad, tiempo de hospitalización, sintomatología previo al diagnóstico, diagnóstico, distractores para el niño/a, actitud del padre o encargado, actitud del niño/a, que tipo de actividades realizan juntos, que tipo de influencia ejerce el padre o

acompañante sobre el niño/a, actitud de ambos ante el personal médico y al momento del tratamiento.

Esta investigación dio inicio con la presentación de la propuesta de investigación a la Dra. Doctora Silvia Elena Rivas Jefe de la Unidad de Medicina Paliativa Pediátrica quien aprobó el proyecto y nos refirió al departamento de Psicología en donde se nos dio un recorrido por ciertas áreas de la institución y se nos asignó la población con cual se trabajó.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas

- **Técnica de Muestreo**

Muestreo intencional u opinático es en el que la persona que selecciona la muestra es quién procura que sea representativa, dependiendo de su intención u opinión, siendo por tanto la representatividad subjetiva. Por lo tanto es un método no probabilístico.

- **Técnicas de recolección de datos:**

La recolección de los datos de los padres o acompañantes así cómo de los pacientes se desarrolló con la siguiente metodología:

- ✓ **La Observación:**

Esta se llevo a cabo en el área de encamamiento de Intermedios en donde se encuentran los niños que su estado de salud es estable pero necesitan estar siendo monitoreados constantemente por las reacciones adversas que puedan presentar al tratamiento que se les está aplicando.

Dicha observación se realizó en cada visita que se realizaba a la institución por los tres meses de investigación y fue dirigida a los padres o encargados y al niño/a, la observación siempre se estuvo realizando paa completar los protocolos establecidos.

- ✓ **Entrevista:**

Al igual que la observación se llevo a cabo en el área de encamamiento de Intermedios durante tres meses, con una duración de 1 hora para cada entrevista aproximadamente, siendo un total de tres entrevistas por cada caso

de las cuales dos fueron dirigidas a los padres de familia o acompañantes y una entrevista dirigida a los pacientes internados.

- **Técnicas de Análisis de los Datos:**

Lo que se realizó fue describir contexto, situaciones, formas de expresión, percepciones, emociones, interacciones, experiencias, lenguaje de los participantes, todo esto se recolectó con la finalidad de analizar, comprender y así mismo responder las preguntas de la investigación, ya que al trabajar con la totalidad de los padres de familia o acompañantes se obtuvieron datos interesantes que generaron conocimiento.

Estos datos surgieron de las, entrevistas, observaciones, y de la información que se obtuvo al presentar el folleto elaborado durante la investigación, también de las relaciones que se observaron.

Para la elaboración, análisis, presentación, corrección y aplicación del folleto se realizó la siguiente metodología:

Se trabajarán 5 procedimientos con 15 padres o encargados, así que fue necesario trabajar por semana cada procedimiento. Fue necesario dar a conocer qué es lo que se pretendía implementar en cada uno de estos pasos o procedimientos con cada padre de familia de forma individual ya que las condiciones en las que ellos se encontraban en la institución no permitían reunir a un número de padres por diferentes motivos como tiempo, espacio, y sobre todo por la necesidad de acompañamiento que el niño/a tenía de sus padres o acompañantes.

- El primer paso fue evaluar (por 1 semana) a los 15 padres de familia o acompañantes de forma individual sobre lo que pensaban.

- Segundo paso (por 1 semana) con los 15 padres o acompañantes de forma individual se entabló una comunicación sobre el hecho de permanecer en el lugar, de cómo utilizaban el tiempo sus opiniones y comentarios, y se les planteó la idea de crear un folleto con juegos.
- Tercer paso (por 1 semana) fue evaluar los contenidos del folleto como un plan piloto con los 15 padres o acompañantes individualmente.
- Cuarto paso (por 1 semana) afinamos los contenidos del folleto redefinimos y corregimos errores, evaluamos sugerencias y aplicamos cambios con los 15 padres o acompañantes individualmente.
- Quinto paso (1 semana) aplicamos el contenido del folleto con los 15 padres o acompañantes individualmente.

Es importante mencionar que primero se estableció un vínculo de confianza con los padres de familia o acompañantes lo cuál se realizó por medio de las entrevistas y protocolos de observación.

2.2 Instrumentos

- **Guía o protocolo de observación:**

La observación es un método fundamental de todo proceso investigativo; es el principal apoyo para obtener el mayor número de datos. Se observó atentamente a los padres o acompañantes cómo a los pacientes, la información recabada fue plasmada en los protocolos.

- **Guía de entrevista:**

La entrevista es una técnica que es considerada como observación participativa por ello nuestra participación como terapeutas nos permitió dirigir las actividades.

- **Folleto Informativo Gráfico:**

El folleto informativo gráfico, es un “documento” que pretendió informar de forma clara, concreta y sencilla los beneficios del juego a cualquier persona que lo leyera y a la vez por medio de imágenes impresas se pudiera asimilar de mejor forma el contenido.

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP ubicado en la 9ª. Av. 8-00 zona 11 de la Capital de Guatemala, está integrada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y la fundación Ayúdame a vivir creada en mayo de 1997, encargada de recaudar y proveer los recursos necesarios para la operación, mantenimiento y crecimiento de UNOP, su principal objetivo es curar el cáncer de niños, niñas y jóvenes guatemaltecos a través de un diagnóstico, de tratamientos actualizados y de un seguimiento de la enfermedad a largo plazo. UNOP es líder en la región centroamericana en el tratamiento de cáncer pediátrico, y pone en práctica su exitoso programa de tratamiento integral del paciente y su familia que abarca la utilización de tratamientos aprobados internacionalmente, cuidados intensivos, manejo de infecciones, exámenes de laboratorio, farmacia, orientación nutricional, actividades especializadas en las áreas psicosocial, cuidados paliativos, apoyo espiritual, programa de juego hospitalario, educación a padres y pacientes, transporte, albergue fundado y administrado por el emprendedor grupo de voluntarios FARES (Familias Abriendo Rumbos de Esperanza y Salud).

En UNOP se brinda orientación y soporte a 20 nuevas familias mensualmente con el objetivo de disminuir el abandono del tratamiento, se da cobertura y acompañamiento a las familias de pacientes fallecidos, se implemento el programa de recuperación nutricional.

3.1.2 Características de la población

- 90% tiene ingresos familiares menores de Q.2,000.00 mensuales.
- 70% provienen del interior de la república y de las áreas de mayor pobreza.
- 35% llegan a la Unidad con enfermedad en estado avanzado.
- 50% al ser diagnosticados padecen algún grado de malnutrición.
- Se atiende a más de 75 pacientes en la consulta externa diariamente, comprendidos entre las edades de 0 a 18 años, y mayores de 18 años si el diagnóstico se realizó en UNOP antes de esa edad.
- En el 2005 el 18% de los pacientes abandonaban su tratamiento. Hoy gracias al programa de medicina integral se ha logrado reducir a un 2.0%
- Desde sus inicios este proyecto ha atendido en la Unidad de Oncología Pediátrica a más de 4,500 niños.
- Más de 1,800 niños están libres de la enfermedad (pacientes que han terminado tratamiento)
- Se están atendiendo un promedio de 300 casos nuevos de niños con cáncer al año.

3.1.3 Análisis General Cualitativo

Para esta investigación, los padres o acompañantes y pacientes con los que se trabajó fueron referidos por el departamento de Psicología de UNOP abarcando un total de 15 pacientes internados de ambos géneros, comprendidos entre las edades de 2 a 18 años.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática y un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres aparte de psicológicos también son emocionales, sociales, familiares y conyugales.

Esta enfermedad supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables, el futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a las exigencias de la nueva situación.

Los padres con un hijo/a con cáncer tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, reacciones negativas del tratamiento, efectos secundarios, la muerte del propio hijo/a y la de otros niños/as, los cambios en su vida cotidiana, en la de sus hijos/as y en la de la familia extensa, la adaptación al hospital, la relación con el personal médico, el manejo de la información: todas son situaciones estresantes por la que los padres atraviesan, pero ¿Cómo controlar sus emociones negativas ante el niño?

3.1.3.1 Estrategias de Afrontamiento

Según los resultados de la investigación, los padres han utilizado estrategias de afrontamiento como las siguientes:

- **Regulación afectiva:**

Los padres intentan controlar sus emociones negativas entre ellas el miedo, manteniendo y aparentando normalidad ante las situaciones estresantes, evitan llorar o estar tristes frente al paciente ya que están conscientes que esta actitud afecta al niño/a en todo sentido.

- **Búsqueda de información:**

Los médicos son la principal fuente de información de los padres, aunque la gran mayoría de personas atendidas en UNOP son de escasos recursos, no conocían de la enfermedad y no tienen la posibilidad de informarse por sus propios medios, por lo que solo cuentan con la información un tanto limitada que los médicos les proporcionan.

- **Fe:**

Para los padres de familia o acompañantes la fe es lo que les da fuerzas día a día para luchar y llevar a cabo todo lo que implica tener a un hijo/a enfermo o familiar, resulta ser la confianza que se tiene de que las cosas suceden por alguna razón y que con la medida de fe que elabora cada uno de ellos así son las fuerzas y el optimismo con el que ellos viven y transmiten a sus familiares o hijo/as hospitalizados/as. La fe es un pilar muy importante para sobrellevar la enfermedad y el proceso por el cuál se transita para la recuperación del niño/a.

- **Búsqueda de apoyo social:**

Los padres buscan apoyo y consejo fundamentalmente en los médicos y enfermeras y suelen seguir sus consejos, también buscan apoyo emocional y consuelo en los psicólogos, voluntarios, amigos, familia, y trabajadores sociales (como ayuda económica para sus pasajes del bus cuando les dan de alta al niño/a).

- **Distracción:**

Los padres y los niños realizan actividades alternativas agradables para disminuir la ansiedad con los grupos de voluntarios que visitan el hospital o ven televisión, pero es muy poco la interacción que se observa de padre a hijo/a con algún tipo de juego o iniciativa propia.

3.1.3.2 Comportamientos de Riesgo

También hemos podido observar por el discurso de los padres que hay comportamientos que pueden considerarse de riesgo y pueden provocar desajustes en la vida familiar.

- **El olvido de los padres hacia los otros hijos/as y la falta de comunicación con ellos:**

Casi nueve de diez padres has dejado en su hogar a otros hijos al cuidado de su pareja o de algún familiar, pero esto implica el separarse de ellos por una

semana hasta meses dependiendo la evolución del tratamiento en el niño/a enfermo/a, y en algunos otros casos incluso la falta de comunicación por el aspecto económico.

- **Economía familiar:**

Es uno de los aspectos que más se ve afectado dentro de la dinámica familiar, ya que en la mayoría de los casos ambos padres trabajan y la situación obliga a quedarse solo con un ingreso, en unos casos la madre es la que abandona el hogar por venirse a cuidar al paciente y la pareja se encarga del resto de la familia y del hogar, y en otros casos el padre es quien abandona el hogar y acompaña al paciente porque en casa tienen aún hijos lactantes que necesitan de la madre.

- **Formas inadecuadas de mantener la disciplina en el niño enfermo:**

En algunos casos el padre tiende a caer en la sobreprotección del paciente por su situación.

- **La ruptura de la pareja por la enfermedad del hijo:**

Debido a que la duración del tratamiento es prolongado, aproximadamente de tres años según sea el caso, muchos hogares se desintegran por la falta de apoyo entre la pareja, ya sea en el aspecto emocional, económico o en el hogar.

- **Diferentes formas de reaccionar y de asumir responsabilidades por parte de los padres:**

El padre o la madre puede estar deprimido/a, preocupado, asustado, ansioso, etc. y por ello reaccionar de forma negativa hacia el tratamiento del niño, buscando culpables, maldiciendo, siendo pesimistas, hasta llegar al punto de abandonar el tratamiento.

- **Información Errónea:**

La enfermedad es una prueba o un castigo para muchos de los padres que consideran que la enfermedad es un castigo de Dios por su mal comportamiento como infidelidad con su pareja o es una prueba que Dios les está mandando.

Por ejemplo: Sra. J.W.J. de 43 años de edad, actualmente viviendo con el esposo originaria de Cajolá Quetzaltenango madre de 2 hijos, quien comentó que su hijo acostumbraba ir a jugar a un río con sus amigos, o jugaban en el patio, siempre con agua, cuando él empezó a quejarse del dolor se lo atribuyeron a que el frío del agua le estaba afectando los huesos y por eso era el dolor, cuando ella realizó varias idas al médico y le transfirieron a UNOP, ella comenta que se le cae el mundo literalmente ya que solo tiene una hija ya casada y su hijo que está diagnosticado, el niño nació mucho tiempo después de la primer hija y fue muy esperado por su mamá ya que tenía problemas de fertilidad, en el proceso de diagnóstico de la enfermedad y conocer lo que se requiere en el inicio del tratamiento; ella culpa al esposo ya que él había tenido una relación fuera del matrimonio antes de todo este proceso y eso los hace pensar que fue un castigo de la vida el que el hijo resultara enfermo, así que él decide regresar a casa y dejar la relación fuera del matrimonio definitivamente. Con el paso del tiempo ella va perdonando la infidelidad del esposo ya que ve en él una conducta muy dedicada al niño y a ella, ella hace referencia de que la culpa que él maneja es lo que lo hará ser un mejor padre.

- **La ruptura de las relaciones con familiares y el desarrollo de sentimientos inapropiados como (rencor):**

En algunos casos los padres y el paciente reciben bastante apoyo por parte de la familia de ambos, pero en otros casos la familia se aleja. Los padres entrevistados comentan no entender este último comportamiento y se cuestionan si la familia creerá que la enfermedad es contagiosa, otros consideran que es mejor solo dejarlo en manos de Dios, otros simplemente se alejan por frialdad, otros porque no vale la pena el abandonar su trabajo por un tratamiento tan largo y que no funcionara.

Por ejemplo: Sra. M.L.G., 36 años de edad, casada, originaria de ciudad capital, madre de 7 niños, quien previo a la enfermedad de su cuarta hija laboraba en un puesto en el mercado junto con otras dos hermanas de quienes se ha alejado y ha perdido comunicación debido a que una de ellas le dijo "ya no llevas mas a la niña a ese lugar, deja las cosas en manos de Dios y regresa a trabajar que vas a perder tu trabajo y la niña igual se va a morir".

3.1.3.3 Factor Común en los niños/as:

Conducta: esta no demuestra cambios en los niños por el tipo de cáncer que padecen, en general se muestran con un comportamiento pasivo, un tanto desconfiados, su semblante es serio y pálido, en ocasiones demuestran cambios en su estado de ánimo, cansancio y sueño. Pero también se puede notar que con estímulos a través del juego el niño muchas veces modifica su conducta.

3.1.3.4 Factor común en los padres o encargados:

- Desconocimiento sobre el cáncer pediátrico previo a ser diagnosticado su hijo con esta enfermedad.
- No hay interacción entre padres e hijos con algún tipo de juego dirigido.
- Las personas están conscientes que su estado de ánimo afecta al niño, es por ello que todos tratan de disimular su dolor frente al niño o niña.
- Todos los entrevistados desean poder obtener el conocimiento y el material de juegos que ayuden a distraer a sus hijos.

3.1.3.5 Cuaderno de trabajo para los padres o acompañantes de UNOP:

Se realizó un folleto práctico con estrategias de juego que permitirá que los padres o acompañantes se involucren de manera positiva en la recuperación del niño/a.

EL resultado fue instantáneo de mucho interés pero sobre todo mucha alegría por parte de los padres o acompañantes, los niños y el personal médico que también brindo su apoyo en la realización con ideas, sugerencias y comentarios.

Con el sustento de las entrevistas se logro obtener información acerca de lo que piensan y viven los padres de familia o acompañantes, en cuanto al entorno del hospital, de que manera manejan sus emociones, sus pensamientos, de que forma logran equilibrar el ambiente familiar y el ambiente que deben de adoptar en el hospital.

Por lo que entablado un nivel de confianza los entrevistados comunicaron de que manera ellos tratan de apoyar a los/las pacientes, ya que muchas veces se da el caso de que vienen por el tratamiento pero si el paciente presenta alguna reacción adversa a lo esperado se quedan internados varios días, y aunque la institución tiene algunas áreas de juegos, no siempre los pacientes están en condiciones de movilizarse, es ahí en donde los padres o acompañantes se las ingenian para hacer de esa espera dentro de las habitaciones un tiempo más ameno y menos aburrido. Pero los recursos son escasos y es aquí cuando los padres necesitan apoyo, ideas y charlas que les ayuden a ser creativos.

Se evaluó el contenido del folleto de la manera más completa posible, escuchando las necesidades que cada padre de familia o acompañante manifestaba, todo esto de acuerdo a sus condiciones culturales, sociales, género

y edad. Tomando en cuenta de que la muestra con la que se trabajo abarcaba a pacientes desde los 2 años de edad hasta los 18 años, fue necesario tomar en cuenta todo tipo de recomendación, para que el folleto fuera de lo más amplio posible y no se centrara en un solo rango de edad. Dándole importancia también a otros factores como una redacción sencilla y actividades que no se saliera del contexto socio-cultural.

Así mismo para realizar un folleto que cumpliera con las necesidades de los padres y sus expectativas, se tomo muy en cuenta el costo del mismo, ya que es importante que este material no solo llegue a las personas que voluntariamente participaron en la investigación, si no que sea un material de provecho que se pueda mejorar para beneficio de los más necesitados.

Un niño/a puede llegar a estar hospitalizado por varios días así que se pensó en hacerlo en blanco y negro para que el niño exprese al colorear sus emociones y necesidades.

CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones:

- El rol que desempeña los padre o acompañante ante la hospitalización del niño/a con cáncer es un reto diario ya que en el proceso de hospitalización al igual que el niño/a los padres o acompañantes también atraviesa por una serie de emociones que debe aprender a controlar ante la presencia del niño/a como el llanto, el miedo, depresión, ansiedad.
- Es escaso el número de padres de familia o acompañantes que se han informado por sus propios medios y buscar información más completa sobre todos los aspectos de la enfermedad.
- Los padres o acompañantes resultan ser pacientes emocionales y la institución velando por la calidad de tratamiento que le brindan al paciente con la enfermedad no se da abasto para atenderlos también a ellos.
- En relación al folleto realizado con técnicas y/o estrategias de juego, el resultado fue instantáneo de mucho interés pero sobre todo mucha alegría por parte de los padres o acompañantes, los niños/as y el personal médico que también nos apoyo en la realización con ideas, sugerencias y comentarios.

4.2 Recomendaciones:

- Para la Universidad de San Carlos de Guatemala que dentro de su pensum de estudios pudiesen agregar en todas las carreras un curso práctico humanitario con objetivo de apoyo y solidaridad al enfermo y al más necesitado ya que hay varias instituciones en las cuales preparan al voluntariado.
- Para la Escuela de Ciencias Psicológicas fomentar en los futuros profesionales de Psicología la participación como voluntarios dentro de alguna organización como en este caso, en el que los padres de familia o acompañantes necesitan de atención y apoyo psicológico.
- Para UNOP que puedan reproducir más ejemplares del material de apoyo que se realizó (material de trabajo para padres de familia o acompañantes) para brindarlos como apoyo emocional y beneficio extra para los padres de familia y por consiguiente para los niños/as.
- Para UNOP que con sus profesionales pudieran implementar un proyecto de charlas para las escuelas, colegios y universidades sobre los niños con cáncer para educar y sensibilizar a los niños y jóvenes, y fomentar el trabajo social y el aporte de donativos.
- En UNOP crear un programa de actividades para adolescentes ya que los juegos y actividades que actual mente se realizan se enfocan más a niños pequeños.
- A los padres que traten de involucrarse y aprender más sobre la enfermedad y el tratamiento de su hijo/a, para poder tener un mayor

control sobre la situación, pero sobre todo que utilicen el material que se les brindó ya que les ayudara a entablar una mejor y más fuerte conexión con su hijo/a apoyándoles en el área emocional, no olviden que su cooperación con el tratamiento médico fomentará la cooperación y confianza de su hijo/a.

- A los padres que no pierdan nunca sus esperanzas. Recuerden: la esperanza de curación es real en muchos tipos de cáncer en la actualidad; el tiempo de supervivencia es mayor, un niño no es un dato estadístico; cada niño responde de manera diferente a su enfermedad y al tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Charles E. Schaefer y Kevin J. O'Connor. (1988) Manual de Terapia de Juego para niños hospitalizados. México.
- Cruz Roja Española. (2004) Guía de Orientación y Recursos, Animación Hospitalaria, Intervención en la Hospitalización Infantil. Orientación a Padres y Madres, disponible en:
www.creurojajoventut.org/infancia/guia_animcion_hospitalaria.pdf
- Fundación Natali Dafne Flexer, (2000) Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres. Argentina, FNDF.
- J. de Ajuriaguerra. D. Marcelli. (1987) Manual de Psicopatología del niño, Psicopatología del Juego. Barcelona España: Segunda Edición Massson, S.A.
- Jean-Claude Arfouilloux. (1983) Niños tristes, La Depresión infantil, París: Editions Privat.
- Loretta Cornejo. (1996) Manual de Terapia Infantil Gestáltica. Bilbao, Argentina: 5ta Edición, Desclee de Brouwer, S.A.
- Michael J.A. Howe, (1999) Psicología del Aprendizaje. México: Programas Educativos, S.A.
- Pearce, J. Dr. (1995) Ansiedades y Miedos. España: Paidós Ibérica, S.A.
- Renny Yagosesky. Autoestima en palabras sencillas. (2004, 16 de octubre) Disponible en :
<http://www.monografias.com/trabajos16/autoestima/autoestima.shtml>

- Universidad Cesar Vallejo. Peru. Dinámica Familiar. 2011.
[http://www.ucvpiura.edu.pe/integracion/AdministrarServicios/imagenes/DINAMI
 CA%20FAMILIAR.pdf](http://www.ucvpiura.edu.pe/integracion/AdministrarServicios/imagenes/DINAMI

 CA%20FAMILIAR.pdf)
- UNOP Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (1997). Guatemala. Página principal disponible en: <http://www.ayuvi.org.gt/>
- Virginia M. Axline. (1988) Terapia de Juego. México: Editorial Diana S.A.
- Walter Hemsing, (1978) El Miedo en los Niños. Buenos Aires, Argentina: Editorial Kapelusz, S.A.
- Wayne M. Becker, Lewis J. Kleinsmith. (2006). El mundo de la Célula. Madrid España: J.H. Editorial Pearson Educación S.A.

ANEXOS

Ficha de datos

Nombre del niño/a: _____ **Edad:** _____

Fecha del diagnóstico: _____

Nombre del padre o acompañante: _____

Edad: _____ **Procedencia:** _____

No. De Hijos por edad y sexo: _____

Estado Civil: _____

Actividad a la que se dedica: _____

Guía de Entrevista No. 1
(Enfocada hacia los padres o encargados)

Nombre del Padre o encargado: _____ Edad: _____

Nombre del paciente (niño/a): _____ Edad: _____

1. Conoce lo que significa el cáncer pediátrico?
2. Qué tipo de cáncer padece su hijo/a?
3. Conocía Usted sobre esta enfermedad antes de que a su hijo/a se le diagnosticara?
4. Cuanto tiempo lleva hospitalizado su hijo/a?
5. En el tiempo libre qué tipo de actividad realiza con su hijo/a?
6. Emocionalmente como ha afectado esta situación a su persona?
7. Considera que su estado de ánimo influye en el niño/a?
8. Considera que el juego puede fortalecer o estrechar más su relación con el niño/a?
9. Le gustaría conocer técnicas y estrategias de juego que puedan ser de beneficio para ambos durante todo este proceso?

Guía de Entrevista No. 2
(Enfocada hacia el niño/a)

Nombre del Padre o encargado: _____ Edad: _____

Nombre del paciente (niño/a): _____ Edad: _____

1. Como te sientes?

2. Sabes porque estás aquí?

3. Eres un niño/a feliz?

4. Crees que tu (mamá, papá o encargado) es una persona feliz o triste?

5. Que te gusta jugar?

6. Te gustaría que tu (mamá, papá o encargado) conozca muchos juegos para que se diviertan juntos?

**Guía Entrevista No. 3
(Para padres de familia o acompañantes)**

Nombre del Padre o encargado: _____ Edad: _____

Nombre del paciente (niño/a): _____ Edad: _____

Enfoque Gestáltico

El aquí y ahora: vivir y sentir el presente. Vivir y sentir la realidad.

1. ¿Está usted realmente conciente de la situación; comprende lo que conlleva la enfermedad de su hijo/a? (Darse cuenta)
2. ¿Cómo se siente usted al saber por lo que está pasando su hijo /a?
3. ¿Usted le ha informado al resto de la familia sobre la enfermedad de su hijo/a? (¿sí, porqué?) (¿no, porqué?)
4. ¿Qué cambios de actitud ha notado en usted y en su familia con respecto a la enfermedad?
5. ¿Usted y su familia han fortalecido o han roto lazos familiares? ¿Cómo ha sido? ¿En que aspectos?
6. ¿Espiritualmente (con su ser interior) como se siente usted; como ha sido el proceso?
7. ¿Cuáles han sido sus fortalezas en esta situación?

Protocolo de Observación No.1 (Enfocada hacia los padres o encargados)

Nombre: _____

Indicadores ↓	Escala		
	1 Muy Satisfactorio	2 Satisfactorio	3 Insatisfactorio
Grado de participación	Actitud proactiva	Integración en actividades propuestas	Autoexclusión, discriminación
Atención	Se concentra con facilidad	Mantiene la concentración la mayor parte de tiempo	No se concentra
Comunicación	Logra escuchar y expresarse activamente	Logra escuchar y expresarse	Le cuesta escuchar y le cuesta expresarse
Coherencia al hablar	Se da a entender, manifiesta correctamente sus pensamientos y sentimientos	Se da a entender	No es comprensible lo que manifiesta
Afectividad hacia el niño/a	Expresividad corporal efusiva	En ocasiones reacciona ante los estímulos emocionales	No expresa afectividad hacia el niño/a
Actitud positiva o negativa frente al niño	Buena disposición para enfrentar los desafíos de la enfermedad, optimista	Optimista	Actitud derrotista
Integración con los demás adultos en similar situación	Actitud positiva, solidaridad, cooperación	Inclusión grupal, compañerismo, respeto de límites y normas	Aislamiento, exclusión, conducta desadaptada
Actitud frente a los procedimientos médicos	Optimista, sereno, acepta indicaciones, participación activa	Cooperativo, acepta indicaciones	Distante, negativo, definición débil de su rol
Relación con el personal médico	Comprensión de límites y normas, colaboración	La mayoría de veces respeta los límites y normas	No atiende a límites ni normas
Actitud hacia el futuro	Positivo ante la enfermedad, tiene planes a futuro	Es optimista la mayor parte del tiempo	No es optimista y prefiere no hacer planes a futuro
Tolerancia a la frustración	Acepta las dificultades y busca estrategias de superación	En ocasiones logra manejar la frustración	Conductas de desborde sin mediar palabra
Interés en la propuesta del proyecto	Muy interesado	Interesado	Desinteresado

Observaciones: _____

FECHA: _____

Firma: _____

Protocolo de Observación No.2 (Enfocada hacia el niño/a)

Nombre: _____

Indicadores	Escala		
	1 Muy Satisfactorio	2 Satisfactorio	3 Insatisfactorio
Grado de participación	Actitud positiva, opina y participa en todo	Integración en actividades propuestas	Autoexclusión, aislamiento
Atención	Se concentra con facilidad	Mantiene la concentración la mayor parte de tiempo	Se distrae fácilmente
Comunicación	Logra escuchar y expresarse activamente	Logra escuchar y expresarse	Le cuesta escuchar y no se expresa
Afectividad hacia el padre o encargado	Expresividad corporal efusiva	En ocasiones reacciona ante los estímulos emocionales	No expresa afectividad hacia el padre o encargado
Estado de ánimo	Muy activo y alegre	Activo y sonriente	Pasivo
Integración con los demás niños	Actitud positiva, solidaridad, cooperación, liderazgo positivo	Inclusión grupal, compañerismo, respeto de límites y normas	Aislamiento, exclusión, conducta desadaptada
Actitud frente a los procedimientos médicos	Sereno, acepta indicaciones, participativo, atento	Nervioso pero controlado, cooperativo, acepta indicaciones	Muestra resistencia, agresivo, descontrolado
Relación con el personal médico	Colaborador, atención y seguimiento de instrucciones	No muestra resistencia pero tampoco interés por la atención médica	Dificultad con establecer vínculos de confianza
Relación con otros adultos (ajenos a los padres)	Capacidad para establecer vínculos de confianza, participativo	Participa y se desenvuelve activamente, aunque un tanto desconfiado	Dificultad con establecer vínculos de confianza
Interés por la propuesta del proyecto	Muy interesado	Interesado	Desinteresado

Observaciones:

FECHA: _____

Firma: _____

3.1.3.5 Cuadro con algunos ejemplos escogidos al azar de la información obtenida con los padres de familia o encargados de niños/as hospitalizados.

FECHA DE ENTREVISTAS PARENTEZCO Y PROCEDENCIA		PREGUNTAS		Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Guía de Entrevista No. 1 (Enfocada hacia las madres/padres o encargados).		1	Conoce lo que significa el cáncer pediátrico?	mamá/ Capital 23 años si	mamá/ Huehuetenango 25 años si un poco por las charlas se que tiene pero que no es rápido	tía/ Retalhuleu 26 años si por las pláticas que recibí aquí.	mamá/ Quezaltenango 43 años Si, un poco por las charlas que dan aquí.	papá/ Capital 44 años Si en las pláticas me explicaron bien que es.
		2	Qué tipo de cáncer padece su hijo/a?	Leucemia	Leucemia	Leucemia	La mamá, sabe que es leucemia aunque no lo relaciona con Cáncer y no quiere que él sepa el nombre de la enfermedad, solo le ha dicho que es un virus que entro a su cuerpo pero con los medicamentos se curará.	Leucemia
		3	Conocía usted sobre esta enfermedad antes de que a su hijo/a se le diagnosticara?	Si un poco	No, no tenía idea	no	No, lo que sabía es que es una enfermedad que los va debilitando y los mata.	no, más que los anuncios en la tv de Unete
		4	Cuanto tiempo lleva hospitalizado/a su hijo/a?	Desde noviembre del 2009 aproximadamente 2 años 3 meses pero con ingresos varios	1 mes 5 días de estar hospitalizado por reacciones de quimioterapia	entre ingresos y egresos 4 meses aproximadamente ya que el 11 de octubre la diagnosticaron	se lo diagnosticaron a principios de año así que ya lleva un mes y días	Hospitalizada un mes pero la diagnosticaron la última semana de diciembre
		5	En el tiempo libre, qué tipo de actividad realiza con su hijo/a?	Caminar, colorear que juegue con el celular.	jugar carritos, ver televisión platícarle	le gusta ver tv, jugar de cosquillas o con las manos y algunos juguetes	le gusta jugar pelota pero por la debilidad jugamos lotería o en la televisión le ponen juegos con controles	Pues como ella ya es señoña, trato de leerle algo ver televisión con ella platícar de lo que estamos viendo, aparte platícarle de las cosas de la casa de quienes han preguntado por ella, levantarle el espíritu.

6	Emocionalmente, cómo ha afectado ésta situación a su persona?	Por momentos me siento débil, decaído pero tengo que aparentar estar fuerte y bien.	Fue un golpe duro porque yo creí que era una simple fiebre y resultó hasta aquí hospitalizado	Bastante porque soy su tía y soy soltera entonces la he cuidado como una hija aunque ella tiene a sus padres pero él tiene que trabajar y su mamá cuida al hermanito que es de meses así que yo la cuido he estado en el hospital con ella el tiempo que estubo internada, a veces el papá (mi hermano) ha venido para también conocer la situación pero tiene que trabajar.	Muy triste, lloro mucho, mi primer hijo ya está casada y luego de mucho tiempo el nació, para mí fue un milagro porque quería otro hijo, así que lo cuido mucho y en la humildad que vivimos trato de darle lo mejor, consiento a sus amigos para que estén jugando en la casa y no se saigan a la calle, todos son felices jugando agua y ellos quiere mucho, yo los veo jugar y les pelo narañas a todos, ya se imagina cuando dolor siento.	Mire a pesar de que mis tres hijos ya son jóvenes esto da escalofríos, y hay mucha incertidumbre porque a ella se le desarrollo ya siendo adolescente.
7	Considera que su estado de ánimo influye en el niño?	si, definitivamente	si, mucho	Si, ella es muy alegre pero siempre quiere que uno esté jugando y riéndose con ella y si me pongo triste ella también decae.	Si, aunque él sabe que soy muy llorona, pero sé que si lo hago mucho y él se da cuenta no le gusta eso, así que trato de sonreír delante de él aunque por dentro el corazón se me parte de verlo tan débil.	si, a ella hay que estarle ayudando con el ánimo
8	Considera que el juego puede fortalecer o estrechar más su relación con el niño?	Si, porque por momentos ellos e aburren y hay que buscar que hacer.	si, porque a él le gusta jugar	si claro para que no se aburra	el juego lo ayuda a distraer su mente y que se sienta mejor porque me doy cuenta cuando jugamos lotería o el juego en la tv, eso hace que el día pase más rápido	si puede fortalecer lazos y estrecharlos
9	Le gustaría conocer técnicas y estrategias de juego que puedan ser de beneficio para ambos durante todo este proceso?	si	si	si	Si porque así yo lo animo a él.	si, claro así la animo
		17/02/2012	21/02/2012	24/02/2012	28/02/2012	05/03/2012
		nifio 3 años	nifio 3 años	nifia 3 años	nifio 10 años	adolescente 17 años
1	Como te sientes?	(Responde la madre por la edad) Cuando está decaído se pone mal humorado tiene 3años pero no habla mucho.	(Responde la madre por la edad) Cansado	(la Tía responde) Bien	muy cansado con mucho sueño	Por ratos estoy bien, aunque me da dolor y cansancio.
2	Sabes porqué estás aquí?	si sabe	enfermito (aún no comprende lo de la enfermedad por la edad)	sabe que está enferma	por bacterias en la sangre	si x leucemia
3	Eres un niño/a feliz?	es activo cuando está en casa si es feliz aquí se irrita muy rápido	si	feliz	si aunque el cansancio cuando viene no me deja jugar	si, bueno un poco porque jamás me esperaba esto
4	Crees que tú mamá, papá o encargado es una persona feliz o triste?	es feliz	feliz	feliz	si mi mamá es feliz aunque por ratos llora pero ella así es.	mi papá si es feliz

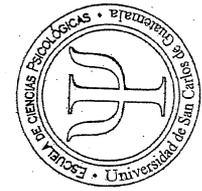
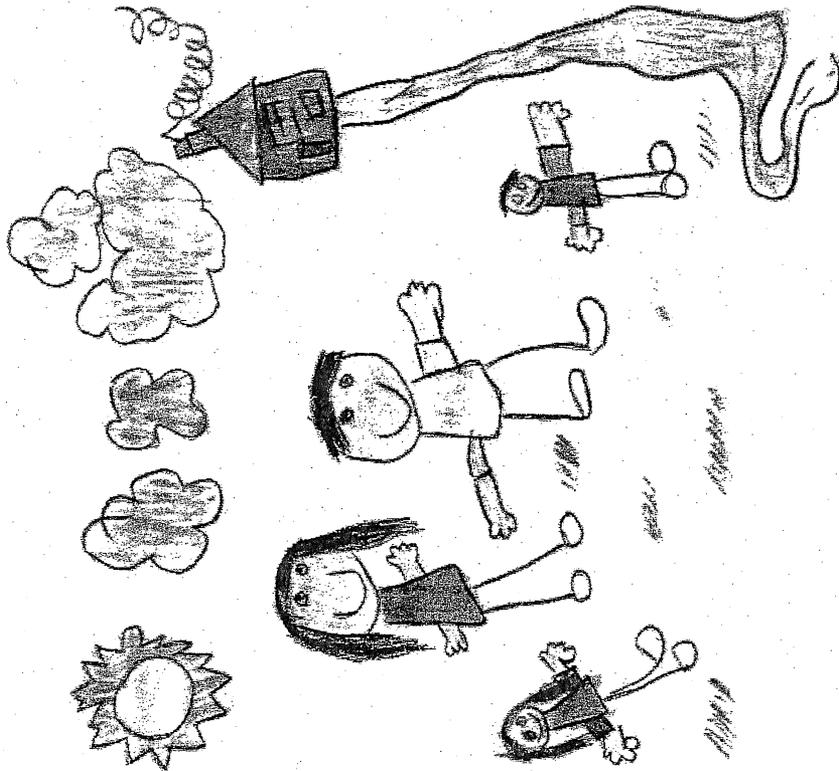
FECHA DE ENTREVISTA
SEXO

Guía de entrevista No. 2 (Entrevista al niño/a)

5	Que te gusta jugar?	carritos y colorear	carritos y lo que sea de instrumentos musicales, le gusta correr	muñecas	cartas, lo que sea que se juegue con cartas	me gusta leer, escuchar música y ver tv
6	Te gustaría que tú mamá o papá o encargado conozca muchos juegos para que se diviertan juntos?	si (un tanto serio)	si (sonríe)	si (sonríe)	si (sonríe mucho)	si porque estar ocupada me anima sino solo quiero dormir
FECHA DE ENTREVISTA						
Guía de Entrevista No.3 (Enfocada hacia las madres/padres o encargados)						
1	Está realmente usted consciente de la situación; comprende lo que conlleva la enfermedad de su hijo/a (Darse Cuenta)?	Si, es difícil aceptar la realidad pero la clave es vivir el día día.	no, aún me cuesta aceptar la situación; no sé si es una prueba de Dios un castigo o porque a él nene le pasó esto aún me pregunto muchas cosas yo ando a siempre con mi cabeza dando vueltas de porqué a nosotros y lloro	Si ya estamos tranquilos con lo que suceda, ella es fuerte	Aún no lo he aceptado pienso que por momentos que esto es una pesadilla y que ya se va a terminar, pero lo que me queda es ir aceptando la voluntad de Dios y ser fuerte porque él me ha dado esta prueba pero también la fortaleza.	15/03/2012 Si totalmente consciente, y aceptando que la vida nos cambio drásticamente.
2	Cómo se siente usted al saber por lo que está pasando su hijo/a?	Pues no se espera ni se le desea a nadie, pero sé que Dios me respalda y si esta situación nos tocó vivir lo hare con valentía.	hay días que me cuesta aceptarlo aún no estoy conforme con todo lo que se hace, el proceso es fuerte de un momento a otro a uno le cambia la vida	Pues a mi hermano le afectó mucho la mamá pues está cuidando al bebé, a mi mamá y a mí si nos afectó porque ella solo en la casa de nosotros se mantenía jugando brincando ayudándonos con cosas de la casa le da alegría a donde ella esté.	Muy mal, porque él es un niño feliz que n o le hace daño pero ni a un animalito entonces yo me pregunto porqué a él, pero lo vamos superando poco a poco.	Pues un poco mal porque yo ya viejo quisiera ponerme en su lugar cuando tiene mucho dolor, pero no quiero renegarle a Dios nada solo pedirle a él fortaleza y ánimos para dárselos a ella
3	Usted le ha informado al resto de la familia sobre la enfermedad de su hijo/a (si, porqué?) (No, porqué?)	Si, el apoyo que la familia da no se compara con nada, así que cada vez que a él se le complica algo la familia es la que da el apoyo en oraciones.	si en el momento que supe el diagnóstico le informé a mi esposo que está lejos y a mi demás familia.	si, toda la familia lo sabe, la abuela materna de la nena se metía en la vida de mi hermano y esposa pero con esto que paso los ha dejado tranquilos ya no se mete.	No, sólo mi esposo y yo sabemos esto y lo guardaremos el resto de la vida, mis hermanas saben que tiene infección y por eso está débil pero nada más.	Si, porque no podemos vivir con secretos y la familia ha sido unida.
4	Qué cambios de actitud ha notado en usted y en su familia con respecto a la enfermedad?		Antes platicaba mucho y me sentía fuerte, ahora oculto mi tristeza, debilidad y preocupación no quiero que los demás sientan lo mismo.	Los cambios han sido positivos ya que sus papas están más unidos la abuela materna ahora hasta apoya, y yo me esfuerzo más por cuidarla.	Nos hemos unido más, mi esposo y yo porque el año pasado el me fue infiel, entonces yo le dije que por su culpa le había pasado esto al nene y que era un castigo de Dios por lo que había hecho, entonces si ya no se fue de la casa, sino que ahora me apoya y viene a verlo, al igual que mis hermanas me viene a visitar y a él.	Pues en mí que soy el papá no hubieron muchos cambios porque yo soy alegre y optimista, en mi esposa si porque ahora es más tranquila en su forma de ser y mis otros hijos son más atentos.

5	<p>Usted y su familia han fortalecido o han roto lazos familiares? Cómo ha sido? En qué aspectos?</p>	<p>Hemos fortalecido lazos, creo que esta situación nos unió más hay más llamadas de familia y amigos que están al pendiente, aunque también es por momentos cuando saben que el recaer o algo así, porque cada quién tiene sus problemas entonces hay momentos en los que llaman y otros que hay silencio.</p>	<p>Con mi mamá quién es la que me cuida a mis otros dos hijos y con mi esposo que vive lejos hemos fortalecido lazos, con la demás familia sucedió lo contrario al principio me llamaban ahora ya no, cada quién él lo suyo.</p>	<p>se han fortalecido, somos más unidos, platicamos más de lo que nos pasa.</p>	<p>si se han fortalecido los lazos porque la carga se comparte ahora, y eso hace que él nos vea unidos y se recupere pronto</p>	<p>La familia se unió y ahora viene a la visita tanto así que no da tiempo que todos pasen a verla cuando está internada, y en la casa siempre hay muestras de apoyo y llamadas.</p>
6	<p>Espiritualmente (con su ser interior) como se siente, cómo ha sido el proceso?</p>	<p>Es como llenar un vaso de agua y vaciarlo cuando ya está lleno para volver a empezar, yo trato de recargarle día a día en oración porque ha habido situaciones en las que solo un milagro a podido salvar la vida de mi hijo.</p>	<p>lo que me anima y siento que me da fuerzas y ánimo para vivir día a día es buscar apoyo en la oración y cuando puedo busco de Dios porque yo sola tengo muchos pensamientos que me hacen distraerme y ponerme triste.</p>	<p>Bien, yo soy cristiana Evangélica y mi fe me ha ayudado yo se que Dios la sanará con los tratamientos</p>	<p>me siento fortalecida por Dios, tranquila y como lo veo a él comer y estar sonriendo estoy feliz, aunque en un inicio usted vio que estaba mal y no lo aceptaba ahora veo las cosas diferentes y sé que yo podré decir que él mene es un milagro de Dios.</p>	<p>Pues intentado con todo esto acercarme a Dios se que sin acercarnos a él no podemos salir de esta batalla y ahora estoy dispuesto a buscar de Dios.</p>
7	<p>Cuáles han sido sus fortalezas en esta situación?</p>	<p>Dios sobre todo Dios mi esposo mi otro hijo mi mamá y ver que el mene es valiente y luchador.</p>	<p>Ver que mi hijo a pesar de tanta lucha sonríe siempre, mi esposo mis otros hijos mi mamá que es de gran apoyo la única familia que tengo en estos momentos y Dios que me fortalece.</p>	<p>Veria que come porque sí que come, que juega que está contenta y que las reacciones han sido normales no se han complicado, allí es donde uno ve la mano de Dios.</p>	<p>Dios que él es el médico de médicos y que yo pongo mis esperanzas en los doctores que están haciendo un buen trabajo por tanto niño pero eso es porque Dios los usa, y verlo a él tan fuerte, valiente y feliz me hace a mí sonreír y estar tranquila.</p>	<p>la evolución del tratamiento y verla a ella bien.</p>

CUADERNO DE TRABAJO PARA LOS PADRES O ACOMPANANTES DE UNOP



Presentación

El apoyo que los padres o acompañantes brindan al niño/a con cáncer pediátrico es fundamental para la buena evolución del tratamiento ya que un estado de ánimo positivo permite enfrentar el proceso de mejor manera. El estado de ánimo puede ser bueno o malo.

Esto depende de la relación entre "energía" y "tensión". Padres y acompañantes deben procurar un estado de ánimo calmado y enérgico, evitando caer en estados de tensión y cansancio excesivo.

En este contexto, EL JUEGO cobra especial importancia ya que permite, entre otras cosas, que pacientes y familiares se relajen y descarguen sus emociones sin temor. Al mismo tiempo, eleva los niveles de confianza, adaptación y, como resultado, la autoestima se fortalece. EL JUEGO crea conexiones y lazos inquebrantables, transmitiendo al paciente la seguridad de que se le ama. Esto hace que se muestre más valiente, mientras que los padres o acompañantes experimentan la satisfacción de contribuir atenuando los efectos de los medicamentos y de la enfermedad en sí.

El presente material ha sido desarrollado por Nora Valentina Ramos Palma y Wendy Paola Montenegro Galindo, estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala, con el propósito de brindar a los interesados herramientas prácticas para liberar tensión y compartir momentos divertidos en los cuales la risa sea un beneficio para todos.

Guatemala Junio 2012



2

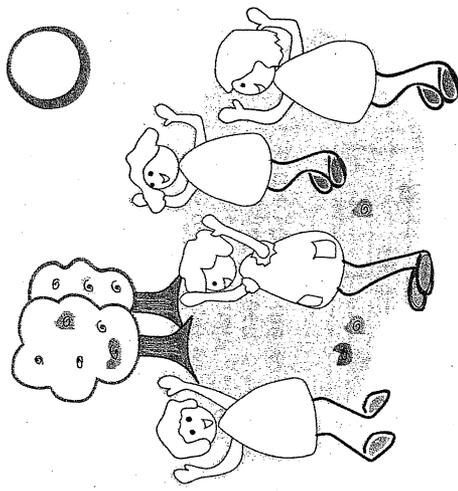


Es importante recordar que los juegos deben de ser calmos y divertidos y no generar tensión. De la actitud con que se explore este material dependerán los resultados. Si al momento de hacerlo, existe tensión, es conveniente procurar relajarse realizando un sencillo ejercicio: respirar profundamente por la nariz y sacar el aire por la boca. Esta es una de las mejores maneras de disminuir la tensión, tanto en pacientes como en padres de familia y acompañantes.

Simón dice.....

Instrucciones

Uno de los jugadores debe ser electo como Simón. El trabajo de Simón es decir "Simón dice..." (Y describe una acción), mientras muestra la acción que el grupo debe repetir. El resto de jugadores debe hacer lo que Simón dice, siempre y cuando la frase comience con "Simón dice...". Si Simón da una orden y muestra la acción sin decir "Simón dice..." los jugadores deben ignorarla. Si en este caso no se ignora la orden, los jugadores que la realizaron deben abandonar el juego. El último jugador que quede es el ganador y pasa a ser Simón en la siguiente ronda. Ejemplo: "Simón dice que todos levanten el pie izquierdo", "Simón dice que se toquen el ombligo", "Simón dice que toquen sus codos". Estando en la habitación, las órdenes de Simón deben ir de acuerdo con lo que el paciente pueda realizar.

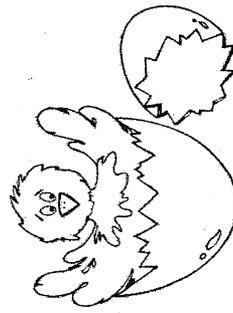


Cantemos....

Canta estas canciones pero agrégale diversión, haz mímicas (muecas) chistosas mientras cantas, no te debe importar quién te vea, solo trata de hacerlo divertido para ti.

Los pollitos

Los pollitos dicen pío pío pío,
cuando tienen hambre, cuando tienen frío.
En el cielo vuela fiel el gavilán,
pero al gallinero no puede llegar.
La gallina busca el maíz y el trigo
les da comida y les presta abrigo.
Van con sus dos alas, acurrucaditos hasta el otro día duermen los pollitos.....



3



Cantemos

Pulgarcito

Pulgarcito, Pulgarcito ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!
El que indica, el que indica ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!
El del medio, el del medio ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!
El de los anillos, el de los anillos ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!
El meñique, el pequeño ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!
La familia, la familia ¿Dónde estás?
¡Aquí estoy! ¡Gusto en saludarte, gusto en saludarte!
¡Ya me voy, ya me voy!



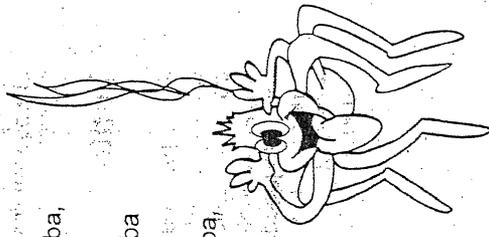
Si tú tienes muchas ganas...

Si tú tienes muchas ganas de aplaudir... ¡plash plash!
Si tú tienes muchas ganas de aplaudir... ¡plash plash!
no te quedes con las ganas de aplaudir... ¡plash plash!
Si tú tienes muchas ganas de gritar... ¡ahhhhh!
Si tú tienes muchas ganas de gritar... ¡ahhhhh!
no te quedes con las ganas de gritar... ¡ahhhhh!
Si tú tienes muchas ganas de estornudar... ¡achuuuu!
Si tú tienes muchas ganas de estornudar... ¡achuuuu!
Si tú tienes la razón y no hay oposición,
no te quedes con las ganas de estornudar... ¡achuuuu!
Si tú tienes muchas ganas de soplar... ¡fuuuuu!
Si tú tienes muchas ganas de soplar... ¡fuuuuu!
Si tú tienes la razón y no hay oposición,
no te quedes con las ganas de soplar... ¡fuuuuu!

Cantemos

Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá

Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! brazo extendido
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! brazo extendido, puño cerrado
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! brazo extendido, puño cerrado, pulgares arriba
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! brazo extendido, puño cerrado, pulgares arriba,
hombro fruncido
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! Brazo extendido, Puño cerrado, pulgares arriba,
hombro fruncido, cabeza hacia atrás
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! Brazo extendido, Puño cerrado, pulgares arriba,
hombro fruncido, cabeza hacia atrás, cola hacia atrás
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! Brazo extendido, puño cerrado, pulgares arriba,
hombro fruncido, cabeza hacia atrás, cola hacia atrás,
pie de pinguino
Chu chu wá chu chu wá chu chu wá wá wá
Compañía! brazo extendido, puño cerrado, pulgares
arriba, hombro fruncido, cabeza hacia atrás, cola
hacia atrás, pie de pinguino, lengua afuera
Ta ta da ta da, tata da, tata da, da da
Ta ta da ta da, tata da, tata da, da da.

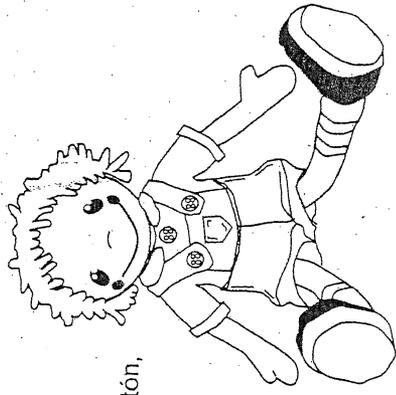


La araña

Witsy Witsy araña subió a su telaraña vino la lluvia y se
la llevó.
Salió el sol y se secó la lluvia
y Witsy Witsy araña otra vez subió....

Pin pon

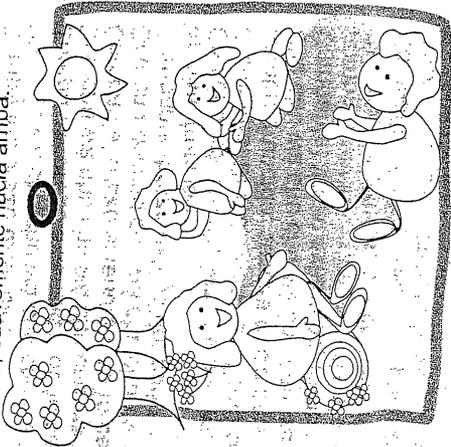
Pin Pon es un muñeco muy guapo y de cartón,
se lava la carita con agua y con jabón
Se desenreda el pelo con peine de marfil, y
aunque se de tirones, no lora y dice uy!
Pin Pon dame la mano con un fuerte
apretón, que quiero ser tu amigo Pin Pon,
Pin Pon Pin Ponnnn.
Y cuando las estrellas comienzan a salir
Pin Pon se va a la cama, se acuesta y a
dormir, a dormir.



Reir reir

Instrucciones

Los niños deben estar parados y congelados (inmóviles). Si están en la cama, deben permanecer quietos. Ninguno debe moverse hasta que la persona que dirige el juego lance el pañuelo, u otro retazo de tela, suavemente hacia arriba. Cuando el pañuelo es lanzado y comienza a caer, los niños deben reír hasta que el pañuelo toque el piso. En ese momento deben quedarse callados e inmóviles, ya que cualquier ruido o movimiento significará que el jugador que lo emitió, debe abandonar el juego. El juego termina al quedar un solo jugador.



Totito

Participan dos jugadores, uno de ellos se identifica con el O y el otro con la X. Estos símbolos son trazados dentro de un tablero de 3x3. Un jugador gana si consigue tener una línea de tres de sus símbolos, la línea puede ser horizontal, vertical o diagonal. Al comenzar, el jugador X traza este símbolo en cualquier casilla, luego es el turno del jugador O, quien marca su símbolo en otra casilla, procurando impedir que su compañero X logre formar una fila y así, sucesivamente, hasta llenar todas las casillas.

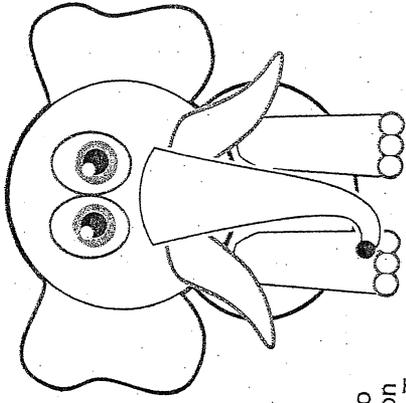
EJEMPLO

O	X	O
	X	O
O	X	X

El elefante fotógrafo

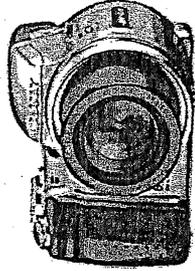
Había una vez un elefante que quería ser fotógrafo. Sus amigos se reían cada vez que le oían decir aquello:

- Qué tontería - decían unos- ¡No hay cámaras de fotos para elefantes!
- Qué pérdida de tiempo -decían los otros- si aquí no hay nada que fotografiar...



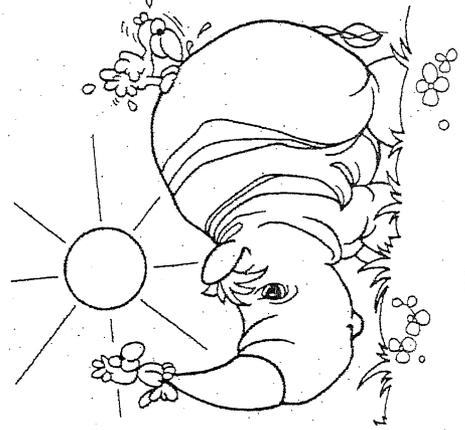
Pero el elefante seguía con su ilusión, y poco a poco fue reuniendo trastos y aparatos con los que fabricaría una gran cámara de fotos. Tuvo que hacerlo prácticamente todo:

un botón que se pulsara con la trompa, hasta un visor del tamaño del ojo de un elefante, y finalmente un montón de hierros para poder colgarse la cámara sobre la cabeza.

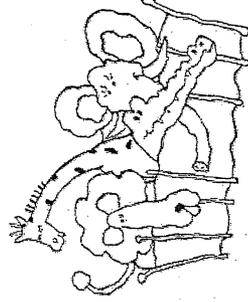


Así que, una vez acabada, pudo hacer sus primeras fotos, pero su cámara para elefantes era tan grandota y extraña que parecía una gran y ridícula máscara. Muchos se reían tanto al verle aparecer, que el elefante comenzó a pensar en abandonar su sueño. Para más desdicha, parecían tener razón os que decían que no había nada que fotografiar en aquel lugar...

Pero no fue así. Resultó que la fachada del elefante con su cámara era tan divertida, que nadie podía dejar de reír al verle, y usando un montón de buen humor, el elefante consiguió divertidísimas e increíbles fotos de todos los animales, siempre alegres y contentos. ¡Incluso del malhumorado rinoceronte! De esta forma se convirtió en el fotógrafo



oficial de la sabana, y de todas partes acudían los animales para sacarse una sonriente foto para el pasaporte al zoo. (Colorea las imágenes).



Jugando con el sol

Había una vez un bosque en el que todos los animales jugaban felices y contentos. Tanto que el sol que los veía quiso jugar con ellos. Estos lo dejaron jugar, pero cuando el sol bajó del cielo y se acercó al bosque, ninguno podía resistir el calor y todos huyeron a esconderse.

Entonces, el sol volvió a subir junto a las nubes, pero estaba tan triste que ya no quería salir a

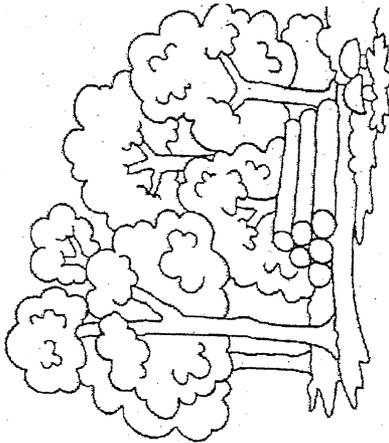
iluminar

nada, y sin

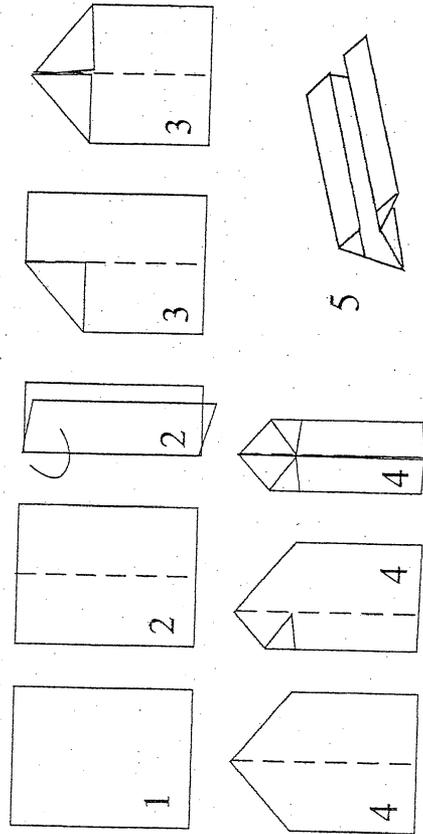
el

sol, todo se fue apagando, y el precioso bosque y sus animales también. Los animales, sabiendo la causa que apenaba al sol, se reunieron a pensar en formas de alegrarle, hasta que alguien propuso jugar con él de noche, cuando ya no quema, y así evitar sus rayos. Y así lo hicieron.

Todos tuvieron que hacer un gran esfuerzo para descansar más durante el día y poder jugar por la noche, pero tenían tantas ganas de alegrar a su amigo el sol, que nadie puso excusa alguna, y la luz y la alegría volvieron al bosque y al resto del mundo. Para todos el sol era muy importante y entendieron que no todos somos iguales pero, con cariño y amistad, podemos compartir alegres momentos.



Hagamos nuestro avión de papel



Actividades extra:

si deseas desprende la página central

BOVINOS

AGRIO ES SU SABOR, BASTANTE DURA
SU PIEL Y SI LO QUIERES TOMAR
TENDRAS QUE ESTRUJARLO BIEN

NOVI

EN RINCONES Y ENTRE RAMAS MIS
REDES VOY CONSTRUYENDO, PARA
QUE MOSCAS INCAUTAS EN ELLAS
VAYAN CALLENDO

ARANA

DOS PINZAS TENGO, HACIA ATRAS
CAMINO, DE MAR O DE RIO EN EL
AGUA VIVO

CANCER

UNA SEÑORA MUY ASEÑORADA CON
EL SOMBRERO VERDE Y LA FALDA
MORADA

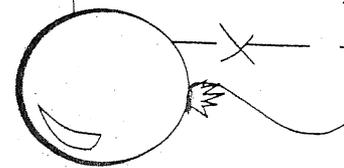
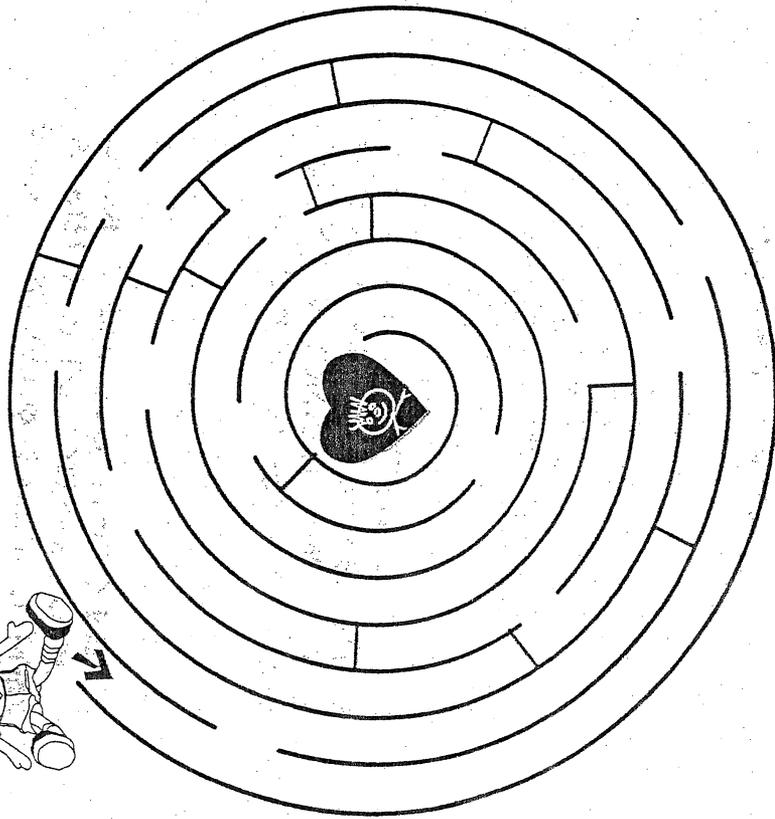
BERENJENA

SALIMOS CUANDO ANOCHECE, NOS
VAMOS SI CANTA EL GALLO, Y HAY
QUIEN DICE QUE NOS VE CUANDO
LE PISAS UN CALLO

STRILLA

Actividades extra: si deseas desprende la página central

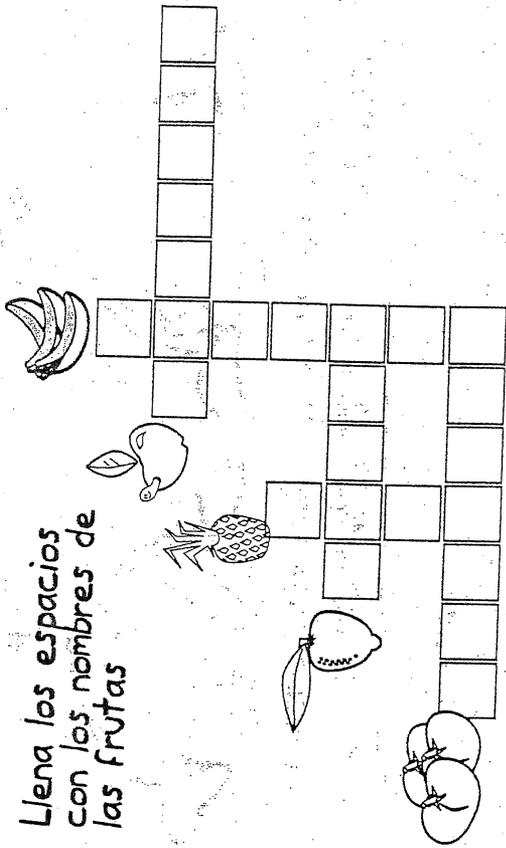
ENCUENTRA EL CAMINO AL CORAZON



ADIVINANZAS

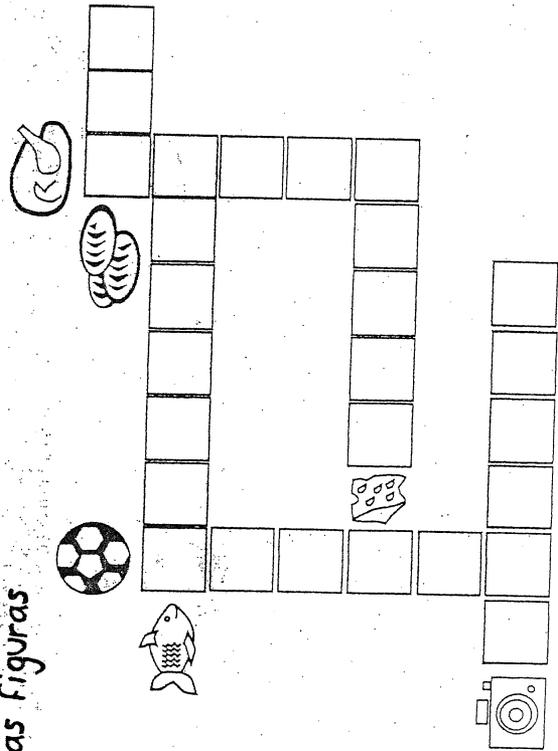
SI ESTOY DESINFLADO, QUEDO
CHQUITO, SI ME LLENAS DE
AIRE ME PONGO BIEN
REDONDITO

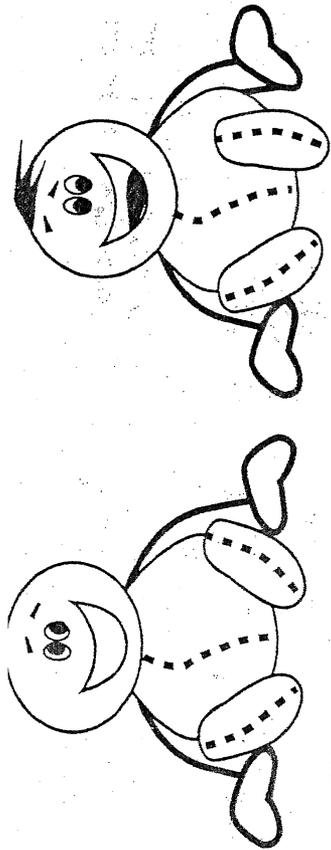
Llena los espacios
con los nombres de
las frutas



Quizá en la solución puedas encontrar:
Piña • Tomates • Limón • Bananas • Manzanas

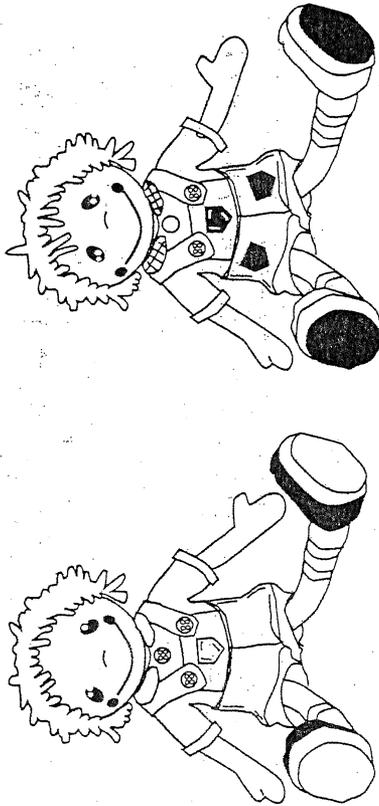
Llena los espacios
con los nombres de
las figuras





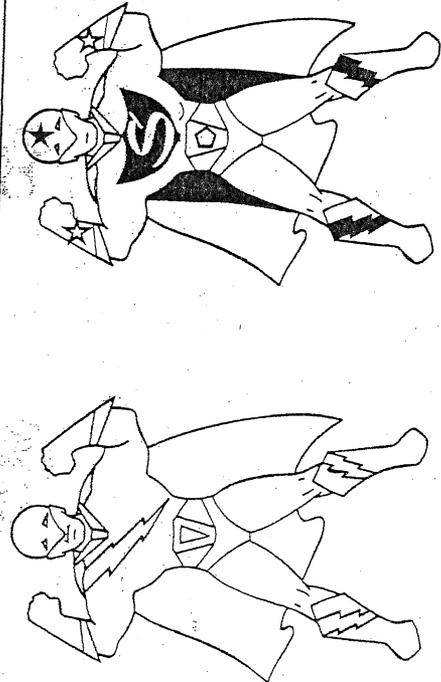
ENCUENTRA LAS 7 DIFERENCIAS EN EL MUÑECO DE TRAPO

LA CARA ES MAS REDONDA • LAS CEJAS • UN PIE ESTA MAS INCLINADO • UNA MANO ESTÁ EN OTRA DIRECCION • LA BOCA ES DIFERENTE • EL PELO • LOS OJOS



ENCUENTRA LAS 8 DIFERENCIAS

EL PELO ES DIFERENTE • LOS OJOS ESTAN EN OTRA POSICION • UN BOTON ES DIFERENTE • LA BOLSA ES DE OTRO COLOR • TIENE DOS BOLSAS EN EL PANTALONCITO • LOS ZAPATOS SON DIFERENTES • EL CUELLO ES DIFERENTE • UN BRACITO ESTA INCLINADO

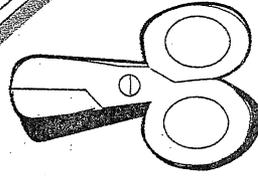
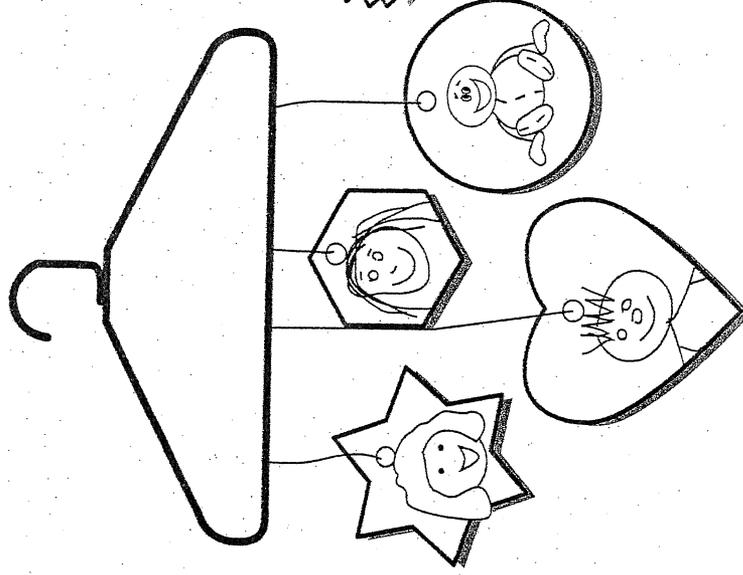
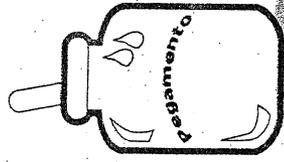
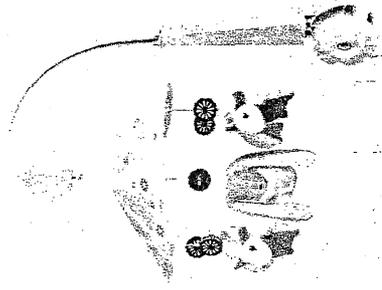


ENCUENTRA LAS 7 DIFERENCIAS

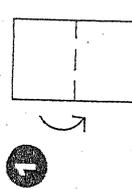
LA MÁSCARA • LA BOCA • LOS LOS GUANTES • EL ESCUDO • LA CAPA • LOS BOTAS SON DIFERENTES • EL CINCHO

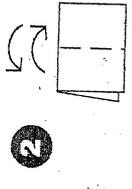
Cómo hacer un móvil

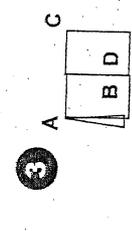
Un móvil es una herramienta que te hace sentir tranquilidad y, como tiene movimiento, tiende a relajarte. Así que toma una sercha de colgar ropa, puedes usar una plástica si quieres que conserve su forma original, o de alambre si quieres modificarla moldeándola para hacer una estrella, un cuadrado u otra figura. Puedes forrar el contorno con papel de china o listón, luego haces dibujos en cartulina blanca y los coloreas a tu gusto, o puedes pedirle a tu familia que te lleven fotos impresas y les abres agujeros. Utiliza tiras de lana o listón delgado, amarrando un extremo en la sercha y en la otra, el dibujo o foto. Cuelga la cantidad de figuras que desees y a la altura que quieras. Es una manualidad divertida que te hará pasar momentos relajados.

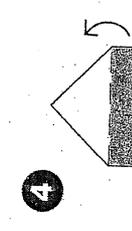


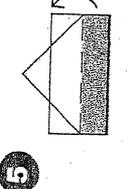
Como hacer un barco de papel

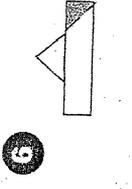
- 1 

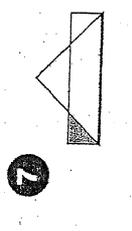
Plegar una hoja tamaño carta por la mitad
- 2 

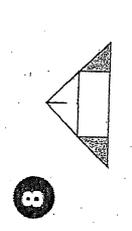
Doblar y desdoblar la hoja al medio
- 3 

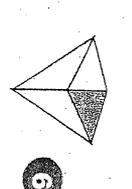
Hacer coincidir A con B
Repetir el paso con C y D
- 4 

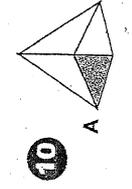
Levantar una sola hoja de la parte sombreada
- 5 

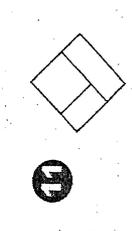
Dar vuelta a la hoja y repetir el paso anterior
- 6 

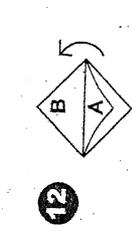
Meter la hoja sombreada entre el triángulo y la hoja de atrás
- 7 

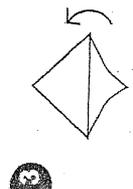
Repetir el paso 6 con todas las esquinas restantes
- 8 

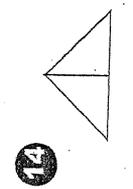
Así nos queda el triángulo
- 9 

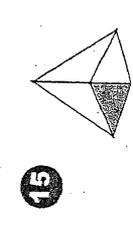
Abrir por debajo como si fuera un sombrero
- 10 

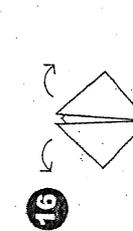
...y juntar el punto A con el B
- 11 

Quedará un rombo con estas líneas
- 12 

Levantar la punta A y hacerla coincidir con la B
- 13 

Girarlo y levantar la otra punta
- 14 

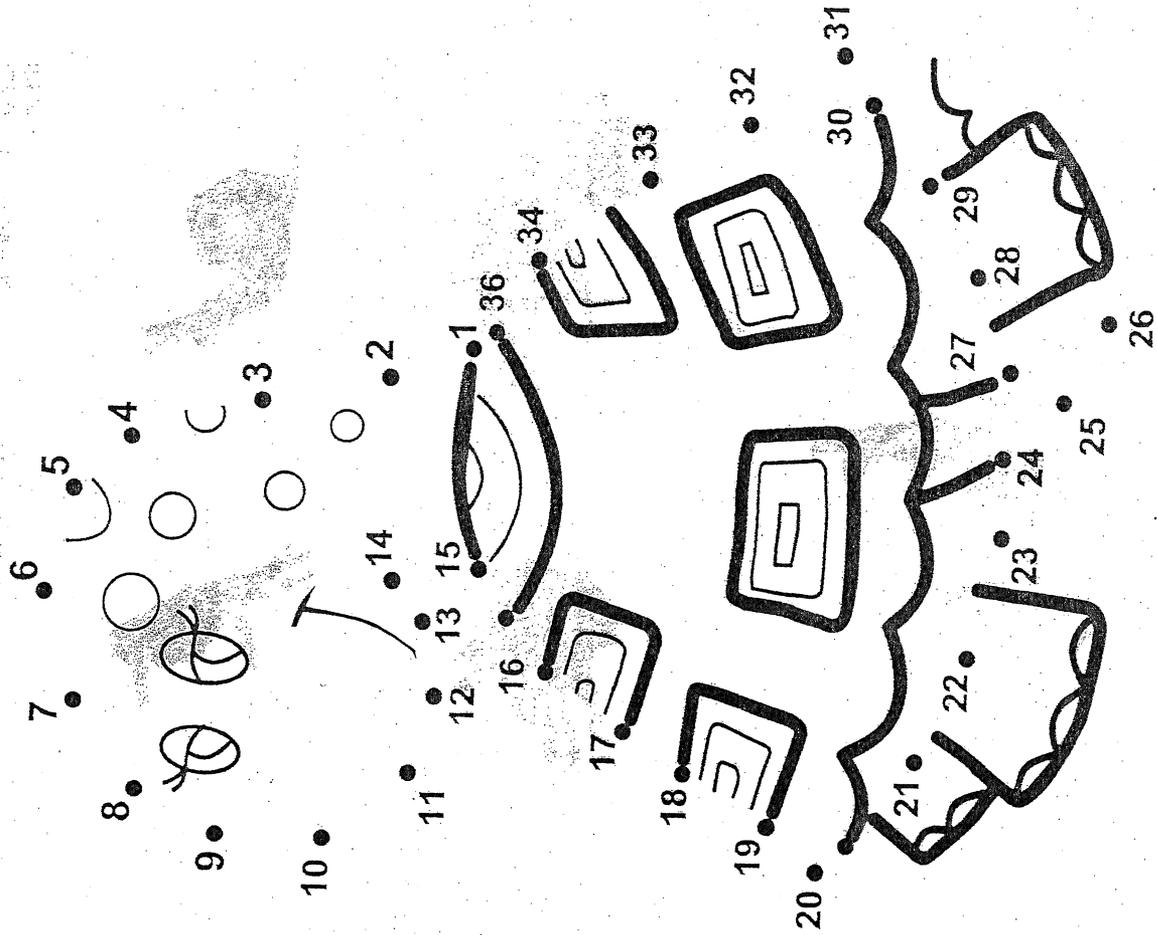
Quedará el triángulo como este
- 15 

Se vuelve a abrir, por debajo, como si fuera un sombrero y juntamos A con B
- 16 

Abrimos la figura que nos queda, tirando de los puntos naranjas hacia afuera

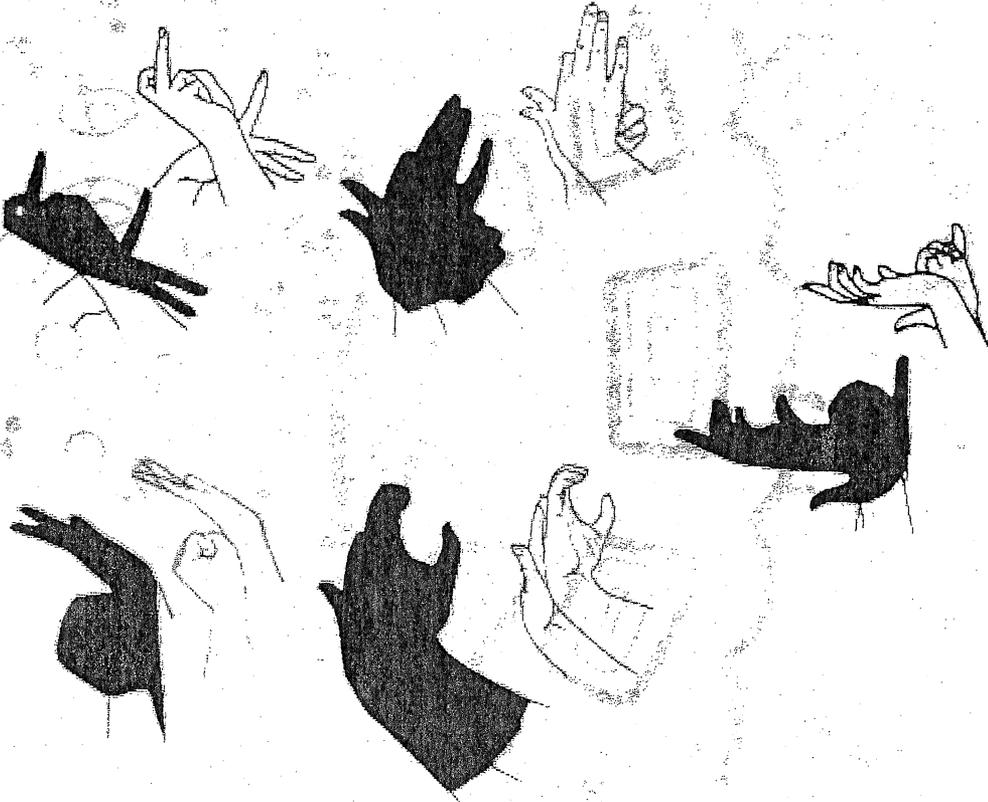
Unir puntos

Necesitas un lápiz o crayón. Debes ir uniendo los puntos en orden para formar la figura.



Sombras con las manos

Necesitas que haya un poco de oscuridad donde quieras proyectar la sombra y una entrada de luz o linterna. Practica y verás como logras, incluso, proyectar imágenes en el suelo, sencillamente aprovechando la luz del sol. Tienes la libertad de usar tu creatividad para formar nuevas figuras.



Vamos de compras jajaja... jijiji... jujuju... jojojo... jejeje

Tomas de la mano al niño o niña y le dices: Cuando tu mamá te mande a comprar carne, no compres de por aquí, porque hay mucho hueso. (Y le haces cosquillas suavemente en el antebrazo)

Ni de por aquí, porque hay mucho pellejo. (Haciéndote suaves cosquillas, esta vez en la parte interna del brazo)
Si no de por aquí!!!! (Y le haces cosquillas en la axila, siempre suavemente pero más rápido).

Esto provocará mucha risa y el niño/a se divertirá.

Sopa de letras

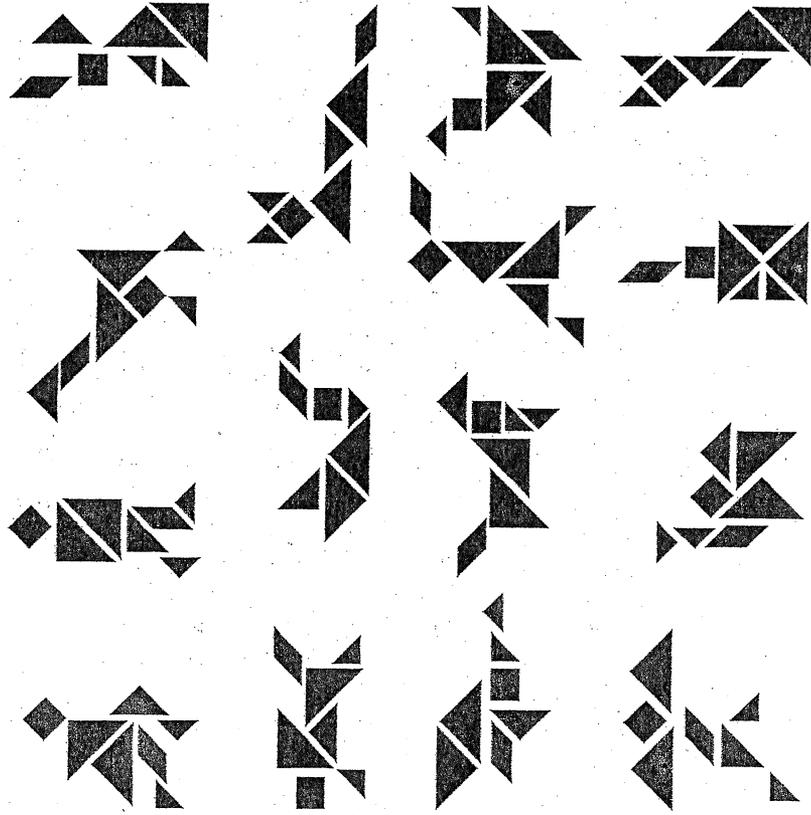
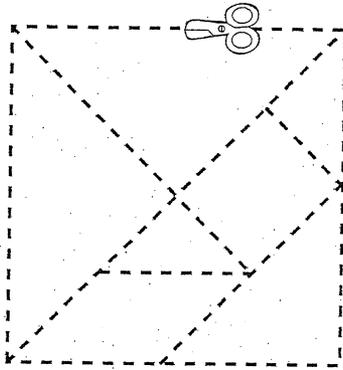
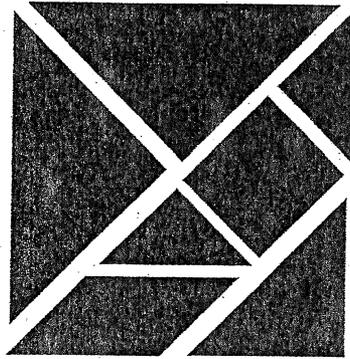
Encuentra estos 6 nombres de aves

PALOMA, PERIQUITO, CANARIO, LORO, AGUILA,
CONDOR

Q C C A N A R I O
L Z P A L O M A T
O U C R R D E U C
R N L O R O L M O
O G C T D B O H N
U V L D T H B T D
A G U I L A H E O
P D A X V L N R
P E R I Q U I T O

Tangram

Recorta un papel cuadrado y haz los trazos indicados. Ahora, recorta las piezas con una tijera y estarás listo para armar cuanto imagen se te ocurra.



Agradecimientos

Las autoras del presente material, agradecen el apoyo recibido en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala –UNOP–, por parte de médicos, personal de enfermería y personal en general. En especial, a la Dra. Silvia Rivas de la Unidad de Medicina Integral y a las Psicólogas Lucía Fuentes y Ana Lucía Espinoza, por haber comprendido la esencia del proyecto y acogerlo con disposición y entusiasmo.

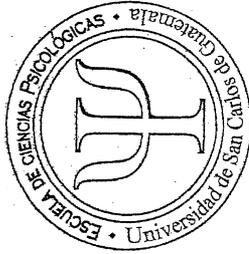
El agradecimiento es extensivo a los padres/madres y acompañantes que colaboraron con el proyecto compartiendo experiencias y sentimientos.

Y a USTED que se ha tomado el tiempo para explorar este material. Sabemos que lo pondrá en práctica para que las sonrisas más auténticas y sinceras se hagan escuchar.

Guatemala Junio 2012



**UNIVERSIDAD
DE SAN CARLOS DE
GUATEMALA
USAC**



**ESCUELA DE CIENCIAS
PSICOLÓGICAS**