

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

**“EFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”**

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

POR

**DOUGLAS WALDEMAR ECHEVERRIA RODRIGUEZ
JANIS MARÍA SANDOVAL MONTENEGRO**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADOS**

GUATEMALA, JULIO DE 2014

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 like castles, lions, and columns. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" is inscribed around the perimeter. The text of the document is overlaid on this seal.

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño

Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

María Cristina Garzona Leal

Edgar Alejandro Córdón Osorio

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 702-2013
CODIPs. 1404-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

11 de julio de 2014

Estudiantes
Douglas Waldemar Echeverria Rodriguez
Janis María Sandoval Montenegro
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO TERCERO (13º.) del Acta TREINTA GUIÓN DOS MIL CATORCE (30-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 08 de julio de 2014, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“EFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Douglas Waldemar Echeverria Rodriguez
Janis María Sandoval Montenegro

CARNÉ No. 97-13692
CARNÉ No. 2007-20034

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Iris Roxana Alfaro Ruano, y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

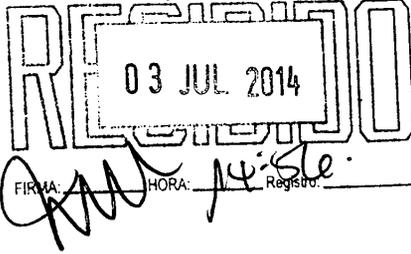
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/gaby

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



UGP 118-2014
REG: 702-2013
REG: 392-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 30 de mayo 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Pedro José de León Escobar ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.”

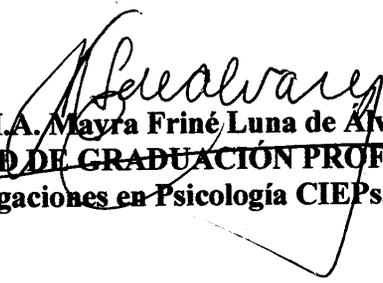
ESTUDIANTE:
Douglas Waldemar Echeverria Rodriguez
Janis María Sandoval Montenegro

CARNE No .
97-13692
2007-20034

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 26 de mayo del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 19 de mayo del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Mayra Friné Luna de Alvarado
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”


c.c archivo
Andrea

Centro Universitario Metropolitano –CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187630



CIEPs. 0118-2014
REG 0702-2013
REG 0392-2011

Guatemala, 30 de Mayo 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

“EFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.”

ESTUDIANTE:
Douglas Waldemar Echeverria Rodriguez
Janis María Sandoval Montenegro

CARNÉ No.
97-13692
2007-20034

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 26 de mayo del año en curso, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Suhelen
Licenciada Suhelen Patricia Jimenez
DOCENTE REVISORA



Andrea./archivo

Guatemala, 15 de marzo de 2014

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigación en Psicología –CIEPS-
"Mayra Gutiérrez"
Centro Universitario Metropolitano –CUM-

Estimada Licenciada Álvarez:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado **"Efectos psicosociales en adolescentes diagnosticados con cáncer"** investigación realizada por los estudiantes:

JANIS MARÍA SANDOVAL MONTENEGRO
DOUGLAS WALDEMAR ECHEVERRÍA RODRÍGUEZ

CARNET: 200720034
CARNET: 199713692

El trabajo fue realizado a partir del mes de mayo del año 2011 hasta el 15 de marzo del presente año. 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,


Licenciada Iris Roxana Alfaro Ruano
Colegiado: 3,926
Asesora de contenido

Licenciada
Iris Roxana Alfaro Ruano
PSICOLOGA
COLEGIADA. 3926



9na. avenida 8-00 zona 11
Guatemala, Guatemala.
Teléfono (502) 2328-9600

Guatemala, 14 de enero 2014

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigación en Psicología –CIEPS-
“Mayra Gutiérrez”
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano – CUM -

Respetable Licenciada Álvarez:

Reciba un cordial saludo del equipo clínico de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Por este medio deseo informar que los estudiantes **Janis María Sandoval Montenegro**, con carné 200720034 y **Douglas Waldemar Echeverría Rodríguez**, con carné 9713692, realizaron en esta institución su trabajo de campo para la investigación titulada “*EFFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER*”.

El trabajo fue realizado en el período comprendido entre los meses de octubre y diciembre del año dos mil trece (2013). Durante la investigación, los estudiantes realizaron las respectivas entrevistas y así como sesiones de seguimiento a los pacientes seleccionados de acuerdo a los criterios establecidos.

Así mismo, solicito su apoyo para obtener una copia final de la Investigación realizada para conocer los resultados y considerar las recomendaciones pertinentes para el mejoramiento de la atención a los pacientes de UNOP.

Atentamente,

Licda. Lucía Fuentes
Jefe de Departamento de Psicología
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica



PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR

DOUGLAS WALDEMAR ECHEVERRIA RODRIGUEZ

**NOÉ SAMUEL PAZ JORDÁN
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
COLEGIADO 3930**

POR

JANIS MARIA SANDOVAL MONTENEGRO

**LUIS GABRIEL QUEMÉ ALEGRE
LICENCIADO EN ARQUITECTURA
COLEGIADO 3966**

ACTO QUE DEDICO

POR

DOUGLAS WALDEMAR ECHEVERRIA RODRIGUEZ

A DIOS

Por darme la vida y sabiduría que permitió éste logro.

A MI FAMILIA

Por el amor incondicional y enseñanzas durante mi vida.

ACTO QUE DEDICO

POR

JANIS MARIA SANDOVAL MONTENEGRO

A DIOS

Por brindarme la sabiduría necesaria, pero sobre todo las bendiciones y fortaleza necesaria en los momentos difíciles de mi vida y para poder culminar mi carrera.

A MI ESPOSO

Gracias por ser parte fundamental de mi vida y compartir mis éxitos. Te amo.

A MIS PADRES

Porque gracias a su amor y esfuerzo incondicional he podido triunfar y ser una persona de éxito y valores. Los amo.

A MI HERMANO

Por su apoyo y comprensión en todo momento; porque soy muy feliz y orgullosa de tenerlo como mi hermanito.

A MIS ABUELITOS

Carmencita y Fredy Sandoval, por ser el mejor ejemplo de amor y nobleza que he tenido y por brindarme siempre todo su amor y apoyo incondicional y porque siempre han sido como unos padres para mí.

A MIS TIAS

Gracias infinitas por todo su apoyo por su cariño.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, especialmente a la Escuela de Ciencias Psicológicas; por permitir nuestra formación profesional y dejar en nuestra memoria gratos recuerdos de las experiencias estudiantiles. Gracias por aportarnos además de conocimientos teóricos experiencias de vida; y por ser un canal a través del cual tuvimos la oportunidad de conocer personas significativas en el campo académico y personal.

A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica: al personal administrativo, por brindarnos el espacio y las condiciones necesarias para llevar a cabo la presente investigación; especialmente a los jóvenes que brindaron sus testimonios, permitiéndonos conocer cómo el cáncer afecta la vida social no solo quienes lo padecen sino de quienes los rodean; gracias por confiarnos sus experiencias y permitir que sean transmitidas a través de ésta investigación. Un agradecimiento especial a la Licenciada Ana Lucía Fuentes, por confiar en nosotros y por su guía y apoyo en todo momento.

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	
Prólogo	
CAPÍTULO I	05
1 INTRODUCCIÓN	05
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico.....	05
1.1.1 Planteamiento del problema.....	05
1.1.2 Marco teórico.....	09
Antecedentes.....	09
El adolescente.....	12
Desarrollo psicosocial.....	17
El proyecto de vida.....	21
Las emociones.....	24
El cáncer.....	29
Atención psicológica para el cáncer.....	43
1.1.3 Delimitación.....	54
CAPÍTULO II	55
2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	55
Técnicas.....	55
2.1 Técnicas de muestreo.....	55
2.2 Técnicas de recolección de datos.....	55
2.3 Técnicas de análisis estadístico.....	57
2.4 Instrumentos.....	57
CAPÍTULO III	60
3 PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	60
3.1 Características del lugar y la población.....	60

3.1.1	Características del lugar.....	60
3.1.2	Características de la población.....	60
3.2	Presentación de resultados.....	61
3.2.1	Presentación y resultados de la observación.....	61
3.2.2	Presentación y resultados de los testimonios.....	62
3.3	Análisis general.....	75
CAPÍTULO IV.....		81
4	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	81
4.1	Conclusiones.....	81
4.2	Recomendaciones.....	83
	Bibliografía	
	Anexos	

RESUMEN

EFFECTOS PSICOSOCIALES EN ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER

AUTORES: Douglas Echeverria Rodriguez y Janis Sandoval Montenegro

El objetivo general de la presente investigación fue identificar los efectos psicológicos en el desarrollo social de adolescentes diagnosticados con cáncer. Para ello se formularon los siguientes objetivos específicos: Explicar cómo se altera la vida cotidiana del adolescente diagnosticado con cáncer, describir la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer, identificar las emociones que experimenta un adolescente diagnosticado con cáncer, conocer el proyecto de vida de un adolescente diagnosticado con cáncer e identificar qué tipo de acompañamiento psicológico necesita un adolescente diagnosticado con cáncer.

La presente investigación se centró en analizar cómo el diagnóstico de cáncer afecta la vida social de los adolescentes; debido a que el padecimiento de esta enfermedad limita o impide continuar con las actividades sociales y la adolescencia es una fase del desarrollo que se caracteriza por la construcción de la identidad personal y esta construcción se da a través de la interacción con el ambiente y las personas que nos rodean.

Durante el desarrollo de la investigación se dio respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Cómo se altera la vida cotidiana de un adolescente diagnosticado con cáncer?, ¿Cómo es la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer?, ¿Qué emociones experimentan?, ¿Cuál es el proyecto de vida? y ¿Qué tipo de apoyo psicológico necesitan los adolescentes diagnosticados con cáncer?

Para esta investigación se manejaron las siguientes categorías: Cáncer, enfermedad consistente en un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células dañinas. Adolescencia, fase del desarrollo de todo ser humano que consiste en la transición del individuo entre niño y adulto. Desarrollo social, interacción que tiene el individuo dentro de una sociedad, que da lugar al conocimiento cultural y normas sociales que permiten la identidad individual.

Las técnicas utilizadas para este trabajo fueron: la técnica de muestreo intencional o de juicio, en la que el investigador selecciona de acuerdo a los intereses de la investigación la muestra; la técnica de recolección de datos consistió en la aplicación de una observación estructurada y la recolección de testimonios. La población objeto de estudio fueron 20 adolescentes, 10 de sexo masculino y 10 del femenino con edades comprendidas entre 14 y 17 años, quienes están diagnosticados con la enfermedad del cáncer y reciben tratamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP.

PRÓLOGO

El cáncer es una enfermedad en donde el organismo produce un exceso de células malignas que crecen y se dividen más allá de los límites normales, afectando así a personas de todas las edades, desde fetos, niños, adolescentes y adultos, ya que impide el desarrollo adecuado de la persona en los aspectos físico, psicológico y social. Es un agente causante de muertes a nivel mundial y afecta a todas las personas sin importar edad, raza, condición social, religión, etc. Sus implicaciones negativas son evidentes tanto a nivel físico, psicológico y social; provocando, en quienes lo padecen o padecieron, en muchos casos daño irreversible.

Para el desarrollo de la presente investigación se buscó como objetivo general identificar los efectos psicológicos en el desarrollo social de adolescentes diagnosticados con cáncer. Para el desarrollo del objetivo general se formularon los siguientes objetivos específicos: Explicar cómo se altera la vida cotidiana del adolescente diagnosticado con cáncer, describir la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer, identificar las emociones que experimenta un adolescente diagnosticado con cáncer, conocer el proyecto de vida de un adolescente diagnosticado con cáncer e identificar qué tipo de acompañamiento psicológico necesita un adolescente diagnosticado con cáncer.

Debido a la importancia que representa el desarrollo social en la vida de todo ser humano, se buscó identificar y describir cómo se da este proceso en los jóvenes que son diagnosticado con cáncer y cuáles son los efectos negativos que esta enfermedad provoca en la vida social de los adolescentes; tomando en cuenta sobre todo que esta enfermedad requiere de tratamientos que en la mayoría de los casos son invasivos y desgastantes, situación que impide o limita la vida social de quienes la padecen.

El presente trabajo aporta a la Escuela de Ciencias Psicológicas conocimiento sobre las necesidades afectivas y sociales que enfrenta un adolescente diagnosticado con cáncer y sobre la necesidad de dirigir apoyo no sólo al paciente sino a todo el núcleo familiar ya que la enfermedad altera la vida no sólo de los adolescentes que padecen la enfermedad sino de quienes lo rodean; la información que se logró sistematizar en el presente estudio contribuirá a una adecuada práctica profesional en el área clínica, educativa y social.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala la investigación aporta una fuente teórica que podrá utilizarse como base para futuras investigaciones; para los profesionales de la psicología el conocimiento de cuáles son los efectos negativos que enfrenta un adolescente que padece cáncer y qué tipo de acompañamiento es el apropiado, podrá utilizarse como una útil herramienta en la intervención individual y grupal. En general esta investigación beneficia a la sociedad guatemalteca aportando información sobre esta enfermedad que afecta enormemente a todos los grupos sociales y causa tanto dolor en quienes la padecen de manera directa o indirecta.

La investigación se desarrolló en La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), ubicada en la 9ª. Avenida 8-00, zona 11 de la Ciudad Capital de Guatemala. “UNOP es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas en abril del año 2,000. Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico”¹. UNOP es el resultado de una alianza público privada que gracias al apoyo de una serie de empresas, tiene la posibilidad de dar el tratamiento a muchos niños y jóvenes de escasos recursos de diferentes partes

¹ Antillón, Federico. “Posgrado de hemato-oncología pediátrica para Centroamérica en la Unidad de Oncología Pediátrica de Guatemala”. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Guatemala, 2009. Pág. 3.

de la república. “Cada año más de 800 niños guatemaltecos desarrollan algún tipo de cáncer, solo el 44% logra ser atendido, por la Unidad de Oncología Pediátrica, debido a que los recursos disponibles aún son insuficientes. Un diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado permiten que siete de cada diez niños puedan salvarse”².

La presente investigación inició en el año 2011, recopilando datos teóricos y analizando investigaciones relacionadas con el tema que se han llevado a cabo en otros contextos, pero que tienen relación directa con el tema. El trabajo de campo se desarrolló en el periodo comprendido entre los meses de octubre a diciembre del año dos mil trece. Para abordar el trabajo de campo se estructuró una planificación que facilitó la recolección de información; debido a las características subjetivas del problema de estudio se utilizó el enfoque cualitativo, ya que a través de éste es posible un mejor entendimiento del comportamiento humano; el tipo de investigación utilizada fue la descriptiva permitiendo así, dar una explicación sistemática de cuáles son los factores que afectan el desarrollo social de los adolescentes diagnosticados con cáncer.

Una de las limitaciones en cuanto a la recolección de los testimonios se debió a que los adolescentes eran pacientes ambulatorios y se dificultó darles seguimiento por lo que algunos testimonios tuvieron que desestimarse. Por otra parte fue necesario en varios casos repetir la entrevista ya que los pacientes no se encontraban en condición de relatar un testimonio; en algunos casos presentaban ansiedad y angustia porque estaban esperando el tratamiento médico y en otros se encontraban con síntomas físicos que les dificultaba proporcionar un testimonio luego de los tratamientos de quimioterapia o radioterapia. Pese a las limitaciones señaladas fue posible cumplir con los objetivos propuestos al principio de la investigación.

²Fundación Ayúdame a Vivir. Tema: Conócenos. Información disponible en <http://www.ayuvi.org.gt/>. Publicado en el año 2012. Fecha de visita: octubre de 2013.

CAPÍTULO I

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

El problema que se plantea en la presente investigación se titula: “Efectos psicológicos en el desarrollo Social de adolescentes diagnosticados con cáncer en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica”. El cáncer es una enfermedad en la que el organismo produce un exceso de células malignas, con crecimiento y división más allá de los límites normales. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y tienen mecanismos para dejar de crecer, con el tiempo, también mueren. A diferencia de estas células normales, las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose descontroladamente y no mueren. “Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los casos de cáncer en Guatemala se han incrementado, sobre todo dentro de la población femenina y se registran alrededor de unos 700 casos anualmente”³.

El cáncer es una enfermedad compleja que desencadena una serie de repercusiones que se manifiestan a nivel físico, psicológico y social. La enfermedad requiere de tratamientos invasivos que alteran la apariencia física experimentando efectos secundarios, como caída del cabello, palidez, infecciones y problemas dermatológicos; estas alteraciones afectan el sentido de seguridad personal sobre todo en adolescentes para los que es tan importante su apariencia personal, provocando de esta manera efectos negativos a nivel psicológico. La esfera social se ve afectada ya sea por los efectos directos de la enfermedad como la hospitalización o debilitamiento físico, o por la incomodidad

³ Antillón, Federico. “Enfermedades malignas del niño y adolescente”. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, (UNOP). Fundación Ayúdame a Vivir. Guatemala, 2006. Pág. 15

provocada ante los cambios de la apariencia personal, provocando que los adolescentes se alejan o aíslan de sus pares, evitando las actividades que involucren interacción social.

La vida social cobra especial importancia en el periodo de la adolescencia; debido a que esta etapa consiste en gran medida en la búsqueda, y construcción de la propia identidad y los adolescentes necesitan a través de la interacción social, desarrollar sus propios valores, opiniones e intereses. El adolescente logra su identidad mediante un proceso de identificación con los demás. Uno de los aspectos más importantes de esta búsqueda de identidad consiste en establecer un proyecto de vida o en decidir lo que desean ser cuando adultos.

La presente investigación identifica cómo un adolescente ve afectado su desarrollo psicosocial a partir de ser diagnosticado con cáncer; permite además conocer cómo el diagnóstico de cáncer altera las actividades cotidianas de los adolescentes; cuáles son las emociones que se experimentan frente a esta enfermedad; cuál es el proyecto de vida de los adolescentes que padecen cáncer e identifica qué tipo de acompañamiento psicológico es el más apropiado para los jóvenes que se enfrentan al diagnóstico, los que se encuentran atravesando las etapas de tratamiento y los que han perdido la batalla y se encuentran en la fase terminal .

El cáncer conlleva efectos devastadores no sólo para el paciente sino también para toda la familia; el tratamiento debe involucrar a un equipo de profesionales que trabajen en armonía para lograr resultados positivos. Desde la psicología el abordaje debe ser integral utilizando técnicas que ayuden al paciente a ajustarse adecuadamente a todos los cambios que implica la enfermedad, resultando así prácticas las técnicas de la psicología cognitiva con las que es

posible apoyar al paciente a manejar los pensamientos y emociones negativas que surgen a partir del diagnóstico de la enfermedad.

En pacientes en los que no han dado resultados positivos los tratamientos médicos y se enfrentan a la muerte la logoterapia brinda fortalecimiento emocional y permite enfrentar la muerte con dignidad. La logoterapia es un modelo terapéutico desarrollado por Viktor Frankl, que se orienta hacia los problemas o conflictos de naturaleza existencial y espiritual. Sus postulados fundamentales se centran en el significado de la existencia humana, concibiendo la búsqueda de sentido como particularidad esencial de la misma. La logoterapia destaca el valor de la vida aun frente a circunstancias de gran sufrimiento y dolor, para convertirlas en una fuente de enriquecimiento. Plantea que incluso en las condiciones más extremas de sufrimiento, el hombre puede encontrar una razón para vivir, basada en su dimensión espiritual.

“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁴. Para comprender la dinámica del ser humano debe analizarse desde esta perspectiva considerando, que los aspectos físicos, sociales y mentales están interrelacionados y el daño en uno de éstos perjudica a los otros. Para identificar cómo el cáncer afecta las relaciones sociales y el estado emocional de los jóvenes, se elaboró una guía de observación, enfocada a analizar el área cognitiva, el área afectiva, el área somática y la interpersonal. El área social, constituye la capacidad de establecer una interacción social saludable con las personas que rodean a los adolescentes; el área emocional incluye los pensamientos y sentimientos que se experimentan frente al cáncer y en el área física se analizó, cómo los cambios que provoca la enfermedad en la apariencia de quienes la padecen tienen una repercusión negativa en lo emocional y social.

⁴ Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud. Traducción del Ministerio de Sanidad. Madrid, 1999. Pág. 197.

La presente investigación se desarrolló en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) ubicada en la 9ª. Avenida 8-00, zona 11 de la Ciudad Capital de Guatemala. “UNOP es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas en abril del año 2,000. Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico”⁵. “La institución brinda atención hospitalaria y tratamiento externo a pacientes ambulatorios, actualmente atiende al 44% de la población afectada con cáncer aunque su objetivo es llegar al 100%”⁶.

En el presente estudio se analizó a través de la observación estructurada y el testimonio a veinte (20) adolescentes; con edades comprendidas entre catorce (14) y diecisiete (17) años. Los adolescentes que brindaron su testimonio se encontraban al momento de la recolección de testimonios en tratamiento médico. La investigación utilizó como base el enfoque cualitativo y es una investigación de tipo descriptiva; por lo que identifica y explica los factores que afectan la interacción social de los adolescentes diagnosticados con cáncer. Como técnicas para indagar, analizar y explicar el objeto de estudio se utilizó el testimonio y la observación estructurada.

Durante el desarrollo de la investigación se logró dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Cómo se altera la vida cotidiana de un adolescente diagnosticado con cáncer?, ¿Cómo es la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer?, ¿Qué emociones experimentan?, ¿Cuál es el proyecto de vida? y ¿Qué tipo de apoyo psicológico necesitan los adolescentes diagnosticados con cáncer?

⁵ Ibídem. Antillón, Federico. página 3

⁶ Fundación Ayúdame a Vivir. Tema: ¿Quiénes somos? Información disponible en <http://www.ayuvi.org.gt/>. Publicado en 2012. Fecha de visita: octubre de 2013.

1.1.2 Marco teórico

Antecedentes

Para la elaboración de la presente investigación se revisaron documentos que aportaron información teórica, así como observaciones y datos relacionados directamente al presente tema.

Según el artículo publicado por El National Center Institute titulado “El cáncer en adolescentes y en adultos jóvenes” entre los diferentes tipos de cáncer que afectan a los adolescentes se encuentran, la leucemia, el linfoma y el cáncer de testículo (tumores de células germinativas), estos son los tipos más comunes de cáncer en los adolescentes y adultos jóvenes de menor edad (menos de 24 años). Al contrario, en los adolescentes y adultos jóvenes de mayor edad (de 25 a 39 años), estos cánceres bajan en su frecuencia, y otros cánceres como el cervical, el de colon y recto y, en especial, el de seno son más comunes. Este artículo también brinda información de la incidencia y supervivencia, siendo el cáncer la causa principal de muerte por enfermedad en la población de adolescentes y adultos jóvenes; el cáncer es la causa más común de muerte relacionada con enfermedades en las mujeres y le sigue sólo las enfermedades cardiacas en los hombres. En los adolescentes y adultos jóvenes, sólo los accidentes, los suicidios y los homicidios cobran más vidas que el cáncer.

Pilar González Carrión, enfermera de la “Escuela Universitaria Enfermería Virgen de las Nieves”, realizó la investigación titulada “Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias” publicada en el año 2004, con el objetivo de conocer las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico; en el cual se utilizó un modelo cualitativo con entrevistas individuales semi-estructuradas y entrevistas

de grupo en niños/as y adolescentes diagnosticados con cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales.

Ana Verónica de León Robles y Nancy Janette González Vargas, en su tesis titulada: “Actitudes que se manifiestan en pacientes con cáncer en fase terminal ante su sentido de vida”, publicado en el año 1993 tuvieron como objetivo comprobar la existencia de actitudes positivas ante el sentido de vida, en pacientes con cáncer. La técnica utilizada fue la aplicación de un cuestionario basado en los principios teóricos de la Logoterapia. Las autoras de mencionada tesis concluyeron que los pacientes con cáncer en fase terminal asumen una actitud positiva ante su sentido de vida; aunque también se puede manifestar cierto grado de pesimismo, lo cual es considerado como una reacción normal ante el proceso de muerte. También encontraron que las actitudes positivas pueden ser felicidad, comprensión, responsabilidad, aceptación, optimismo, dignidad, sumisión y valor. Recomiendan utilizar de preferencia la logoterapia como tratamiento psicológico, ya que permite al paciente revalorizar su vida.

Carla Lissett Lima Andrade y Nancy Carolina Valenzuela Sandoval realizaron un estudio de tesis titulado “Depresión en niños y niñas con diagnóstico de cáncer comprendidos entre las edades de 4 a 14 años, ingresados en el área de pediatría del Hospital General San Juan de Dios”, publicado en el año 2003. La investigación tuvo como objetivo evaluar los niveles de depresión que manifiestan las niñas y los niños con diagnóstico de cáncer, determinando la importancia del programa de apoyo psicológico en la disminución de los niveles de depresión. También buscaron evaluar la efectividad del programa de apoyo psicológico e informar sobre la enfermedad y su relación con las conductas depresivas, involucrando a la sociedad guatemalteca en dicha problemática. Las técnicas utilizadas fueron una entrevista estructurada, aplicación de cuestionario de depresión para niños CDS (b) y aplicación de un re test del cuestionario de

depresión para niños CDS (b). La investigación concluyó con que los síntomas más frecuentes presentados como consecuencia de la depresión en los niños son rechazo y baja autoestima. También concluyen en que la falta de apoyo social son situaciones que provocan directamente conductas depresivas en estos niños. Recomiendan promover e implementar programas de apoyo psicológico para niños y niñas con diagnóstico de cáncer y continuar con investigaciones relacionadas con el cáncer infantil y otros que se derivan del mismo.

Ana María E. De León Pérez, José Miguel Castro Mendoza, Gloria Celeste Bailey Vargas, Bertha Adelia Leal Pelaes de Linares, María Eugenia Samayoa y María Angélica Rivas Vásquez de Monterroso realizaron un estudio para la tesis titulada: “La importancia del tratamiento psicológico en el enfermo canceroso”, publicada en el año 1982. Con el objetivo de demostrar la importancia del tratamiento psicológico en estos enfermos. Las técnicas utilizadas fueron una entrevista dirigida, observación sistemática y pruebas psicológicas (T.A.T, Test del Árbol, C.A.T., HUTT, Test del Dibujo de la Familia). Concluyeron que con la aplicación de las psicoterapias de apoyo se logra reincorporar a los pacientes mutilados a su medio, después de aceptar positivamente la pérdida del miembro, también que las psicoterapias ocupacionales y recreativas sirvieron para que los pacientes mejoraran sus relaciones interpersonales que ayudaron a canalizar en forma adecuada sus estados de angustia. Recomiendan que el paciente con cáncer reciba tratamiento psicológico adecuado, con el propósito de superar conflictos emocionales.

Los estudios citados previamente se diferencian de la presente investigación, en que ésta es específicamente con adolescentes y que el objetivo es identificar cómo el diagnóstico de cáncer afecta la vida psicosocial de los jóvenes

afectados con la enfermedad. Se utilizó un modelo de investigación cualitativo, tomando en cuenta la subjetividad de los adolescentes.

El cáncer constituye hoy en día uno de los problemas de salud más alarmantes, debido no sólo al incremento acelerado de su incidencia, sino a que es una de las principales causas de muerte en la población mundial, incluyendo lógicamente a los adolescentes. Históricamente, la atención al paciente oncológico se ha dirigido a los aspectos clínicos de la enfermedad, siendo prioridad debido que la tarea principal es salvar la vida de los jóvenes afectados; sin embargo se le ha restado importancia al aspecto psicológico, ignorando que el daño emocional y psicosocial, que provoca esta enfermedad puede afectar la vida de los afectados incluso por mucho tiempo después de terminados los síntomas físicos.

El adolescente

La adolescencia es una fase del desarrollo de todo ser humano que “inicia entre los diez o trece años y los veinte aproximadamente; adolescencia viene del verbo latino “adoleceré”, que es crecer”,⁷ por lo tanto la adolescencia es el período de transición del individuo entre niño y adulto, en donde experimenta diversos cambios físicos, mentales y sociales los cuales se dan de forma simultánea y la buena coordinación y manejo de los mismos son de suma importancia para una comprensión adecuada de este período.

“En particular, ha sido llamada período de la pubertad, término en castellano que aparece en el siglo XVIII, proveniente de la palabra en latín pubertas y que se refiere a la edad en que aparece el vello viril o púbico”.⁸También ha sido definida tradicionalmente como edad de tránsito entre la niñez y la adultez y fue a finales

⁷ Brooks, Fowler D. “Psicología de la adolescencia.” Editorial Kapelusz. Buenos Aires, 1959. Pag.13.

⁸ Boletín Electrónico de Investigación de la Asociación Oaxaqueña de Psicología. “La adolescencia y la juventud como etapas del desarrollo de la personalidad.” Vol. 4 Número 1, 2008. Pág. 69

del siglo XIX cuando esta etapa se convierte en tema de interés para la ciencia psicológica, aportando así, un bagaje de conocimientos que se conservan hasta hoy en día.

Para poder comprender mejor el desarrollo del adolescente, estudios y autores han dividido dicha etapa en tres fases que son la adolescencia temprana o también llamada fase puberal, adolescencia media y finalmente adolescencia tardía.

Adolescencia temprana: Se da alrededor de los 10 a los 13 años, siendo su característica principal los cambios físicos, los cuales hacen que se pierda la imagen corporal previa, creando una gran preocupación y curiosidad por estos cambios y a la vez hace que su grupo de amigos, normalmente sean del mismo sexo, esto para contrarrestar la inestabilidad que produce. Aún existe la necesidad de compartir los problemas con los padres, aunque empiezan a buscar su independencia.

Adolescencia media: Es aproximadamente entre los 14 y 16 años y los cambios físicos prácticamente han finalizado, lo que permite restablecer la imagen corporal. Las preocupaciones se enfocan en lo social, en incluirse y pertenecer a un determinado grupo; la aceptación por parte de los pares es esencial y las relaciones con el sexo opuesto incrementan. Los padres y el compartir con ellos pasan a ser más distantes.

Adolescencia tardía: Comprende de los 17 a los 20 años y se dice que es la última fase de la adolescencia, en donde el sujeto busca la afirmación de un proyecto personal-social. Se da la reestructuración de las relaciones familiares. Los grupos los establece por afinidad en lo educacional, cultural, laboral y existe ya un interés en formar parte de una pareja.

Conforme el niño o niña crece se van dando cambios en sus potencialidades y capacidades, pero también un aumento en su vulnerabilidad a sufrir daño, y es la adolescencia uno de los periodos donde el individuo más frágil está por todos los cambios que esto implica.

Desarrollo físico en el adolescente

Como ya se dijo anteriormente, la adolescencia es un periodo en el cual el ser humano sufre de cambios, “muchos autores le llaman pubertad y lo definen como el proceso de cambios físicos y fisiológicos en el cuerpo de un niño o una niña que se convierte en adulto pasando por la adolescencia”.⁹ La pubertad es causada por las hormonas de tipo sexual, las cuales actúan como mensajeros químicos y que a través de la sangre llevan órdenes a todo el cuerpo. En los hombres las hormonas sexuales estimulan los testículos para la producción de la testosterona; en las mujeres se estimulan los ovarios para la producción de las hormonas femeninas llamadas estrógenos y progesterona. Tanto estas hormonas como los diversos factores ambientales, el nivel de salud o enfermedad, entre otros, son responsables de todos los cambios físicos, psicológicos y emocionales durante la pubertad y adolescencia. Por lo que no se puede separar la pubertad de adolescencia ya que ambas van de la mano; siendo que la pubertad son los cambios físicos (tamaño) y fisiológicos (hormonas), y la adolescencia engloba los cambios de pensamiento y sentir que tiene la persona.

Generalmente las niñas experimentan los cambios entre los nueve a los dieciséis años, y los varones entre los trece y los quince años, pero cabe mencionar que las personas cambian a edades y velocidades distintas.

⁹Asociación ALAS de Guatemala. “Manual de Referencia para Multiplicadores.” Tercera edición. Guatemala, 2007. Pág. 34

“Existen ciertos cambios físicos que son generales en niñas y niños y otros que son propios del sexo. Entre los principales cambios que se dan en ambos están”:¹⁰

1. Crecimiento rápido de tamaño.
2. Aumento o disminución de peso.
3. Aumento de las hormonas sexuales y crecimiento de los órganos sexuales.
4. Sudoración con un olor característico y la posible aparición de espinillas y/o acné.
5. Crecimiento de vello en el cuerpo (área genital, axilas, cuerpo)
6. En las mujeres inicia la ovulación y menstruación, los senos crecen y pueden doler. Las caderas se ponen anchas y se producen secreciones vaginales.
7. En los hombres inicia el cambio de voz, los músculos del cuerpo se desarrollan, crece el pene y adquieren capacidad de eyacular.

Desarrollo emocional en los adolescentes

A pesar que en la transición de niño a adulto el individuo adolece de diversos cambios, aun no se han encontrado pruebas válidas de que la adolescencia traiga consigo emociones nuevas, con la posible excepción de ciertos caracteres de la sexualidad. No obstante, hay ciertas emociones que aparecen con más intensidad; en efecto, los cambios emocionales y psicológicos de dichos años son principalmente modificaciones de emociones ya presentes en los comienzos de la pubertad.

En el adolescente varón se han ya experimentado muchas emociones, y en esta etapa ha logrado adquirir un considerable dominio sobre ellas. En el período de

¹⁰Ibíd., Pág. 36

adolescencia el muchacho ha logrado dominar el afecto y apego por su madre, de modo que el padre y sus compañeros del mismo sexo, a quienes escoge por un interés común en determinadas actividades, adquieren cada vez más importancia en su vida.

La niña adolescente, al igual que el varón, ya ha experimentado varias emociones las cuales en los comienzos de la pubertad ha progresado en el dominio de las mismas. Para ella las amigas también son de gran importancia en esta edad, con la diferencia que la adolescente elige como amiga a alguien que admire y con quien pueda platicar de cualquier cosa, especialmente si por algún motivo ha perdido la relación íntima y comprensiva con la madre.

“Existen también cambios psicológicos y emocionales que se producen y ven reflejados en la etapa de la adolescencia tanto en el varón como en la mujer”:¹¹

1. Interés en arreglarse como adultos, queriendo tener más responsabilidad y control de sus vidas.
2. En ocasiones adquieren mucha vergüenza, confusión o timidez, especialmente con el sexo opuesto.
3. Están más conscientes de su cuerpo, y debido a los cambios tan repentinos, a veces tienen mucha inseguridad respecto a éste.
4. Empiezan a interesarse de forma sexual por otras personas.
5. Les cuesta aun controlar algunas de sus emociones, como la agresividad, ambivalencia o rebeldía.

La adolescencia trae experiencias distintas y hay nuevos ajustes que hacer. Por consiguiente, estos años son importantes para la vida del individuo, pero lo son también los que preceden y los que siguen a la adolescencia.

¹¹Ibíd., Pág. 39

Vida social del adolescente

La adolescencia es un momento clave en el proceso de socialización del individuo. En el transcurso de estos períodos, el sujeto se prepara para cumplir determinados roles sociales propios de la vida adulta, tanto en la esfera profesional como en la de sus relaciones con otras personas como familia, pareja y los amigos. Además, el adolescente deberá regular su comportamiento, de forma que alcance la capacidad adecuada ante las exigencias de la sociedad en que se desenvuelve, lo que en muchas ocasiones puede causar en él, sentimientos de aislamiento, ansiedad y confusión, unidas a una búsqueda que conduce a la definición del sí mismo y al logro de la identidad.

Para el adolescente, la importancia de pertenecer al grupo de pares es altísima y la de ser aceptado lo es aún más, por lo que se convierte en una lucha para él, el adquirir el control de su vida pero sin que esto le perjudique en su relación con el grupo, pues son ellos quienes dictan la forma de vestir, de hablar y comportarse. Dependiendo la fase en que se encuentre, las amistades son seleccionadas por intereses comunes, incluso al inicio su relación puede que sea con personas del mismo sexo y posteriormente se da el interés heterosexual.

La relación con los padres se vuelve distante y en muchas ocasiones conflictiva, dando muy poca importancia a la opinión de éstos y prioridad a la de su grupo de amigos. Es a través del contacto con su grupo que forma un auto concepto y construye su identidad personal.

Desarrollo psicosocial

El desarrollo social es la interacción que tiene el individuo dentro de una sociedad, que da lugar al conocimiento cultural y normas sociales que permiten la identidad individual, es decir, es el proceso que le permite a la persona determinarse como ser humano y en el cual éste debe ajustar su conducta a

otras conductas. “La vida social resulta de la interacción de seres vivos en particular y de éstos, como conjunto, con los mecanismos naturales del medio que los rodea”.¹²

Es por tanto que el desarrollo social es sumamente importante en el adolescente, pues la adolescencia es en sí una etapa de muchos cambios para un joven, éste debe enfrentarse a una sociedad, en donde hay normas impuestas y en donde el adolescente busca cumplir cada una de ellas para así sentirse aceptado y parte del grupo; es en este período en donde es primordial la búsqueda de identidad y aceptación social, lo que por consiguiente sobrelleva al desarrollo de la personalidad. Según el psicólogo Erik Erikson “Cada individuo debe adquirir costumbres, creencias, valores y patrones aceptables de conducta sancionados por una sociedad en particular”.¹³

En la medida en que los factores de familia, escuela y sociedad interactúan de un modo favorable, es más probable que el adolescente llegue a ser un adulto sano, tanto en su estructura personal como en su adaptación social.

Cuando las interacciones son desfavorables se distorsiona el desarrollo personal y pueden aparecer conductas que muestren dificultad en la adaptación social, tales como alcoholismo, drogadicción, agresividad y/o delincuencia.

Búsqueda de la identidad desde la perspectiva de Erik Erikson

Erik Erikson formuló su teoría del desarrollo del ser humano, enfocándose en el desarrollo social, sostuvo que la búsqueda de la identidad es el tema más importante a través de la vida. Erikson expuso que existe una interacción entre la persona y su ambiente a través de toda la vida, y que por lo tanto su crecimiento y cambio de la personalidad no puede restringirse a los primeros

¹²Merani, Alberto L. “Psicología genética.” Primera Edición, Editorial Grijalbo. México, 1962. Pág. 125

¹³Dicaprio, Nicholas S. “Teorías de la personalidad.” Editorial McGraw-Hill, México, 1980. Pág. 177

años de vida. Por tanto, dividió en ocho etapas el ciclo vital del hombre, cinco para cubrir los veinte primeros años y tres últimos para abarcar el resto de la vida; en donde cada etapa será un reto con problemas y necesidades particulares, siendo la quinta etapa, la etapa de la adolescencia, donde se enfrentará con la búsqueda de su identidad y que es la fase de interés para esta investigación.

En base a esta teoría los mismos problemas se repiten a través de toda la vida, sin embargo, cada etapa puede caracterizarse por una fase que puede ser la fase inmadura, la fase crítica o la fase de resolución. Por ejemplo, el problema de identidad que enfrenta un niño, no será de la misma magnitud como en un adolescente, pues para el niño esto aún no ocupa un lugar esencial en su diario vivir y en la relación con los demás. Durante la adolescencia, la búsqueda de identidad llega a su fase crítica debido a que, en este período, por la diversidad de condiciones biológicas, psicológicas y sociales que enfrenta el o la adolescente, como la madurez sexual, las exigencias de los padres y de los pares, de la sociedad en sí, o la transición de niño a adulto, hacen que sienta la necesidad de alcanzar su propia identidad, enfrentándose a la llamada crisis de identidad, como lo denominó el autor. Cabe mencionar que Erickson no toma el concepto crisis como una situación adversa, sino únicamente como un cambio de vida del individuo, en donde debe afrontar y resolver nuevos problemas, y la resolución de los mismos, asociados a cada etapa, hace posible el desarrollo normal.

“La adolescencia, es descrita como una fase de *-identidad versus dispersión de roles-*. En los intentos por alcanzar este sentido de identidad el joven puede experimentar una confusión de papeles, a lo que el autor denomina como la incapacidad de lograr un sentido de identidad, y generalmente se da en la fase

final de la adolescencia cuando ya existe una mayor urgencia por adoptar un papel estable para consigo mismo y dentro de la sociedad”¹⁴.

Considera la adolescencia como un momento crucial en la formación de la identidad del yo. El problema de la adolescencia es desarrollar un sentido de identidad personal en un momento en el que están ocurriendo rápidos cambios en la apariencia personal, en las perspectivas emocionales y psicológicas y en las apreciaciones sociales.

Los cambios biológicos relacionados con la pubertad son potencialmente significativos; no obstante, la naturaleza específica de su influencia está determinada menos por los cambios bioquímicos que por el entorno sociocultural en el que éste vive. En concreto, el ritmo de los cambios relativos a los compañeros del adolescente y el significado atribuido a dichos cambios son especialmente importantes.

El desarrollo cognitivo ejerce importantes efectos en el desarrollo adolescente. En general, la acción de pensar se vuelve más eficaz, se tienen presentes más dimensiones al mismo tiempo, se pueden organizar y reorganizar las ideas en modelos conceptuales amplios. Esta perspectiva sobre el desarrollo adolescente subraya la creciente capacidad de los adolescentes de pensar sobre sí mismos y su situación concreta en el contexto ambiental en que viven.

El contexto sociocultural del adolescente refleja una red de dimensiones recíprocamente interactuantes de su espacio vital que se desplazan en el tiempo. La sensibilidad a la diversidad y al contexto de las vidas de los adolescentes es importante para comprender la interacción entre éstos y su escenario ambiental particular.

¹⁴Ibíd., Pág. 191-192

Es innato del ser humano hallarse como un ser social, que desde pequeño busca la integración y aceptación de un grupo. A partir de la infancia el niño puede tener o no, un sentimiento de ser inaceptable para los demás dependiendo de las experiencias que lo rodeen, lo que puede provocar en él, duda en sí mismo, temor a la autoafirmación y por consiguiente baja autoestima, es en la etapa de la adolescencia donde dichos efectos perjudican más al joven, emocional como psicológicamente y dificultará en mayor dimensión su adaptación si éste se encuentra en el difícil proceso de alguna enfermedad.

El círculo social varía considerablemente con el pasar del tiempo, pero es durante la adolescencia que alcanza un nivel intenso; el adolescente busca pertenecer a un determinado grupo y por consiguiente ser aceptado en él, así busca adaptarse a las normas del mismo y sus expectativas tales como actitudes, formas de vestir, formas de hablar; en sí el objetivo es obtener la aprobación de los pares pero siempre buscando encontrar a su vez, una identidad con la cual se sienta cómodo pero que también sea aceptada por los demás.

El proyecto de vida

Del latín “projectare”, la palabra proyecto designa la acción de lanzar hacia adelante, y “proiectus” es el designio, intención o pensamiento de ejecutar algo. Cuando se habla de proyecto de vida se hace referencia a los propósitos que dirigen y mueven las vidas humanas.

El proyecto de vida da forma a un propósito que se desea, contiene un objetivo, o fin que se busca alcanzar y va a activar, motivar y dirigir la acción. El proyecto que cada individuo se plantea constituye la manera en que cada sujeto quiere estar en el mundo.

“Desde un punto de vista antropológico, el investigador Boutinet plantea que el proyecto oscila alrededor de cuatro polos”¹⁵:

1. El polo biológico, que expresa una necesidad vital, la creación opuesta a la repetición por lo que, inventa nuevas formas de adaptación.
2. El polo existencial, como portador de sentido, para conjurar el absurdo de las situaciones a través de la elaboración o creación.
3. El polo cultural, que da la posibilidad de innovar, de proponer situaciones diferentes y de crear.
4. El polo pragmático, que nos permite preparar para regular la acción, y se refiere a la anticipación frente a la improvisación.

Desde el punto de vista de la autorrealización la visión del mundo es la de un proyecto en el que uno debe participar, y en la que el yo actúa y emprende de forma creativa, independiente y consciente desde su necesidad de autorrealización. El ser humano podría definirse como animal proyectivo, como un ser que con su razón y su libertad tiene que construir su vida, hacia la planificación de su realidad.

“Dentro de la psicología de la personalidad, la noción proyecto permite explicar la contextualidad temporal y espacial de las vidas humanas”¹⁶. El proyecto, considerado así como interés personal, permite conocer los deseos de las personas y sus motivos para actuar durante períodos concretos de sus vidas. Los proyectos de vida no son estáticos ni rígidos dependen del momento y contexto por el que se atraviesa, lo importante es reconocer cuando un proyecto no es viable para encauzar las energías a nuevos propósitos. El hombre es un ser inteligente capaz de auto determinarse, de elegir y de construir el proyecto de sí mismo.

¹⁵ Boutinet, J.-P. “Psicología de los proyectos”. Editorial PUF. Paris, 1993. Pág. 96.

¹⁶ Otero-López, J. M. “Cartas a un joven psicólogo” .Editorial Alianza. Madrid, 2000. Pág. 103.

El proyecto va a activar, motivar y dirigir la acción y ha de tener para ello el atractivo suficiente, un significado, ya que la acción del hombre no la movilizan los estímulos sino los propios significados.

Para el logro de los proyectos interfiere el deseo de actuar o la motivación. “El CI parece aportar tan solo un 20% de los factores determinantes del éxito, por lo que debe haber otras características, principalmente sentimentales y motivacionales, que influyen en la acción”¹⁷, tales como: la capacidad de motivarnos a nosotros mismos, de perseverar en el empeño a pesar de las posibles frustraciones, de controlar los impulsos, de diferir las gratificaciones, de regular nuestros propios estados de ánimo, de evitar que la angustia interfiera con nuestras facultades racionales y, por último, de la capacidad de empatizar y confiar en los demás.

Por otra parte según Viktor Frank, el ser humano necesita de propósitos que llenen de sentido sus acciones, carecer de un proyecto de vida deja un vacío que causa malestar emocional, el ser humano necesita de propósitos, que movilicen su espíritu, cuando existen metas y propósitos el individuo se encuentra lleno de vitalidad.

Según Viktor Frank, es posible encontrar un sentido a nuestras vidas incluso en los momentos más difíciles. Para Frank el sentido de la vida existe en todo momento y bajo cualquier circunstancia, el hombre es libre para buscarlo y esa tensión entre lo que es y lo que debe ser lo motiva para encontrarlo. Existen tres caminos para encontrar el sentido: los valores de creación, que consisten en dar algo o trabajar; los valores de experiencia que se refieren a vivenciar algo o a amar a alguien y los valores de actitud consistentes en asumir el sufrimiento ineludible e inevitable

¹⁷ Goleman, D. “Inteligencia emocional”. Editorial Kairós. Barcelona, 1996. Pág. 87.

Las emociones

Las emociones y sentimientos tienen una gran importancia en la vida del sujeto, ya que éstos intervienen de alguna manera en la conducta del mismo, y como ser integral que es, influyen en todas sus esferas.

Las emociones surgen ante una situación o acontecimiento que aparece de repente en el entorno del individuo al cual tiene que hacerle frente, son, por tanto, “procesos adaptativos que ponen en marcha programas de acción genéticamente determinados, que se activan súbitamente y que movilizan una importante cantidad de recursos psicológicos”.¹⁸

A pesar que emociones y sentimientos son estados afectivos se diferencian en que estos últimos son más complejos, estables, duraderos y menos intensos que las emociones, debido a que éstas surgen de forma repentina. Las emociones son inmediatas en tanto que los sentimientos son producto de la interpretación que se hace de los acontecimientos que se experimentan. Es decir frente un acontecimiento surgen inmediatamente de forma automática las emociones; sin embargo como seres racionales los humanos tienen la capacidad de pensar sobre lo que se está experimentando y esta interpretación da origen a los sentimientos, de allí la capacidad del ser humano de controlar su estado afectivo o vida emocional.

En palabras más sencillas, una emoción es una experiencia afectiva de una situación determinada la cual puede ser agradable o desagradable y que conlleva a una respuesta en el individuo a nivel cognitivo, expresivo y adaptativo, lo importante es que el tipo de respuesta que se dé ante determinadas situaciones depende de la capacidad de razonamiento y puede ser aprendida.

¹⁸Fernández-Abascal, Enrique G., Palmero, Francesc. “Emociones y salud.” Editorial Ariel. Barcelona, 1999. Pág. 6

Tipos de Emociones

Existen diversos estudios y teorías acerca de las emociones y ha sido difícil lograr una clasificación absoluta acerca de las mismas, las diversas perspectivas argumentan la existencia de emociones básicas, refiriéndose a éstas como reacciones afectivas innatas, como la alegría, tristeza, ira, sorpresa, miedo y asco; sin embargo, su existencia es un tema controvertido pues aún no se ha llegado a un consenso sobre su veracidad. Lo que es cierto, es que existen reacciones ante un determinado suceso, lo que produce en el individuo las emociones anteriormente expuestas siendo su expresión y características, comunes en las personas y las cuales se describen a continuación:

Alegría: Favorece la recepción positiva de los estímulos del medio ambiente y se diferencia del placer en que éste es momentáneo mientras que la alegría pretende una estabilidad emocional duradera. Produce un estado placentero y sensación de bienestar generando actitudes positivas hacia uno mismo y los demás. También tiene un efecto positivo en la autoestima y autoconfianza.

Tristeza: Aunque generalmente se considera una emoción displacentera, no siempre es negativa, sin embargo suele interpretarse como desánimo, melancolía, desaliento, incluso pérdida de energía. Comunica a los demás que no se está bien lo que puede generar ayuda por parte de ellos.

Ira: Provoca en la persona una sensación de energía e impulsividad, una necesidad de actuar de forma inmediata e intensa. Se le relaciona con la impaciencia y se experimenta como una emoción desagradable.

Sorpresa: Se produce inmediatamente ante determinada situación nueva o extraña, por lo que es rápida y momentánea, causa una sensación de incertidumbre por lo que va acontecer.

Miedo: Es una de las reacciones que ocasiona mayor cantidad de trastornos mentales, conductuales, emocionales, psicosomáticos y es originado ante un peligro real. Su función es facilitar una respuesta de escape de esta situación peligrosa. Esta es una de las emociones más intensas y desagradables generando malestar así como también preocupación por la propia seguridad.

Asco: Reacción emocional en la que las sensaciones fisiológicas son más evidentes. Está relacionado con trastornos como la anorexia y bulimia. Al igual que el miedo, genera respuestas de escape pero en este caso de situaciones desagradables. Causa en el individuo la necesidad de evitar el estímulo desagradable y si éste es oloroso o gustativo puede aparecer la náusea.

Las emociones se pueden dividir en dos tipos, las positivas y las negativas, relacionándose íntimamente con diferentes sistemas fisiológicos que forman parte del proceso salud-enfermedad:

Emociones Positivas: Estas se refieren a un proceso emocional que se genera en la persona a partir de alguna experiencia placentera o agradable como la alegría, felicidad, amor. Actualmente hay datos suficientes para afirmar que las emociones positivas potencian la salud, mientras que las negativas tienden a disminuirla.

Emociones Negativas: Son las producidas por la vivencia de un acontecimiento desagradable, siendo la ansiedad, ira y depresión las más importantes. Son estas emociones negativas las que están implicadas en los efectos nocivos causados en la salud del sujeto, pues la inhabilidad para expresarlas o el poco control o desconocimiento de cómo hacerlo, puede tener repercusiones totalmente negativas.

Es de vital importancia mencionar que según estudios, la represión de emociones ha sido asociado con un mal funcionamiento del Sistema Inmune, hecho que a largo plazo aumenta el riesgo de padecer enfermedades como el cáncer, o una progresión en el diagnóstico ya establecido.

Características de las Emociones

Las emociones son procesos adaptativos, no son estáticas por el contrario cambian en función de las exigencias del entorno y por lo mismo alteran otros procesos como la percepción, atención, memoria y provocan también cambios fisiológicos. Las emociones, son procesos de aprendizaje, por la incorporación de vivencias personales, por lo que dependen de factores individuales ya que todas las personas son diferentes y experimentan realidades distintas.

Otra de sus características es que éstas permiten manejar mejor las situaciones, soportarlas y alcanzar cierta madurez, de manera que da la capacidad para enfrentarse a los problemas proporcionando así un mayor equilibrio en la personalidad.

Las emociones tienen funciones importantes en la adaptación social y el ajuste personal, dejando que el sujeto ejecute las reacciones conductuales apropiadas de acuerdo al contexto.

“La emoción tiene tres funciones principales, las adaptativas, sociales y las motivacionales”.¹⁹

Las funciones adaptativas sirven para preparar a la persona en la ejecución de la conducta exigida por las condiciones ambientales y por tanto su adaptación; las sociales consisten en la expresión de éstas, facilitando la interacción social y la

¹⁹Chóliz Montañés, Mariano. “Psicología de la emoción: El proceso emocional.” Depto. de Psicología Básica. Valencia, 2005. Pág. 4

comunicación, lo que permite a los demás predecir el comportamiento asociado a las mismas; y por último las funciones motivacionales que actúan en lo referente a la dirección e intensidad que poseen las emociones.

Emociones que Experimenta un Adolescente con Cáncer

La adolescencia implica una cantidad considerable de cambios físicos, biológicos, psicológicos y sociales los cuales influyen en la imagen que el adolescente tiene de sí mismo, en su estado emocional, en la relación con los demás, en su forma de interacción y en su comportamiento en general. Entonces si es un hecho que esta etapa implica bastantes alteraciones, al tener un diagnóstico de alguna enfermedad crónica, como lo es en este caso el cáncer que producen efectos físicos, sociales y psicológicos se puede entender que el área afectiva y emocional del adolescente está doblemente dañada y vulnerable. El adolescente con cáncer se enfrenta a muchos retos y momentos de crisis como escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios y enfrentarse a los tratamientos y cada una de estas fases implica tareas específicas de adaptación. La capacidad de afrontar cualquiera de estas fases, como ya se hizo mención previa a este tema, depende de la edad, madurez, familia, nivel socioeconómico, religión y cultura a la que pertenece.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador en la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y tratamientos dificultan el desarrollo de una auto imagen y autoestima adecuadas, así como también el establecer su identidad a través de la socialización, siendo todos los anteriores de suma importancia en esta etapa.

Durante la adolescencia, el joven lucha por desarrollar su auto imagen y alcanzar su identidad, por establecer su independencia, adaptarse a su sexualidad, fomentar relaciones interpersonales y planear un futuro. El diagnóstico de un

cáncer interfiere con esta etapa del desarrollo. El o la adolescente lucha por mantener su independencia, a la misma vez que su enfermedad le hace depender del personal sanitario, de sus padres y del hospital. Al ser sometido a tratamiento puede experimentar reacciones de estrés por la pérdida de imagen corporal, por la baja autoestima, por la pérdida de libertad y autonomía lo que puede provocarle temor de un posible rechazo por parte de sus amigos al no poder participar en las actividades de forma normal.

Conocer sobre las emociones, y especialmente sobre las que experimenta un adolescente con cáncer es vital; debido a que las emociones conducen a acciones, es decir si un joven se encuentra triste lo más probable es que opte por quedarse en su casa y no seguir con su rutina habitual, pero si se logra cambiar esta emoción negativa por una positiva, como el deseo de afrontar con ánimo la enfermedad, es más probable que el joven afectado tenga la fortaleza de no abandonar sus actividades. La interpretación que cada individuo haga de los acontecimientos que atraviesa determina el tipo de emociones que experimenta y por consiguiente su estado afectivo. Así un mismo acontecimiento tiene diferentes efectos en las personas, porque depende de cómo sea interpretado; se trata entonces de guiar a los jóvenes para un manejo adecuado de los efectos de la enfermedad.

El cáncer

“El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, con crecimiento y división más allá de los límites normales”.²⁰ Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y tienen mecanismos para dejar de crecer, las cuales con el tiempo también mueren. A diferencia de estas células normales, las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose descontroladamente y no se mueren.

²⁰ Sociedad Estadounidense de Lucha contra el Cáncer. “Cancer Facts and Figures” USA, 2001. Pág. 25

“El cáncer puede afectar a todas las edades, incluso a fetos, pero el riesgo de sufrirlo se incrementa con la edad. El cáncer causa cerca del 13% de todas las muertes”.²¹

Algunos cánceres son más comunes que otros y sus posibilidades de sobrevivencia varían dependiendo el tipo. Diferentes tipos de cáncer tienen causas diferentes las cuales son muy complejas y pueden depender de diversos factores, pues se implican tanto a las células como a componentes en el medio ambiente. Las posibles causas incluyen exposición a sustancias químicas, tabaco, radiaciones y/o herencia.

Generalmente las etapas tempranas de la enfermedad se dan sin dolor, razón por la cual la persona frecuentemente se demora en obtener un diagnóstico y por consiguiente un tratamiento pronto y adecuado.

Evolución del Cáncer

La aparición de la enfermedad del cáncer es un proceso prolongado y que generalmente inicia con cambios genéticos en las células y continúa con el crecimiento de éstas con el transcurso del tiempo. “El tiempo desde el cambio genético hasta la presentación del cáncer se llama período de latencia, que puede prolongarse durante 30 años o más”.²² Esto quiere decir que algunos cánceres diagnosticados en la actualidad pueden ser el resultado de cambios genéticos que ocurrieron hace mucho tiempo.

El cáncer generalmente es clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. Un diagnóstico definitivo requiere un examen

²¹Ibíd., Pág. 87

²² Harris, R.J. “Cáncer: Traducido por José María Pandés López.” Editorial Labor. Barcelona, 1979. Pág. 191

histológico, aunque las primeras indicaciones pueden ser dadas a partir de síntomas o radiografías.

Muchos pueden ser tratados y algunos curados, dependiendo del tipo, su localización y etapa en la que se encuentre. Una vez detectado, se trata con la combinación apropiada de cirugía, quimioterapia y radioterapia, que se especificarán según el tipo de cáncer y del propio paciente.

El diagnóstico está influenciado por el tipo de cáncer, así como por la etapa o extensión de la enfermedad que a menudo, en estados iniciales puede ser confundido con otras enfermedades si no se realizan los exámenes cautelosa y adecuadamente.

Tipos de cáncer más frecuentes en los adolescentes

El cáncer tiende a presentarse en una gran variedad de tipos, la forma en que se manifiesta tiende a depender de una edad y población determinada. Ciertos tipos de cáncer, como por ejemplo el cáncer de mama, afectan mayoritariamente a mujeres adultas; siendo muy poco probable que una adolescente desarrolle este tipo de cáncer.

La fundación creada por el filántropo Alfred DuPont “The Nemours Foundation” a través del sitio web “Teens Health”, proporciona información sobre el cáncer que padecen los adolescentes; esta fundación cuenta con un grupo de especialistas en el campo de la oncología que exponen información actualizada sobre características y tratamiento del cáncer en adolescentes; según estos profesionales “hay algunos tipos de cáncer que tienen más probabilidades de afectar a los adolescentes. Dentro de esos se encuentran los siguientes”²³:

²³Fundación Kids Health. Tema: Tipos de Cáncer en adolescentes. Información disponible en <http://m.kidshealth.org/teen/>. Publicado en 2013. Fecha de consulta: febrero de 2014.

El osteosarcoma

El osteosarcoma es el tipo de cáncer de huesos más frecuente. En los adolescentes, a veces aparece durante los estirones y tiende a presentarse en personas más altas que el promedio. En la mayoría de los casos, se desconoce su causa.

Los síntomas más frecuentes del osteosarcoma son el dolor y la inflamación en piernas o brazos, a veces acompañados de la aparición de un bulto. El osteosarcoma afecta más a menudo a los huesos que hay alrededor de la rodilla, aunque también puede afectar a otros huesos. En algunos casos, el tumor puede extenderse o hacer metástasis (cuando las células se fragmentan y se alejan del lugar original del cáncer, trasladándose a tejidos u órganos diferentes) en los pulmones u otros huesos.

El tratamiento del osteosarcoma suele incluir la quimioterapia así como la cirugía para extirpar el tumor. El médico puede realizar una intervención quirúrgica para salvar la extremidad. En estas intervenciones se extrae el hueso afectado por el cáncer, lo que permite evitar la amputación de la extremidad (generalmente un brazo o una pierna) y luego se rellena el hueco con un injerto óseo o una varilla metálica especial. En otros casos, el médico tiene que amputar (extirpar) parte o la totalidad de la extremidad para combatir el cáncer. Perder una extremidad puede ser una experiencia dolorosa, sobre todo en los adolescentes que, por definición, deben afrontar muchos cambios corporales.

El sarcoma de Ewing

Otro tipo de cáncer que afecta a los huesos es el sarcoma de Ewing. Se parece al osteosarcoma en que también afecta a adolescentes y adultos jóvenes y se suele localizar en las piernas o la pelvis.

El osteosarcoma y el sarcoma de Ewing comparten tanto factores de riesgo como efectos secundarios derivados del tratamiento. Las probabilidades de recuperación dependen de la ubicación del tumor, su tamaño y si se ha extendido o no a otras partes del cuerpo. Pero ambos tipos de cáncer de hueso responden bien al tratamiento y pueden curarse en muchos casos.

La leucemia

La leucemia es uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil. Ocurre cuando una gran cantidad de glóbulos blancos anormales, denominados blastos leucémicos, llenan la médula ósea y a veces entran en el torrente sanguíneo. Puesto que estas células sanguíneas anormales son defectuosas, no ayudan a proteger el cuerpo contra las infecciones en la misma medida que los glóbulos blancos normales. Y, puesto que crecen de forma descontrolada, se apoderan de la médula ósea e interfieren en la producción de otros tipos de células sanguíneas importantes, como los glóbulos rojos y las plaquetas.

La leucemia provoca diversos problemas, como las hemorragias, la anemia, el dolor de huesos y las infecciones. Se puede extender a otras partes del cuerpo, como los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el cerebro y, los testículos en los hombres.

Los tipos de leucemia más frecuentes durante la adolescencia son la leucemia linfocítica aguda y la leucemia mieloide aguda. Las personas que padecen leucemia linfocítica aguda o leucemia mieloide aguda reciben un tratamiento de quimioterapia y algunas también reciben trasplantes de células madre procedentes de otras personas. Los trasplantes de médula ósea son una forma muy común de trasplante de células madre. Algunas personas también reciben radioterapia. La duración del tratamiento y los tipos de medicamentos administrados varían según el tipo concreto de leucemia.

Los tumores cerebrales

Dos de los tipos más frecuentes de tumor cerebral son los astrocitomas y los ependimomas. Los astrocitomas son tumores cerebrales que se originan en unas células cerebrales denominadas astrocitos. Este tipo de tumor no suele extenderse fuera del cerebro ni de la médula espinal y no suele afectar a otros órganos.

Los ependimomas son tumores que se suelen iniciar en las membranas que recubren los ventrículos cerebrales. El cerebro tiene cuatro ventrículos, o cavidades, que son una vía de circulación del líquido cefalorraquídeo.

Los tratamientos varían según el tipo de tumor y su ubicación. Si es posible extirpar el tumor, se suele acudir a la cirugía, seguida de radioterapia. Algunos pacientes también reciben quimioterapia. Las probabilidades de sobrevivir a un tumor cerebral dependen del tipo, la ubicación y el tratamiento.

El linfoma

El término linfoma hace referencia al cáncer que se desarrolla en el sistema linfático, que engloba los ganglios linfáticos, el timo, el bazo, las adenoides, las amígdalas y la médula ósea. La función del sistema linfático consiste en combatir los gérmenes que provocan infecciones y enfermedades. La mayoría de los adolescentes que presentan linfomas padecen un linfoma de Hodgkin o un linfoma no Hodgkin.

La enfermedad de Hodgkin suele afectar a adolescentes y adultos jóvenes. Puede aparecer en los ganglios linfáticos del cuello, las axilas o el pecho o en otras partes del cuerpo. La enfermedad de Hodgkin se caracteriza por la presencia de unas células anómalas de gran tamaño. Estas células se detectan utilizando un microscopio después de realizar una biopsia.

El linfoma no Hodgkin es similar a la leucemia linfocítica aguda porque ambos se caracterizan por la presencia de linfocitos o glóbulos blancos malignos en los ganglios linfáticos y porque comparten muchos síntomas.

Otros cánceres

Otros cánceres que pueden desarrollar los adolescentes, aunque sean muy poco frecuentes, son el cáncer de testículo y los rabdomiosarcomas.

Aunque el cáncer de testículo es excepcional en la adolescencia, globalmente se trata del cáncer más frecuente en hombres de entre 15 y 35 años. Los chicos deben aprender a explorarse los testículos con regularidad a fin de detectar cualquier bulto o crecimiento anómalo, que suelen ser los primeros signos de este tipo de cáncer.

Los rabdomiosarcomas, o sarcomas de tejido blando, son cánceres menos frecuentes que aparecen mayoritariamente en bebés, niños y adolescentes. En estos cánceres, las células cancerosas crecen en los tejidos blandos del músculo esquelético que son los músculos que utilizamos para controlar el movimiento. Aunque estos cánceres pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo, los rabdomiosarcomas se presentan más a menudo en los músculos de tronco, brazos o piernas.

Conocer los tipos de cáncer que se presentan en adolescentes, es importante para los profesionales que intervienen en el tratamiento de los adolescentes, debido a que cada tipo presenta características particulares. Es importante también reconocer que cada persona manifiesta los síntomas de manera diferente, incluso tratándose del mismo tipo de cáncer, por lo que es importante al momento de desarrollar los planes de intervención realizar una adaptación de manera personalizada a cada paciente.

Tratamientos del cáncer

El tratamiento del cáncer se basa en cirugía, quimioterapia, radioterapia y actualmente existe una cuarta opción llamada terapia biológica. En Guatemala son las primeras tres las utilizadas. El tratamiento es multidisciplinar, pues el trabajo y cooperación de los distintos profesionales, como cirujanos, oncólogos, nutricionistas, trabajadores sociales y psicólogos es de máxima importancia para el logro de buenos resultados. Aunque se tiende a darle prioridad al tratamiento clínico es importante reconocer que el apoyo emocional es parte fundamental, y parte de una intervención integral, pues una actitud positiva por parte de los afectos con cáncer contribuye a obtener buenos resultados en los procesos médicos.

En ocasiones, por la incapacidad de curar los tipos de cáncer ya en estados avanzados, es necesario renunciar al tratamiento curativo y aplicar un tratamiento paliativo que proporcione el menor grado posible de malestar y conduzca a una muerte digna. En estos casos el apoyo emocional cobra aún más importancia.

“En el plan de tratamiento hay que definir si la intención es curativa o paliativa, y de acuerdo a esto se desarrollará el tipo de intervención. La respuesta al tratamiento puede ser”:²⁴

1. Completa: Si se ha producido la desaparición de todos los signos y síntomas de la enfermedad.
2. Parcial: Si existe una disminución de los signos y síntomas mayor del 50%.
3. Objetiva: Es la respuesta completa o parcial.

²⁴Catanzaro, David y Estany, Anna. “El trasfondo de un descubrimiento sobre el cáncer y la genética molecular.” Editorial Tusquets, S.A. España, 2003. Pág. 210

4. Existencia de progresión: Si aparece cualquier lesión nueva o existe un aumento mayor del 25% en los signos y síntomas.
5. Estable: Si existe crecimiento o reducción del tumor que no cumple ninguno de los criterios anteriores.

Consecuencias del cáncer

Como se mencionó con anterioridad el cáncer es una enfermedad compleja, que requiere de tratamientos altamente invasivos. Las consecuencias o efectos del cáncer se manifiestan en todas las esferas que integran al ser humano, alterando el ámbito físico, psicológico y social. Lo que conlleva a un desequilibrio en la salud mental de quienes lo padecen.

Efectos físicos de los Tratamientos

Los efectos colaterales del tratamiento contra el cáncer dependen esencialmente del tipo de medicamento y de la dosis de droga administrada.

Quimioterapia: Por ser un tratamiento sistémico, que es administrado por pastillas, inyecciones, luz, etc., los medicamentos afectan a las células cancerosas y también a otras que se dividen rápidamente. En el caso de la quimioterapia se presentan los siguientes efectos:

- a) El medicamento afecta a las células sanguíneas saludables, lo que puede provocar una disminución del sistema inmunológico (glóbulos blancos), haciendo al paciente más susceptible a las infecciones; una disminución de los glóbulos rojos, lo cual provoca anemia; y una disminución en el número de plaquetas, lo cual se traduce en alteraciones en la coagulación de la sangre.

- b) Los medicamentos anticancerosos puedan causar la caída del cabello. Este volverá a crecer, pero el nuevo cabello puede tener un color y una textura diferentes.
- c) Estos medicamentos pueden provocar también falta de apetito, náuseas, vómitos y diarreas ya que en el proceso de la quimioterapia se ven dañadas las células que revisten el aparato digestivo.
- d) Los medicamentos utilizados en el tratamiento del mieloma pueden tener otros efectos colaterales como, por ejemplo, erupciones cutáneas, alteraciones visuales, dolor de cabeza, mareos, somnolencia, debilitamiento, hormigueo en manos, pies y coágulos sanguíneos.

Radioterapia: Los efectos secundarios de la radioterapia dependen de la dosis de radiación y del lugar del cuerpo donde se administra. Por ejemplo, la piel del área tratada puede ponerse roja y seca, e incluso perder la sensibilidad. Puede manifestarse cansancio en las últimas semanas del tratamiento. Por esto, el reposo es muy importante durante ese período; sin embargo, es muy recomendable que, dentro de lo posible, el paciente se mantenga activo.

Amputaciones: Las amputaciones implican la pérdida de una parte del cuerpo y los efectos suelen tener más relación con los factores psicológicos que afectan a los enfermos; sin embargo algo real es que, cuando se trata de la pérdida de una extremidad las consecuencias se relacionan con la incapacidad para realizar las actividades cotidianas, practicar algún deporte o dificultad para realizar tareas escolares.

Trasplantes: Los pacientes que han sido sometidos a trasplante de médula ósea presentan el riesgo de contraer infecciones y otros efectos secundarios, debido a que la producción de células sanguíneas se ve afectada por el trasplante, así como por la quimioterapia y la radioterapia recibidas.

En algunos casos de trasplante de tejido de un donador puede presentarse un rechazo a las células trasplantadas, lo cual causa problemas importantes, aún después de haber transcurrido mucho tiempo.

Efectos psicosociales del cáncer

“Estudios realizados encontraron problemas con el funcionamiento social, que limita el liderazgo y las habilidades sociales que se evidencian en el entorno académico del adolescente afectado con cáncer, donde el 50% de los niños sobrevivientes de cáncer presentó dificultades académicas a cinco años de seguimiento a pesar de tener un coeficiente intelectual normal”²⁵.

De acuerdo con esto, es fundamental tener en cuenta que, aunque los niños con cáncer a menudo pueden volver a la escuela en una etapa temprana, es decir, en la fase de tratamiento ambulatorio, es frecuente que aspectos como los temores acerca del no ser capaz de ponerse al día con la carga académica; el interrogante del cómo sus compañeros o personal de la escuela va a reaccionar a su enfermedad y la alteración en la apariencia física van a ser factores de vital importancia en su adaptación.

Efectos psicológicos del cáncer

A la par de los efectos físicos, se encuentran los emocionales, en los adolescentes con neoplasia, un aspecto que provoca malestar emocional significativo es la imagen corporal, que incluye la pérdida del cabello, cambios de peso, presencia de catéteres, amputaciones, alteraciones en el color de la piel y cicatrices quirúrgicas; todos estos cambios pueden provocar en los jóvenes expresiones de vergüenza y miedo, los cuales finalmente llevan a la pérdida de la autoestima y, a su vez, pueden generar aislamiento social y regresión.

²⁵Eiser. C. Y Vance Y. “Implicaciones del cáncer para la asistencia escolar y el comportamiento”. Ed. Roudtledye. España, 2002. Pág. 138.

La ansiedad social y la timidez pueden generar adolescentes aislados y pueden ser más susceptibles de desarrollar trastornos de ajuste. “Cada etapa del desarrollo presenta complicaciones emocionales frente al diagnóstico de cáncer los adolescentes son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico, a presentar trastorno de estrés postraumático y a experimentar más ansiedad social y timidez”²⁶.

En los adolescentes la principal vulnerabilidad está en la búsqueda de un sentido de identidad, siendo más susceptibles a problemas de ajuste y a las secuelas psicosexuales que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales. Pues en la adolescencia existe una preocupación exagerada por la apariencia personal, por la imagen que se proyecta y la percepción que los demás tengan.

Secuelas cognitivas

“El cáncer puede afectar directamente la función cerebral, como en el caso de tumores y metástasis cerebral, pero también por efectos indirectos tales como infecciones, fiebres, medicamentos e intervenciones, son factores que se consideran importantes causas de las distorsiones cognitivas”²⁷.

Según la investigación médica, las alteraciones a nivel de deterioro cognitivo son más comunes en los grupos de edad más jóvenes. Estas deficiencias se observan principalmente en el rendimiento, la percepción de las habilidades motoras, de procesamiento visual, la integración visual motora, la capacidad de secuenciación y la memoria a corto plazo, así como en la alteración de la atención, el déficit en la resolución de problemas y las discapacidades de aprendizaje. Los efectos a nivel cognitivo pueden tener efectos a largo plazo y pueden ser evidentes a partir de 4 a 5 años después del tratamiento.

²⁶ *Ibíd.* Pág. 140

²⁷ Cousens P, Waters B, Said J, Stevens M. “Efectos cognitivos de la irradiación craneal en la leucemia: una encuesta y un meta-análisis” *Psicología y psiquiatría infantil*. Nueva Orleans, 1988. Pág. 52

Trastorno de estrés postraumático

“El desarrollo del trastorno de estrés postraumático (TEPT) se determina por”²⁸:

- a. La apreciación subjetiva de la amenaza de la enfermedad y las experiencias traumáticas relacionadas con el tratamiento e intervenciones dolorosas.
- b. El nivel de ansiedad del joven.
- c. La historia de otros traumas.
- d. El género femenino.
- e. La red de apoyo familiar y social.

El papel de la madre en la percepción de amenaza para la vida del joven y los niveles de ansiedad de ésta, igualmente pueden contribuir a predecir el desarrollo del TEPT. De ahí la importancia de las intervenciones dirigidas a la madre, a las reacciones de la familia y a los amigos, como factores de prevención en la génesis de este trastorno en niños y jóvenes con cáncer.

Depresión

Sentimientos depresivos y ansiedad son comunes en jóvenes con cáncer y en general en todas las enfermedades médicas crónicas. “La depresión está altamente correlacionada con la falta de cumplimiento con el tratamiento médico de todo tipo, además se asocia con mayor morbilidad y prolongación de la estancia hospitalaria, al interferir con disfunción del sistema inmunológico y reducir las posibilidades de supervivencia”²⁹. Es importante la atención inmediata a los síntomas de la depresión, debido a los efectos negativos que implica. El diagnóstico de la depresión en los jóvenes con cáncer es difícil, porque muchos de los síntomas somáticos de la depresión (anorexia, fatiga y pérdida de peso) son comunes en esta patología. El diagnóstico en estos casos se basa en síntomas cognitivos, como la anhedonia, la desesperanza, la desesperación, la inutilidad, la culpabilidad y las tendencias suicidas.

²⁸ *Ibíd.* Pág. 112

²⁹ Lepper, DiMatteo. “La depresión como factor de riesgo en el tratamiento médico”. Sin editorial. Baltimore, 2000. Pág. 160

La Familia frente al cáncer

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por su siglas en inglés) ha destacado que la información sobre el diagnóstico de cáncer debe ser “centrada en la familia y enfocada en el niño” siendo de esta forma importante establecer una relación de confianza a través de una atención individualizada, en donde se pueda dar lugar a la expresión emocional libre de los padres, ya que la participación del niño y la familia es clave e influirá posteriormente en la adecuada toma de decisiones respecto al plan terapéutico planteado por el equipo médico.

La familia influye en la mayor parte del impacto del cáncer en los jóvenes, en donde la comunicación con ellos es uno de los pilares fundamentales en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad, al ser las figuras parentales, en la mayoría de los casos, el soporte que brindará seguridad al menor. “La mayoría de los padres de los niños con cáncer tienen dos objetivos: uno primario que es la cura de la enfermedad y el segundo relacionado con la comodidad de reducir el sufrimiento”³⁰.

Durante la investigación, a través del trabajo de campo se evidenció que la enfermedad afecta no sólo al paciente sino a toda la familia; en la mayoría de los casos la madre debe abandonar sus actividades laborales y dedicarse al cuidado de los adolescentes enfermos. Muchos de los jóvenes son del interior de la república situación que implica viajes constantes a la capital, provocando que las familias tengan que separarse en muchos casos por periodos prolongados, lo que implica el abandono y/o descuido involuntario de parte de la madre hacia los demás miembros de la familia. Además de los efectos negativos propios de la enfermedad, pueden surgir problemas familiares como un efecto secundario del cáncer.

³⁰ Salcedo, Claudia y Chaskel, Roberto. “Impacto Psicosocial del Cáncer en niños y adolescentes” Hospital Militar Central. Nueva Granada, 2010. Pág.6

“Entre los problemas que enfrentan las familias con niños y adolescentes que padecen cáncer se encuentran³¹”:

- a. Sentimientos de impotencia asociados con el sufrimiento del niño o reacción a la enfermedad o el tratamiento.
- b. Vidas regidas por la enfermedad del niño (por ejemplo, con respecto al trabajo y las finanzas).
- c. Cambio de la dinámica familiar, como la falta de intimidad o de integridad en la relación matrimonial, no dedicar el tiempo suficiente a los hermanos y la tendencia a estropear o sobreproteger al niño enfermo.
- d. Transformaciones significativas de los padres en su propia imagen, gobernadas por un cambio en las prioridades, sentimientos de desesperación, tristeza e incertidumbre.
- e. Intentos fallidos de hacer frente a la enfermedad.
- f. Preocupación por las reacciones de los demás.
- g. Búsqueda de apoyo de otras personas (incluidos los familiares, amigos, padres de otros niños y personal sanitario).

Atención psicológica al adolescente diagnosticado con cáncer

La atención para los pacientes de cáncer debe ser multidisciplinaria, frente a una enfermedad tan compleja se requiere de planes de tratamiento altamente estructurados; es necesario que el equipo médico a cargo de estos trabaje en armonía con el fin de obtener resultados positivos.

La psicología tiene un trabajo activo y es necesario que los profesionales en dicha ciencia, realicen un trabajo integral utilizando la teoría y técnicas adecuadas con el fin de brindar el apoyo apropiado a los adolescentes que atraviesan tan compleja enfermedad.

³¹ Ibíd. Pág. 7

Es necesario que el profesional de la psicología elabore planes de intervención considerando la etapa por la que atraviesan los adolescentes, reconociendo que no experimenta lo mismo un adolescente que está recibiendo un diagnóstico a otro que se encuentra en una fase media o, alguien que está desahuciado.

Los seres humanos, se caracterizan por ser altamente sociables por lo que una vida social saludable contribuye a mantener la salud mental de todo individuo. Todo plan de intervención psicológica debe promover y fortalecer las relaciones interpersonales; especialmente en los adolescentes, puesto que como anteriormente se explicó es una etapa en la que cobra especial relevancia la interacción social.

Según la información obtenida, los investigadores del presente tema consideran de gran utilidad la terapia cognitiva para la intervención psicológica de adolescentes afectados, puesto que como se explicará a continuación este enfoque terapéutico apoya el manejo de los pensamientos y emociones negativas que acompañan a los enfermos de cáncer, partiendo de la premisa que lo que causa daño emocional a las personas, no son los hechos sino la interpretación que se hace de los mismos.

En el tratamiento de pacientes en estado terminal se considera que la mejor herramienta psicológica es la logoterapia, debido a que, ésta potencializa las virtudes positivas de todo ser humano incluso frente a los momentos más difíciles. A continuación se expone la información relacionada con estos dos tipos de terapias, que según varios investigadores resultan provechosos en enfermos oncológicos; se hace la separación para facilitar la comprensión, de sus principios y técnicas; sin embargo en la práctica lo ideal es una combinación de los dos modelos, predominando en la fase terminal la logoterapia.

Atención psicológica durante el diagnóstico y la fase de tratamiento médico.

Como se expuso anteriormente, los pacientes oncológicos se exponen, por la naturaleza de la enfermedad, a una serie de efectos negativos, entre los cuales se encuentran: las consecuencias emocionales, los efectos psicosociales, el riesgo a un estrés pos traumático y los daños a nivel cognitivo. Partiendo de esta realidad, es fundamental el acompañamiento psicológico en cualquier etapa de la enfermedad. Si bien sería imposible eliminar por completo los efectos provocados por la enfermedad, definitivamente sí es posible reducir tales efectos a través del apoyo psicológico, logrando que los enfermos se ajusten a la nueva dinámica de vida a la que deben enfrentarse durante la enfermedad.

Las terapias cognitivas constituyen una fuente de apoyo considerando que su enfoque es activo, e involucran una serie de estrategias, técnicas y herramientas útiles que empoderan a los pacientes y pueden ser puestas en práctica, incluso en otros contextos fuera de la atención psicológica.

El enfoque de la terapia cognitiva se sustenta en que las personas pueden sustituir conscientemente los pensamientos irracionales por otros más racionales; postulado de gran utilidad, ya que durante el trabajo de campo de la presente investigación se encontró que frente al diagnóstico de una enfermedad oncológica surgen sentimientos negativos, como el enojo, la impotencia, la angustia y la desesperación; estos sentimientos pueden controlarse o canalizarse a través de pensamientos positivos, con el fin de reducir o evitar el daño emocional que provoca padecer una enfermedad tan compleja como el cáncer.

“La terapia cognitiva propone principios de aplicación práctica, que permite la evaluación de resultados; entre los principios que subyacen la aplicación de este modelo terapéutico están:³²”

- a) La terapia cognitiva está orientada hacia objetivos y centrada en problemas determinados. Los pacientes deben identificar específicamente que les está afectando y poner en práctica tareas que ayuden a superar paso a paso cada situación.
- b) La terapia cognitiva destaca el presente. Este principio conduce a los enfermos de cáncer a no pensar en supuestos, “si no estuviera enfermo”, “ya no estoy como antes”, “porque a mí y no a otros”; en lugar de pensamientos como éstos proyecta la energía de los enfermos en el manejo de la situación presente.
- c) La terapia cognitiva tiende a ser educativa, tiene por objeto enseñar a la persona a ser su propio terapeuta y hace énfasis en la prevención de las recaídas. Se permite que el paciente tome un papel activo que le permita reaccionar adecuadamente ante sus problemas incluso, encontrándose lejos del terapeuta.
- d) La terapia cognitiva ayuda a las personas a identificar y evaluar sus pensamientos y comportamientos disfuncionales y actuar en consecuencia. Se ayuda a la persona a centrarse en un problema específico, a identificar su pensamiento disfuncional, a evaluar la validez de su pensamiento mediante el examen de la evidencia y a diseñar un plan de acción. Este principio es de gran utilidad frente al temor de los pacientes y la creencia que tienen en relación a que la enfermedad siempre conlleva a la muerte. Considerando que si bien es cierto que existe ese riesgo, también lo es que muchos pacientes superan la enfermedad; por lo que vale la pena una actitud positiva de lucha ante la enfermedad.

³² Naranjo, María Luisa. “Enfoques conductistas, cognitivos y racional emotivo” Editorial de la Universidad de Costa Rica. San José C.R., 2004. Pág. 84-86.

- e) La terapia cognitiva se sirve de una variedad de técnicas para cambiar el pensamiento, el estado de ánimo y la conducta.

El psicólogo Peña Fernando expone que entre las técnicas de la terapia cognitiva que han demostrado ser útiles en pacientes con cáncer, se encuentran las siguientes³³:

- a) Entrenamiento en respuestas de afrontamiento: la depresión y la ansiedad hacen que disminuyan los deseos de luchar y superar la enfermedad, por otro lado, es normal desarrollar actitudes como la indefensión aprendida (que consiste en no oponer resistencia a la enfermedad porque realmente se cree que no hay nada que se pueda hacer), surgen también sentimientos de desesperación y problemas de ansiedad. Esta técnica enseña a adoptar un espíritu de lucha que ayuda a una mejor recuperación y desarrollo de la enfermedad.
- b) Control de pensamientos negativos: detrás de una emoción de tristeza, desamparo o angustia se esconde un pensamiento negativo. Cuando se está emocionalmente mal es muy difícil identificar los pensamientos que hacen sufrir por su carácter automático e intrusivo. Es común que se tomen como reales, aunque no se apoyan en ningún razonamiento lógico. Para contrarrestar este efecto se utiliza el control de pensamientos negativos, que permite comprobar la realidad y actuar en consecuencia.
- c) Expresión de sentimientos: La ira, es una reacción que en estas circunstancias es un sentimiento normal. No es necesario reprimirla ni ignorarla. Esta técnica por tanto, ayuda a que no se reprima, permite tomar consciencia de las razones que la originan, ayuda a aceptarla y canalizarla de manera positiva. Esta técnica es útil con todo el cumulo de emociones que surgen en las diferentes etapas de la enfermedad.

³³ Peña, Fernando. "Terapias para mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer". disponible en línea: <http://www.portales médicos.com/blogs/ psicovalencia /note/2240/terapia-para-mejorar-la-calidad de.html>. Publicado en 2011. Fecha de consulta: noviembre de 2013.

- d) Entrenamiento en solución de problemas: La resolución de problemas consiste en desarrollar la capacidad de comprender la naturaleza de los problemas y enseñar a los pacientes a que en lugar de atormentarse por los aspectos negativos de la enfermedad, encuentren estrategias que les permita el manejo adecuado del problema, permite modificar la forma que se tiene de reaccionar frente al problema. La estrategia más utilizada aquí es la “repetición cognitiva”, que consiste en imaginar una situación problemática (por ejemplo, una sesión de quimioterapia) y practicar con el terapeuta cómo enfrentarla.
- e) Desensibilización sistemática (DS): se aplica para reducir los efectos colaterales de los tratamientos médicos como las náuseas, vómitos y diarrea condicionados: Primero se induce un estado de relajación muscular y un estado de calma (técnicas de relajación). Segundo, se le pide al paciente que imagine todas las situaciones relacionadas con el tratamiento médico, desde el día anterior a la sesión, hasta el momento concreto. Los estudios han demostrado que con esta técnica se reducen la frecuencia y la gravedad de los vómitos, frente a otros pacientes que no se beneficiaban de esta técnica.
- f) Técnicas de distracción: entre las técnicas utilizadas para la distracción están la música, los videojuegos o la imaginación, el objetivo es centrar la atención en actividades placenteras y dejar de prestársela a los estímulos desagradables.

Atención para pacientes con cáncer terminal

El cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial; en 2008 se le atribuyeron 7,6 millones de muertes (aproximadamente, el 13% del total). Alrededor del 72% de todas las muertes por cáncer registradas en 2008 se produjeron en países de ingresos bajos y medianos. Se prevé que las muertes

por cáncer a nivel mundial seguirán aumentando: en 2030 serán, según las previsiones, unos 12 millones³⁴.

Los datos anteriores señalan la necesidad de los profesionales en psicología de contar con la preparación necesaria para abordar el tema de la muerte en pacientes oncológicos. El ser humano es dominado, como todo ser vivo, por su instinto de supervivencia por lo que la muerte implica un miedo universal y por tanto un tema delicado y complejo de abordar.

Cuando se ha luchado con tratamientos curativos y no ha sido posible lograr resultados positivos se habla de tratamientos paliativos, en tales casos se está frente a pacientes en estado terminal en los que el objetivo de la psicología es brindar el acompañamiento necesario al paciente y la familia.

“Se entiende por enfermos oncológicos terminales a los que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en quienes no existen posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos y que presentan un pronóstico de vida inferior a los seis meses.”³⁵ En esta fase tienen lugar síntomas variados e intensos, con un gran impacto emocional en el propio paciente, la familia y el equipo terapéutico.

Además del dolor físico y las molestias de la enfermedad, el impacto emocional del cáncer se manifiesta en incertidumbre, estrés, desgaste emocional, daño a la autoestima y a la autonomía de la persona enferma. Esta situación tiene repercusiones importantes en las actitudes que la persona asume ante su padecimiento y ante la vida de manera general. Esta puede ser una etapa en la

³⁴Informe de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), oficina regional de las Américas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). New York. Publicado en 2011. Fecha de consulta: 05 de noviembre de 2013.

³⁵Grau Ávalo, Jorge. “Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado”. Sin editorial. La Habana, 2009. Pág. 21

que el enfermo experimente tedio, pérdida de control, sensación de inutilidad y ausencia de metas, condicionantes posibles de un vacío existencial asociado al empobrecimiento o la pérdida del sentido de la vida. En esta situación la ira, la ansiedad, el miedo o la depresión dominan el cuadro emocional. El paciente requiere adaptarse a cambios en su estilo de vida, sus roles laborales, la separación de la familia y su entorno habitual, a la presencia del dolor y la necesidad de ayuda.

Los investigadores Rodríguez, Yailén y Gómez, Joaquín de la Universidad de Ciencias Médicas de Santiago Cuba, en la investigación titulada, “Logoterapia: alternativa terapéutica para potenciar el sentido de la vida en pacientes con cáncer en estadio terminal”; realizaron un registro de cómo esta herramienta es útil, dando buenos resultados incluso en pacientes que tienen pocos días de vida. Parte de esta investigación se expone a continuación:

“En la fase terminal de una enfermedad oncológica se produce una serie de cambios en la vida de la persona, a partir de las reestructuraciones de sus necesidades, proyectos y relaciones”³⁶. Lo importante es reconocer que este difícil período puede convertirse en punto de partida para un cambio en la filosofía de vida y oportunidad para encontrarle nuevo sentido. La Logoterapia es un modelo terapéutico que destaca el valor de la vida aún frente a circunstancias de gran sufrimiento y dolor, convirtiéndolas en fuente de enriquecimiento.

Es frente a la muerte que muchas personas comienzan a encontrar el verdadero sentido de sus vidas, y pese a lo que podría pensarse, es en estos momentos en los que las personas pueden vivir con más intensidad sus días y realizar proyectos que antes no habían contemplado.

³⁶Rodríguez Yailén y Gómez Joaquín. “Logoterapia: alternativa terapéutica para potenciar el sentido de la vida en pacientes con cáncer en estadio terminal”. Universidad de Ciencias Médicas. Santiago de Cuba, 2012. Pág. 160.

La Logoterapia es un modelo terapéutico desarrollado por el psicólogo Viktor Frankl, su enfoque está orientado hacia los problemas existenciales y espirituales. Sus postulados fundamentales se centran en el significado de la existencia humana, concibiendo la búsqueda de sentido como particularidad esencial de la misma. Destaca el valor de la vida aun frente a circunstancias de gran sufrimiento y dolor, para convertirlas en una fuente de enriquecimiento. Plantea que incluso en las condiciones más extremas de deshumanización y sufrimiento, el hombre puede encontrar una razón para vivir, basada en su dimensión espiritual.

“Frankl concibe el aspecto doloroso de la existencia, como oportunidad de desarrollo, aprendizaje y sentido. Para Frankl, la búsqueda de sentido ante una situación dolorosa mediante el reconocimiento de elementos positivos o asumiendo la mejor actitud posible, condicionaría la respuesta ante la misma”³⁷.

Por lo tanto, el sentido podría tener un papel muy importante en la adaptación a situaciones extremas. Esta perspectiva resulta por tanto de valiosa aplicación en el caso de pacientes terminales, quienes pueden experimentar dificultades serias con su sentido de la vida, a partir de los obstáculos que le plantea su condición. Con la logoterapia, el paciente tiene la posibilidad de confrontar su conducta actual, propiciando a su vez la clarificación de los valores, la autoconciencia y la responsabilidad. "Al aplicar la Logoterapia, el paciente ha de enfrentarse con el sentido de su propia vida para, a continuación, rectificar la orientación de su conducta en tal sentido"³⁸

El por qué vivir será una de las bases de la Logoterapia aplicada al caso de los pacientes con cáncer, modificando su percepción de la situación y haciendo

³⁷Frankl, Victor. "El hombre en busca del sentido". Editorial Libergraf. Barcelona, 1993. Pág. 98

³⁸ídem

énfasis en la posibilidad de transformar de una manera u otra esta realidad ineludible, a partir de las actitudes que asuman ante ella.

Desde la perspectiva de la Logoterapia, el sentido es aquello que confiere significado a la vida, un propósito o una función que realizar, a la vez que proporciona un soporte interno a la existencia. “El sentido podría realizarse, por ejemplo, a través de una misión que cumplir o respondiendo a cada situación de la vida de una manera responsable”³⁹.

Desde la postura logoterapéutica, no importa el sentido de la vida en términos generales o filosóficos, sino el sentido concreto que cada persona da a su vida ante situaciones específicas, y que resulta único, peculiar e irrepetible. No se trata de un concepto o un sentido en abstracto, ni tampoco del porqué de la vida; se trata, por el contrario, del para qué se vive, en términos de lo significativo para cada persona y de los movilizadores reales de su existencia.

Para Frankl, el sentido de la vida se puede encontrar, entre otras posibilidades, mediante la realización de valores, que podrían ser de creación, experienciales y de actitud. Un valor de creación responde a lo que cada quien puede ofrecer al mundo a través de su trabajo o por ejemplo su creación artística. Los valores experienciales tienen que ver con la capacidad de vivir intensamente las circunstancias, disfrutando, experimentando algo o sintiendo amor por otras personas. Por último, los valores de actitud son los relacionados con situaciones que no es posible cambiar pero ante las cuales sí es posible elegir la actitud que se asume. Es por estos postulados que la logoterapia es de gran utilidad para los pacientes de cáncer en estado terminal, ya que les permite elaborar proyectos incluso cuando tienen pocos días de vida.

³⁹ Frankl, Victor citado por María Isabel Rodríguez. La cuestión del sentido y su repercusión en la vida psíquica. Disponible en : <http://www.maribelium.com/art.sentido.htm>. Publicado en 2010. Fecha de consulta: 12 de febrero 2011.

Además de la realización de estos valores, “el sentido de la vida se puede hallar mediante la auto-trascendencia, buscando una tarea que no se centre en uno mismo. En cuanto el ser humano está llamado a ir más allá de sí mismo; las relaciones humanas son las muestras más claras de la vivencia de la auto trascendencia”⁴⁰.

En el caso de los pacientes terminales, los valores de actitud serán entonces los que habrá que potenciar fundamentalmente, pues la hospitalización, el encamamiento y la imposibilidad de realizar las actividades habituales de la vida cotidiana le ponen obstáculos para encontrar sentido a su vida a través de los valores de creación y los experienciales, aunque en estos últimos, en alguna medida, aún se puede conservar la capacidad de disfrutar la vida; y algunos enfermos descubren la posibilidad de disfrutar al máximo sus días de vida .

La intervención psicológica en este tipo de pacientes, debe tener como objetivo primordial el logro del mayor bienestar posible, brindando apoyo emocional y evitando, en la medida de lo posible, los sufrimientos. Entre las competencias que le atañen al psicólogo en el caso del cuidado al paciente terminal, se encuentra la asistencia ante crisis existenciales, el manejo de conflictos, la intervención en el manejo del duelo anticipado y el enfrentar situaciones desde la ética en las decisiones que se toma al final de la vida.

Es importante que dentro del plan de tratamiento se involucre también a la familia o personas cercanas al paciente, en primer lugar porque de manera indirecta sufren todos los efectos de la enfermedad y en segundo porque son la fuente de apoyo más cercano al paciente y constituyen un fuerte soporte emocional que reduce los efectos negativos de la enfermedad.

⁴⁰ López, E. “Salud mental en pacientes con cáncer”. Disponible en: <http://www.monografia.com>. Trabajos14/salud-mental.shtml. sin número de página. Publicado en 2012. Fecha de consulta: noviembre de 2012.

1.1.3 Delimitación

Delimitación de espacio

La investigación se realizó en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) ubicada en la 9ª. Avenida 8-00, zona 11 de la Ciudad de Guatemala.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de tratar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala.

Delimitación de tiempo

El trabajo de investigación se inició en el mes de mayo del año dos mil once (2011) periodo durante el cual se recolectó información teórica y se realizaron las primeras visitas a la institución; la recolección de testimonio y aplicación de la observación se llevó a cabo entre el mes de octubre a diciembre del año dos mil trece (2013).

Delimitación de población

La presente investigación analizó a través de la observación y el testimonio a veinte (20) adolescentes; diez (10) de género masculino y diez (10) del femenino; con edades comprendidas entre catorce (14) y diecisiete (17) años. Los adolescentes que brindaron su testimonio se encontraban al momento de la recolección de los mismos bajo tratamiento en la institución, algunos en proceso de seguimiento con el fin de detectar la recurrencia del cáncer. Para indagar sobre cómo el cáncer afecta la vida social de los adolescentes; junto al testimonio se exploró a través de la observación el área cognitiva, el área afectiva, el área somática y la interpersonal. Fue de esta forma que se logró identificar las emociones que se experimentan ante el diagnóstico del cáncer y como éstas afectan la interacción social de quienes la padecen.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2 Técnicas

Para el desarrollo de la presente investigación se utilizó el enfoque de investigación cualitativa. Este enfoque fue de gran utilidad debido a que se trabajó con variables de tipo cualitativo como emociones, sentimientos y formas de interacción social.

El tipo de investigación utilizado es descriptivo; lo que permitió identificar, analizar y describir, cuáles son las emociones que experimenta un adolescente frente al diagnóstico de cáncer y cómo se ve afectada la interacción social a partir de ser diagnosticado.

2.1 Técnica de muestreo

La población de UNOP es aproximadamente de 120 pacientes diarios entre pacientes en tratamiento, en seguimiento y pacientes en proceso diagnóstico. Para el presente trabajo se utilizó la técnica de muestreo intencional o de juicio. Esta técnica permitió la selección directa de los veinte (20) adolescentes a quienes se les pidió la declaración de su experiencia a través del testimonio; tomando como base los intereses de la investigación y el criterio de inclusión y exclusión de los investigadores. Se tomaron para la muestra adolescentes de ambos sexos que se encontraban al momento de la recolección de información bajo tratamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica; además se contó con el apoyo de los directivos de la institución quienes refirieron casos específicos.

2.2 Técnicas de recolección de datos

Por tratarse de una investigación cualitativa se utilizaron como técnicas para recolectar la información: la observación, el testimonio y la revisión documental.

a. La observación

La técnica de observación se aplicó de forma directa e individual durante la recolección de los testimonios, centrándose en las áreas cognitiva, afectiva, somática e interpersonal, considerando que estas áreas son las que integran al ser humano.

Se utilizó la observación estructurada ya que ésta tiene como característica el hecho de orientarse hacia un objetivo o fin determinado. Para llevarla a cabo se elaboró una guía en la que se especificó los aspectos que de acuerdo a los objetivos de la investigación era necesario analizar.

Con la aplicación de la observación fue posible identificar en primer lugar si el adolescente se encontraba en las condiciones físicas adecuadas que le permitieran relatar un testimonio, esto considerando que los tratamientos son desgastantes y luego de una quimioterapia o radioterapia los jóvenes presentan síntomas como náuseas, mareos y cansancio por lo que pueden no estar en condiciones que permitan el relato de un testimonio; se evaluó que existiera coherencia y orden lógico en el testimonio que transmitieron observando también la facilidad o dificultad que cada joven presenta al momento de interactuar con las demás personas y finalmente se registró el estado emotivo de cada adolescente al momento de hablar de la enfermedad.

b. El testimonio

Para la recopilación de testimonios se inició llenando una ficha con datos generales logrando así un acercamiento y el report necesario; se buscó que cada adolescente se sintiera cómodo por lo que se trató de transmitir la seguridad necesaria. Se verificó que cada joven se encontrara en condiciones que permitiera el relato del testimonio y se optó por no grabar, considerando que la grabación limita la seguridad y confianza para transmitir un testimonio.

A través del relato del testimonio se logró que los adolescentes dieran a conocer cómo el diagnóstico de cáncer ha afectado sus relaciones interpersonales, cómo han cambiado sus actividades cotidianas a partir del diagnóstico y las emociones que experimentan frente a la enfermedad.

Se utilizó una guía de testimonio, en la que con anticipación se diseñaron las preguntas que recopilarían la información relacionada con los objetivos de la investigación. Se dieron casos en los que se evidenció en los jóvenes la necesidad de hablar y expresar sus sentimientos en relación a la enfermedad a quienes se les escuchó atentamente a pesar de no obtener la información que se buscaba en base a la guía y en otra visita se les realizó directamente las preguntas con el fin de cumplir con los objetivos de la investigación.

c. Revisión documental

Gracias a la revisión documental fue posible hacer un análisis comparativo de las investigaciones que se han hecho en otros contextos pero que tienen relación directa con el tema de estudio. Con la información teórica obtenida se fundamentó la interpretación a los datos recogidos en el trabajo de campo logrando realizar también una interpretación objetiva de los resultados.

2.3 Técnica de análisis estadístico:

Dado que la investigación es de tipo descriptiva se utilizaron cuadros, que permitieron sistematizar, ordenar y presentar la información; dando lugar a una fácil comprensión de los resultados.

2.4 Instrumentos

Como instrumentos se diseñó una guía de observación estructurada, una guía para testimonio y una ficha de datos generales (ver anexos 1,2 y 3).

a. Guía de observación:

Criterio de elaboración y evaluación de la guía de observación estructurada aplicada durante la recolección de testimonios (ver anexo No 1).

Objetivo	Área a observar	Criterio de elaboración	Criterio de evaluación
Identificar las características de cada adolescente en el área cognitiva.	Área cognitiva	Existe un orden lógico en la transmisión de la información.	-Transmite la información de manera coherente. -No hay coherencia en la información que transmite.
Identificar las características de cada adolescente en el área afectiva.	Área afectiva	Expresa emociones intensas relacionadas con la enfermedad	-Presenta nerviosismo -Se muestra tranquilo frente a la preguntas
Identificar las condiciones de cada adolescente en el área somática.	Área somática	Se encuentra en condiciones físicas que le permitan relatar un testimonio.	-Está en condiciones para relatar un testimonio. -No se encuentra en condiciones para relatar un testimonio.
Identificar como es la interacción social de cada adolescente.	Área interpersonal	Responde con facilidad al acercamiento interpersonal.	-Muestra afabilidad ante una conversación. -Tiene facilidad para mantener una conversación.

Fuente: Elaboración propia.

b. Guía de testimonio:

Criterio de elaboración y evaluación de la guía de testimonio aplicada a adolescentes diagnosticados con cáncer en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (ver anexo No. 2).

Objetivo	Pregunta	Criterio de elaboración	Criterio de evaluación
1-Explicar cómo se alteran las actividades cotidianas del adolescente diagnosticado con cáncer.	¿Cómo han cambiado tus actividades diarias a partir de ser diagnosticado con cáncer?	Las actividades cotidianas cambian a partir del diagnóstico de cáncer.	-Todo siguen igual -Cambian algunas actividades -Todo cambia
2-Describir la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer.	¿Cómo te sientes cuando estás con un grupo de adolescentes que no tienen cáncer?	Sentimientos que provoca en las relaciones interpersonales el diagnóstico de cáncer.	-Me siento diferente -Me siento observado(a) -Siento que me ven con lastima.
	¿Crees que la relación con las demás personas ha cambiado a partir de ser diagnosticado con cáncer?	Efectos en las relaciones interpersonales al tener cáncer.	-No salgo como antes -Me alejé de mis amigos -Mis actividades son las mismas.
3-Identificar las emociones que experimenta un adolescente diagnosticado con cáncer.	¿Cómo te sientes al saber que eres un adolescente diagnosticado con cáncer?	Sentimientos que se experimentan frente al Dx de cáncer.	-Frustración -Tristeza -Vergüenza -Inseguridad -Angustia -Enojo.
	¿Qué te preocupa más de tener cáncer?	Preocupaciones del adolescente frente al cáncer.	-Los cambios en mi apariencia física -Que puedo morir -La falta de dinero -Que mi familia sufre.
4-Conocer el proyecto de vida de un adolescente diagnosticado con cáncer.	¿Qué planes tienes en tu futuro?	Proyecto de vida.	-Ninguno -Seguir estudios universitarios -Aprender un oficio -Superar la enfermedad

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO III

III.PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y la población

3.1.1 Características del lugar

La investigación se realizó en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP); es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de tratar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas en abril del año 2,000. Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico. La institución cuenta con el apoyo financiero de otras organizaciones privadas, por lo que el apoyo que da a los enfermos oncológicos es gratuito, proporcionando incluso una casa en la que se pueden hospedar las personas que viajan desde el interior de la república.

3.1.2 Características de la población

Los adolescentes entrevistados se encontraban al momento de la recolección de testimonios bajo tratamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). Son adolescentes que proceden de diferentes lugares del territorio nacional, siendo un gran porcentaje del interior de la república. Algunos jóvenes por los gastos que implica la enfermedad, como la necesidad de una nutrición más completa, costo de pasajes para los que viven en los departamentos, abandono del trabajo por parte de las madres con el fin de cuidarlos, medicamento para los efectos secundarios de los tratamientos, etc., enfrentan problemas económicos. Por tratarse de adolescentes entre edades de catorce a diecisiete años todos tienen estudios del nivel básico.

3.2 Presentación de resultados

3.2.1 Resultados de la Observación:

La observación se realizó durante la recolección de testimonios y para tal propósito se elaboró una guía que permitió recoger la información precisa relacionada con las áreas que conforman al ser humano como lo son: el área cognitiva, afectiva, somática e interpersonal; debido a que dichas áreas se ven afectadas o alteradas frente a una enfermedad.

Los resultados de la observación se presentan a través de la siguiente tabla que permite una práctica sistematización de los resultados y por consiguiente una fácil comprensión de los mismos.

Área a observar	Resultados de la observación
Área cognitiva	El 100% de los adolescentes transmitió la información requerida utilizando un orden lógico. Para evaluar la ubicación en tiempo y espacio se inició cada testimonio preguntándoles el día, fecha y hora. De esta manera se recolectaron datos generales al mismo tiempo que se evaluó la respuesta de los adolescentes.
Área afectiva	Durante la recolección de testimonios se evidenció alteraciones a nivel emocional, notando en los adolescentes tristeza, angustia, dolor, frustración y desesperanza entre otras; estas emociones fueron expresadas a través gestos, silencios prolongados y llanto.
Área somática	Este aspecto presentó especial dificultad debido a que algunos adolescentes se encontraban en tratamiento de quimioterapia o radioterapia y el desgaste físico de estos tratamientos, no les permitió dar su testimonio; en estos casos se recolectó en una visita posterior.
Área interpersonal	Se acordó con cada adolescente una serie de reuniones para lograr cierto grado de confianza que permitiera por una parte obtener la información requerida y por la otra que el testimonio sirviera como medio de liberación emocional, por lo que el total de adolescentes entrevistados se mostró afable, cordial y abierto ante la entrevista.

Fuente: Datos obtenidos de la observación aplicada a adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Análisis e interpretación de la observación:

El ser humano como ser integral está conformado por el ámbito cognitivo, físico, emocional e interpersonal; al momento de recoger los testimonios se logró realizar una evaluación de estas áreas, obteniendo información que permitió conocer cómo estos aspectos fundamentales del ser humano se ven afectados ante el diagnóstico y padecimiento del cáncer. Los síntomas propios del cáncer y los efectos de los tratamientos provoca daños a nivel físicos, estos daños afectan negativamente el aspecto emocional y como resultado de la inseguridad se altera la vida social de los jóvenes. Es necesario organizar planes de tratamiento que se dirijan no solo al daño físico que sufren los jóvenes sino que tomen en consideración las áreas fundamentales que conforman.

3.2.2 Presentación y resultados de testimonios:

Se utilizó para la recolección de información una guía de testimonio que por una parte permitió de forma estructurada recoger información precisa relacionada con los fines de la investigación y por otra se brindó el beneficio de la expresión o catarsis que proporciona un testimonio.

La información que se obtuvo a través de los testimonios permitió, conocer y explicar: cómo se alteran las actividades cotidianas a partir del diagnóstico de cáncer, cómo es la interacción social del adolescente a partir del diagnóstico de cáncer; qué tipo de emociones experimenta; cuál es el proyecto de vida de un adolescente con cáncer; y cuál es el acompañamiento psicológico que necesita un adolescente diagnosticado con cáncer.

Para permitir una fácil comprensión de los resultados, éstos se presentan a través de tablas. Se exponen seis tablas de acuerdo a las preguntas que se realizaron y al final se hace el análisis e interpretación de los resultados de cada pregunta.

Tabla No. 1	
¿CÓMO HAN CAMBIADO TUS ACTIVIDADES DIARIAS A PARTIR DE SER DIAGNOSTICADO CON CÁNCER?	
Caso	Respuesta
1	Desde que estoy enferma, me tengo que quedar en mi casa porque ni ganas de salir dan tampoco.
2	Aunque se pueden hacer bastantes cosas mucho si cambia, no todo puede ser igual.
3	Desde que estoy enfermo, para todos en mi casa todo cambió.
4	No puedo hacer lo mismo, cuando da reacción la medicina no puedo salir y hasta me toca quedarme en la cama.
5	Nada es como antes, tengo que acostumbrarme a que las cosas cambian.
6	Este año de una vez lo tuve que perder porque aunque seguí estudiando tuve que faltar mucho.
7	Aunque hemos tratado de seguir con lo que hacíamos algunas cosas ya no se puede.
8	Las cosas sí cambian cuando le dicen a uno que está enfermo de cáncer, muchas cosas que yo hacía antes ya no puedo hacerlas ahora.
9	Yo no siento que hayan cambiado mucho, siempre un poco pero no mucho las cosas que antes hacía.
10	Hay cosas que ahora tengo que tener más cuidado; como en lo que como, por ejemplo tener cuidado con el clima para no enfermarme, jugar con mis amigos ya no puedo mucho. La verdad es que todo cambió y no solo para mí sino para todos en mi casa.
11	En mi casa todo cambió mi mamá antes trabajaba y cuando me enfermé dejó de trabajar para cuidarme yo tuve que dejar de estudiar porque falte mucho a clases por lo mismo de la enfermedad.
12	Ya no es como cuando no estaba enfermo con las medicinas que dan para esto

	no es lo mismo.
13	Lo que yo hacía antes, ya no puedo hacerlo, ha cambiado, porque como voy a poder hacer lo de antes así enferma.
14	Antes estudiaba más y salía a jugar con mis amigos pero ahora estoy más tiempo aquí, entonces ya no miro mucho a mis amigos. Eso sí ha cambiado pero otras cosas no.
15	Desde que estoy malo mi mamá dejó de trabajar, mi papá también lo despidieron... Yo ya dejé de ir a estudiar.
16	Aunque mi papá trata de que haga todas las cosas que hacía, hay cosas que no puedo, por eso algunas cosas ya no son como antes.
17	Desde que estoy mala ya no puedo salir así como antes, ya este año mejor ya no seguí en el colegio.
18	Cualquier enfermedad ya no deja que la gente siga con sus cosas que hacía antes menos ésta.
19	Yo este año ya no fui al instituto.
20	Ya no iba al instituto, ya no voy a jugar con los de la cuadra y casi siempre me paso viendo tele y antes no era así.
<p>Análisis e interpretación de resultados:</p> <p>La mayoría de los adolescentes informó que sus actividades cotidianas se ven afectadas completamente a partir del diagnóstico de cáncer, solo un pequeño porcentaje indicó que solo han sufrido algunos cambios y ninguno indicó continuar su vida sin alteraciones.</p> <p>El diagnóstico de cáncer altera y obliga a modificar la vida social no sólo del enfermo sino también de quienes lo rodean; en muchos casos los pacientes deben permanecer por periodos prolongados en cama u hospitalizados y como consecuencia abandonan la escuela y otras actividades sociales que contribuyen al desarrollo psicosocial. Es importante notar que es en estas actividades cotidianas en donde se dan los espacios de interacción; en donde los adolescentes tienen la oportunidad de intercambiar opiniones, pensamientos y actitudes que dan lugar a la formación de su identidad como sujetos individuales.</p>	

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Tabla No. 2	
¿CÓMO TE SIENTES CUANDO ESTÁS CON UN GRUPO DE ADOLESCENTES QUE NO TIENEN CÁNCER?	
Caso	Respuesta
1	Me siento rara y triste.
2	Yo me siento igual que como cuando no tenía cáncer cuando estoy con mis amigos.
3	Cuando estoy frente a mis cuates lo que siento es que me miran raro, como de pies a cabeza juzgando como me miro.
4	Siento que mis amigos no me tratan igual, me miran como diciendo pobre y me tratan diferente.
5	Yo me siento un poco diferente, como que ya no es como antes.
6	Me siento mal, me siento diferente, porque yo no puedo verme como mis amigas ellas se ven bonitas y yo ni pelo tengo.
7	No solo es idea mía la verdad es que no estoy igual que los demás de verdad me miro diferente.
8	Ahora tengo que hacer las cosas diferente y eso hace que me sienta diferente a todos mis cuates y cuatas.
9	Yo sentía que me iban a ver con lástima, siento todavía que algunas veces me tienen lástima.
10	Yo no estoy como antes de que me enfermara, no puedo hacer lo mismo no me siento igual.
11	Yo siento que me miran con lástima.
12	Por más que uno trate de disimular que está enfermo se nota y los demás lo miran diferente a uno y eso hace que uno se sienta mal.
13	Uno se siente muy mal así como estoy yo.
14	Unos que ni me hablaban ahora están hablándome y yo siento que es que les doy pena.

15	Cuando estoy con mis amigos lo que siento es que ya no me miran como antes, siempre están como cuidando lo que hago y a mí eso me hace sentir mal.
16	Cuando ando en la calle y miro a más patojos y patojas allí sí me da cosa, porque yo siento que se me quedan viendo.
17	Me chiveo cuando miro que se me quedan viendo.
18	Lo que es más duro son los cambios que uno mira, porque esta enfermedad hace que se caiga el pelo y que uno se mire raro y eso hace sentir mal y uno se siente mal.
19	En el instituto siempre se me quedaban viendo hasta las maestras se me quedan viendo... uno siente feo que todos lo miren para pelarlo.
20	Como se me cayó el pelo y también por lo que tengo, a mí me da vergüenza que se me queden mirando.

Análisis e interpretación de resultados:

Las relaciones interpersonales de un adolescente con cáncer se ven afectadas negativamente debido a que como consecuencia de los tratamientos se dan alteraciones en la apariencia tales como, pérdida de cabello, debilitamiento físico, cambios en el color de la piel y pérdida significativa de peso.

Debido a que la adolescencia es una etapa en la que la apariencia física es muy importante, experimentar los efectos que provocan los tratamientos del cáncer provoca que los jóvenes se sientan diferente, experimenten una sensación de ser observados y perciban lástima de quienes les rodean; estos sentimientos afectan la seguridad personal y los jóvenes prefieren alejarse de su grupo, evitando las actividades que involucren interacción social.

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Tabla No. 3

¿CREES QUE LA RELACIÓN CON LAS DEMÁS PERSONAS HA CAMBIADO A PARTIR DE SER DIAGNOSTICADO CON CÁNCER?

Caso	Respuesta
1	Yo ya casi no salgo con mis amigas.
2	Con mis meros amigos es igual.
3	Aunque uno quiera salir y hacer lo mismo que antes, ya no se puede.
4	Lo que ha cambiado mucho con mis amigos es que aunque quiera no puedo salir igual.
5	Lo que más cambió al enfermarme es eso ya no puedo salir como lo hacía, y juntarme con mis cuates.
6	Con los demás ya no es lo mismo porque no salgo prefiero estar en la casa y que no me miren enferma.
7	Con los patojos del instituto no me siento bien mejor me alejé de todos a si no tengo que preocuparme de lo que ellos piensen.
8	Cuando estoy con otras personas me siento un poco rara porque yo sé que estoy diferente a los demás.
9	La gente media vez sabe que uno tiene cáncer ya se portan diferente con uno, aunque traten de que no se note siempre cambian.
10	Salir y jugar con mis amigos ya no puedo mucho. Ya casi ni salgo y por eso ya casi no miro a los que se juntaban conmigo antes.
11	Mejor ya no salgo y eso hace que no tenga muchos amigos.
12	Yo mejor salgo solo cuando tengo que salir y prefiero no ir donde hay más gente.
13	Ya no hago lo que hacía antes, antes me iba a jugar básquet, tampoco puedo salir con mis amigas como antes.
14	Solo me junto con mis compañeros cuando es necesario ya no como antes.

15	Desde que estoy malo ya no puedo salir igual que antes, antes me ponía a jugar bastante en la calle y ahora no puedo.
16	Yo mejor prefiero no andar en la calle para que la gente no se me quede viendo.
17	Como ahorita ya casi ni salgo, entonces ya casi no miro a las que salían conmigo.
18	Casi no ando fuera, he ido un par de veces a jugar fut pero ya no como antes.
19	También por eso de que como lo miran a uno, mejor me quedo en mi casa y eso hace que uno ya se vaya alejando de sus amigas.
20	Me alejé de los cuates y ya casi no salgo mucho ahora.

Análisis e interpretación de resultados:

La mayoría de los adolescentes indicó que la relación con las demás personas se ha visto alterada, debido a que como consecuencia de los efectos directos de la enfermedad y a los cambios en la apariencia física, no salen con la misma frecuencia que lo hacían antes. Aunque una parte del distanciamiento de los jóvenes hacia sus relaciones interpersonales tiene causas reales, como lo es el hecho de sentir dolor, cansancio, desgano, etc., como causa de la enfermedad; otra parte se debe a factores subjetivos provocados por la inseguridad que éstos experimentan sobre todo por el deterioro en su apariencia personal.

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Tabla No. 4	
¿CÓMO TE SIENTES AL SABER QUE ERES UN ADOLESCENTE DIAGNOSTICADO CON CÁNCER?	
Caso	Respuesta
1	Me sentí desesperada y también asustada...todo eso me hace sentir muy preocupada.
2	Yo me siento con miedo y mucha desesperación.
3	Me da mucha tristeza sentirme enfermo.
4	Lo que siento es como miedo.
5	A mí me daba vergüenza que supieran que estaba enfermo, todavía siento vergüenza.
6	Siento todavía mucha desesperación yo sé que la gente que tiene cáncer casi siempre se muere.
7	Lo que siento con esta enfermedad es vergüenza, porque se le quedan viendo a uno bien raro, también me da miedo estar enferma.
8	Algunas veces me enojo porque es muy triste tener lo que me dio y me cae mal que a mí me haya dado.
9	Uno se siente como que no hay nada que se pueda hacer para cambiar las cosas.
10	Siento bastante desesperación más por ver todas las penas que tienen que pasar todos en mi casa.
11	Siento como desesperación por todo y por no saber que más me va a pasar.
12	A mí me pone triste, preocupado y triste saber que me puedo morir.
13	A mí me enoja que esté enferma, me enoja que me pase todo esto, me pongo a pensar que hay gente mala, que hace cosas malas y no le pasa nada malo y porque a mí.
14	Lo que siento de estar enfermo es desesperación, porque no puedo hacer todo como antes.

15	A mí me pone triste tener ésta enfermedad.
16	Lo que siento con la enfermedad es desesperación quisiera estar bueno para hacer muchas cosas.
17	Estar con esta enfermedad lo que me hace más sentir es tristeza, porque yo miro como lloran mi mamá con mi abuela.
18	Me enoja estar enfermo siento desesperación por estar así.
19	Siento cólera de porque con tanta gente que hay, y porque yo me enfermé, si nadie en toda la familia ha tenido cáncer.
20	A mí me da vergüenza que se me queden viendo, sí siento un poco de vergüenza.

Análisis e interpretación de resultados:

La enfermedad hace que los pacientes oncológicos tengan que soportar una carga emocional severa; siendo natural experimentar emociones tales como frustración, tristeza, vergüenza, inseguridad, angustia y enojo. Frente a las emociones que experimenta un adolescente con cáncer el trabajo psicológico es fundamental, porque permite el manejo de todas las emociones negativas, dando lugar a la exploración, liberación y canalización de las mismas. Se hace necesario aquí que el psicólogo proporcione herramientas que permitan enfrentar la enfermedad con una actitud positiva y se dé un ajuste a los cambios que implica la misma; ya que un estado emocional negativo debilita el sistema inmunológico y afecta los resultados del tratamiento.

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Tabla No. 5	
¿QUÉ TE PREOCUPA MÁS DE TENER CÁNCER?	
Caso	Respuesta
1	Lo que más me asusta es como se mira uno enfermo y no me quiero ver más mal que ahora.
2	Lo que sí me preocupa es que me pueda morir.
3	Quedarme sin mi pelo sí me dolió mucho, eso es lo que más me preocupaba.
4	Lo que más me preocupa es que me quede bien pelón o que después digan que me tienen que operar y quitarme alguna parte de mi cuerpo, eso me asusta.
5	Lo que más me preocupa de estar enfermo es morirme.
6	Me preocupa pensar que me puedo poner como otros enfermos de aquí algunos se ven peor que yo y me da miedo ponerme así.
7	Cuando uno está enfermo, de esta enfermedad, le preocupan muchas cosas a mí me preocupa cómo me miro pero lo que más me preocupa es como pasan penas mis papás.
8	Me pongo a pensar en cómo me miro y me preocupa mucho porque desde que estoy enferma me miro bien pálida, casi como blanca.
9	Me asuste cuando empecé a ponerme bien flaca y no quería que me vieran así, también se notaba que estaba pálida y yo no quería que se fueran a burlar de mí.
10	Lo que más me asusta es que con esta enfermedad me puedo morir y no quiero que mi mamá sufra más.
11	Lo que más me preocupa de todo es ver como llora mi mamá y siento también que mi familia está cada quien por su cuenta porque mi mamá ya no está allá mucho tiempo.
12	Mi tía se puso triste y lloraba mucho, yo no sabía de primero porqué, porque a mí no me habían dicho que tenía pero después supe que era porque tenía esta enfermedad. Eso es lo que más me preocupaba ver, sufrir a mi tía.
13	Mi mamá pobrecita, ya no haya de donde sacar dinero antes vendía bastante en

	el mercado pero por cuidarme ya ni puede ir siempre a su puesto, y mi papá no gana mucho, eso me preocupa mucho.
14	Me preocupa que me miro raro desde que estoy enfermo, yo siento que me miro hasta verde de lo pálido que estoy.
15	Me desespera que miro que todos en mi casa pasan penas desde que estoy malo.
16	Lo que me pone más desesperado es que yo miro que no hay dinero y que con migo tienen que gastar bastante.
17	Yo no me quisiera morir porque no me gusta como lloran mi mamá con mi abuela.
18	Me atormenta más estar viendo como sufre toda la familia por culpa de uno.
19	Lo que más me preocupaba de estar enferma era como se me iba cayendo mi pelo.
20	Yo no me quiero morir, porque yo aquí he visto que hay algunos que se mueren.

Análisis e interpretación de resultados:

Según la información que brindaron los adolescentes las preocupaciones que enfrentan están relacionadas con los cambios en su apariencia física, el riesgo de muerte, el sufrimiento que la enfermedad provocaba a la familia y un pequeño porcentaje indicó que le preocupa la falta de dinero debido a los gastos en que se incurre como consecuencia de la enfermedad.

Al revisar las respuestas es posible notar que la mayor preocupación de los jóvenes se debe a los cambios que sufren en la apariencia física, como consecuencia de los tratamientos. Como se expresó anteriormente, la apariencia física es un aspecto fundamental de la autoestima y la seguridad personal sobre todo en los adolescentes. Algo importante es que debido a esta preocupación los jóvenes tienden a alejarse de actividades que involucren interacción social, afectando negativamente su salud mental, ya que la vida social es un pilar fundamental de la misma.

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

Tabla No. 6

¿QUÉ PLANES TIENES PARA TU FUTURO?

Caso	Respuesta
1	Celebrar mis quince años y graduarme de chef.
2	Cuando ya esté buena tal vez me ponga a pensar que quiero ser cuando esté más grande.
3	Quisiera poder entrar a la universidad y ser licenciado de abogado.
4	No he pensado en que voy hacer después, tal vez porque como estamos más pensando en todo lo de mi enfermedad.
5	No sé bien lo que me gustaría para después, pero tal vez como son otras las penas que tenemos con mi enfermedad, ahorita primero es eso.
6	Lo primero que quisiera es curarme para que ya no me tengan que seguir dando quimios y ya cuando esté bien quiero terminar de estudiar.
7	Lo que yo quisiera es aprender a cocinar como cocina mi mamá, yo digo que también podría trabajar de eso.
8	La verdad no sé, ahorita no se me ocurre nada.
9	Cuando esté curada quisiera ser doctora, me gustaría estudiar para poder ayudar a los que puedan estar enfermos como yo.
10	Ahorita lo que más nos preocupa es de cuidarme de la enfermedad que tengo pero ya cuando esté bueno de seguro voy a poder estudiar o trabajar en lo que sea.
11	Yo quiero entrar en la Universidad y me gustaría ser doctora.
12	Mi tía dice que yo voy a ser doctor, yo no sé qué quiero hacer cuando ya sea más grande, pero solo con que me cure digo yo.
13	Yo no quiero seguir estudiando porque no quiero que la gente me mire así, no hay nada que quiera estudiar.
14	A mí no me gusta pensar en que voy a ser después, para eso falta, saber que voy a ser.

15	A mí me gustaría ser mecánico.
16	No sé qué es lo que quiero estudiar cuando sea grande tal vez después me ponga a pensar en eso porque ahorita no he pensado.
17	Cuando esté buena quiero seguir estudiando, yo quiero meterme en la universidad y ser doctora.
18	No me pongo a pensar que voy a hacer después, ya sano hay miro que hago, pero no he pensado en eso.
19	A mi me gusta el estudio...cuando esté más grande quiero ser licenciada, eso me gustaría ser.
20	No he pensado, pero no quiero estar enfermo cuando sea más grande.

Análisis e interpretación de resultados:

Al preguntar sobre los planes que tienen para el futuro algunos adolescentes dieron respuestas como, ingresar a la universidad o aprender un oficio; sin embargo la mayoría indicó que lo más importante para ellos en este momento es superar la enfermedad.

Se puede observar en las respuestas de los jóvenes que la enfermedad interfiere en los planes que éstos puedan tener para su futuro; siendo comprensible al considerar que frente a una enfermedad que puede ser mortal, surge el instinto de conservación y se le da prioridad a la supervivencia. Sin embargo a nivel emocional se puede experimentar un vacío y ausencia de metas que provoca emociones negativas.

Fuente: Datos obtenidos de los testimonios brindados por adolescentes diagnosticados con cáncer en UNOP.

ANÁLISIS GENERAL

El cáncer es una enfermedad que provoca una serie de daños a nivel físico, psicológico y social. En lo físico provoca alteraciones en la imagen corporal provocando inseguridad en los jóvenes, ya que para éstos la apariencia es de gran importancia; en lo psicológico provoca sentimientos de inseguridad, enojo, frustración, tristeza, angustia, vergüenza e incertidumbre hacia el futuro; en lo social padecer cáncer limita y en algunas ocasiones impide mantener las relaciones interpersonales ya que en muchos casos los pacientes deben permanecer hospitalizados o en cama recuperándose de los efectos de la enfermedad y como consecuencia deben abandonar la escuela y otras actividades sociales que contribuyen al desarrollo psicosocial.

El desarrollo social es la interacción que tiene el individuo dentro de una sociedad, que da lugar al conocimiento cultural y normas sociales que permiten la identidad individual, es decir, es el proceso que le permite a la persona determinarse como ser humano y en el cual éste debe ajustar su conducta a otras conductas. “La vida social resulta de la interacción de seres vivos en particular y de éstos, como conjunto, con los mecanismos naturales del medio que los rodea”.⁴¹

Los jóvenes a partir del diagnóstico de cáncer se ven forzados a modificar sus actividades cotidianas, situación que trae efectos negativos en su vida social debido a que es a través de las actividades que se realizan en diario vivir que se tiene la posibilidad de interactuar con el grupo de iguales. Durante la investigación se observó que lamentablemente la enfermedad no sólo afecta la vida social de los pacientes sino que también de la familia o de las personas cercanas a los jóvenes.

⁴¹Merani, Alberto L. “Psicología genética.” Primera Edición, Editorial Grijalbo^o. México, 1962. Pág. 125

El ámbito social es un pilar fundamental en la vida de los adolescentes, no sólo porque contribuye a la formación de la identidad personal sino porque junto al desarrollo físico y el desarrollo psicológico constituyen la salud mental de todo ser humano. Las relaciones interpersonales de un adolescente con cáncer se ven afectadas negativamente debido a que éstos optan por alejarse de su grupo ya que como consecuencia de los tratamientos se dan alteraciones en la apariencia tales como, pérdida de cabello, debilitamiento físico, cambios en el color de la piel y pérdida significativa de peso.

Sentirse diferente al grupo, es un factor que afecta negativamente la interacción; si bien es cierto que los jóvenes buscan sobresalir en su grupo de pares, ya que es una etapa en la que disfrutan de atraer la atención y aprobación de los demás, lo que desean es que sea en forma positiva y no, debido a condiciones negativas como las que provoca el cáncer.

Cuando los adolescentes perciben una alteración en su imagen corporal, en esta etapa en la que es tan importante la apariencia física, se sienten diferentes, experimentan una sensación de ser observados y perciben lástima de quienes les rodean; esta serie de sentimientos afectan la seguridad personal y el autoestima de los jóvenes; la reacción inmediata de los mismo es alejarse de las actividades que involucran interacción social, por lo que en muchos casos, abandonan la escuela, las actividades deportivas, o actividades extracurriculares que contribuyen a un desarrollo integral.

Debido a que existe una relación estrecha entre las esferas física, psicológica y social; al evitar las relaciones sociales los adolescentes automáticamente afectan su estado psicológico y caen en círculo que daña su salud mental; por tanto es necesario brindar acompañamiento psicológico que ayude a sobrellevar los cambios a los que se ven expuestos los adolescente frente al cáncer.

Para el adolescente, la importancia de pertenecer al grupo de pares es altísima y la de ser aceptado lo es aún más, por lo que se convierte en una lucha para él, el adquirir el control de su vida pero sin que esto le perjudique en su relación con el grupo, pues son ellos quienes dictan la forma de vestir, de hablar y comportarse.

Es innato del ser humano hallarse como un ser social, que desde pequeño busca la integración y aceptación de un grupo. A partir de la infancia el niño puede tener o no, un sentimiento de ser inaceptable para los demás dependiendo de las experiencias que lo rodeen, lo que puede provocar en él, duda en sí mismo, temor a la autoafirmación y por consiguiente baja autoestima, en la etapa de la adolescencia dichos efectos perjudican más al joven, tanto emocional como psicológicamente y se dificultará en mayor dimensión su adaptación social si éste se encuentra en el difícil proceso de alguna enfermedad.

El círculo social varía considerablemente con el pasar del tiempo, pero es durante la adolescencia que alcanza un nivel intenso; el adolescente busca pertenecer a un determinado grupo y por consiguiente ser aceptado en él, así busca adaptarse a las normas del mismo y sus expectativas tales como actitudes, formas de vestir, formas de hablar; en sí el objetivo es obtener la aprobación de los pares pero siempre buscando encontrar a su vez, una identidad con la cual se sienta cómodo y aceptado por los demás.

La información anterior expone la importancia que tiene para un adolescente las relaciones interpersonales y como éstas se ven afectadas; ya que cuando los adolescentes perciben una alteración en su imagen, se sienten y actúan diferente. Aunque una parte del distanciamiento de los jóvenes hacia sus relaciones interpersonales tiene causas reales, como lo es el hecho de sentir dolor, cansancio, desgano, etc.; otra parte se debe a factores subjetivos provocados por la inseguridad que éstos experimentan sobre todo por el deterioro en su apariencia personal.

El adolescente con cáncer se enfrenta a muchos retos y momentos de crisis como escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios y enfrentarse a los tratamientos, cada una de estas fases implica reacciones emocionales intensas y tareas específicas de adaptación.

Conocer sobre las emociones, y especialmente sobre las que experimenta un adolescente con cáncer es vital para elaborar un plan de tratamiento psicológico efectivo que permita a los jóvenes y su familia un manejo adecuado de la enfermedad.

Las emociones son reacciones fisiológicas que surgen de forma automática ante un evento o acontecimiento estresante o inesperado; en este caso se hablaría del diagnóstico o los efectos del cáncer. Frente a las emociones que se experimentan ante los efectos negativos del cáncer; los jóvenes tienen la capacidad de razonar sobre lo que están experimentando; es así como surgen los pensamientos, en donde interviene una interpretación del acontecimiento que se está experimentando. Las emociones más los pensamiento dan origen a los sentimientos; éstos son estados afectivos más estables que las emociones, y son considerados por algunos autores como emociones secundarias. Desde este punto de vista la interpretación que se le dé a los acontecimientos es la que determina nuestro estado afectivo o emocional.

El estado emocional de los adolescentes se altera frente al padecimiento de cáncer, siendo natural experimentar emociones negativas tales como frustración, tristeza, vergüenza, inseguridad, angustia y enojo que si no son manejadas adecuadamente afectan el tratamiento, debilitando el sistema inmunológico y limitando los resultados de los tratamientos. Por otra parte una actitud positiva contribuye a un bienestar emocional y a una mejor confrontación de la enfermedad.

La adolescencia trae experiencias distintas en donde surgen nuevos ajustes por realizar, conforme el niño o niña crece se van dando cambios en sus potencialidades y capacidades; la adolescencia es uno de los periodos donde el individuo está más frágil por todos los cambios que ésta implica. Debido a todas las experiencias nuevas a las que se expone un joven en esta etapa, agregar un acontecimiento estresante como la enfermedad del cáncer supone una difícil tarea a superar.

Las preocupaciones que enfrentan los adolescentes con cáncer están relacionadas con los cambios en su apariencia física, el riesgo de muerte, el sufrimiento que la enfermedad provocaba a la familia y la falta de dinero debido a los gastos en que se incurre como consecuencia de la enfermedad. La preocupación más fuerte para la mayoría está relacionada con los cambios en la apariencia física. Como se expuso anteriormente, la apariencia física es un aspecto fundamental de la autoestima y la seguridad personal sobre todo en la etapa adolescente. Preocuparse por la muerte es una constante en todos los enfermos de cáncer, especialmente cuando las estadísticas a nivel mundial arrojan datos altos de las personas que pierden la batalla frente a la enfermedad; debido a las nuevas técnicas de tratamiento, el pronóstico es alentador; sin embargo es un tema que debe abordarse con delicadeza y no reprimirse.

El cáncer afecta al paciente de forma directa, e indirectamente a toda la familia; en la mayoría de los casos la madre debe abandonar sus actividades laborales y dedicarse al cuidado de los adolescentes enfermos. Muchos de los jóvenes son del interior de la república situación que implica viajes constantes a la capital, provocando en la mayoría de los casos un descuido involuntario por parte de la madre hacia los demás miembros de la familia, como resultado es posible que además de los efectos de la enfermedad se den conflictos en las relaciones familiares.

La adolescencia es una etapa en la que el adolescente busca su identidad personal lo que en gran medida implica el reconocimiento de lo que un adolescente es y lo que quiere para su futuro o lo que en otras palabras sería su proyecto de vida; cuando un joven enfrenta una enfermedad que puede ser mortal su proyecto de vida se ve relegado tomando más importancia una gran preocupación por sobrevivir a la enfermedad. El cáncer interfiere en los planes que los adolescentes puedan tener para su futuro; considerando que frente a una enfermedad que puede ser mortal, surge el instinto de conservación y se le da prioridad a la supervivencia. Sin embargo la ausencia de un proyecto de vida puede provocar a nivel emocional un vacío y ausencia de metas que conduce a emociones negativas.

El proyecto de vida es importante ya que da forma a un propósito que se desea, contiene un objetivo, o fin que se busca alcanzar y va a activar, motivar y dirigir la acción. El proyecto que cada individuo se plantea constituye la manera en que cada sujeto quiere estar en el mundo.

Desde el punto de vista de la psicología existencialista todo ser humano trae consigo una necesidad de trascender de dejar huella de su paso por la vida y es esto lo que lo impulsa al logro de propósitos que enriquecen su personalidad por lo que la ausencia de propósitos o de un proyecto de vida da origen a un vacío existencial. Desde la perspectiva de la Logoterapia, el sentido es aquello que confiere significado a la vida, un propósito o una función que realizar, a la vez que proporciona un soporte interno a la existencia. “El sentido podría realizarse, por ejemplo, a través de una misión que cumplir o respondiendo a cada situación de la vida de una manera responsable”⁴².

⁴² Frankl, Viktor citado por María Isabel Rodríguez. La cuestión del sentido y su repercusión en la vida psíquica. Disponible en : [http:// www.maribelium.com/art.sentido.htm](http://www.maribelium.com/art.sentido.htm). Publicado en 2010. Fecha de consulta: 12 de febrero 2011.

CAPÍTULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones:

- El cáncer en adolescentes conlleva a una serie de efectos negativos a nivel físico, psicológico y social no sólo para el paciente sino para toda su familia; Padecer cáncer limita y en algunas ocasiones impide mantener las relaciones interpersonales ya que los tratamientos que conlleva la enfermedad constituye una serie de tratamientos invasivos que en muchos casos obliga a que los pacientes permanezcan en cama u hospitalizados y como consecuencia abandonan la escuela, las actividades deportivas, las reuniones con sus pares y otras actividades sociales que contribuyen al desarrollo psicosocial. Como consecuencia del cáncer se alteran las actividades cotidianas no sólo del enfermo sino también de quienes lo rodean.
- El ámbito social es un pilar fundamental en la vida de los adolescentes, no sólo porque contribuye a la formación de la identidad personal sino porque junto al desarrollo físico y el desarrollo psicológico constituyen la salud mental de todo ser humano. Las relaciones interpersonales de un adolescente con cáncer se ven afectadas negativamente debido a que como consecuencia de los tratamientos se dan alteraciones en la apariencia tales como, pérdida de cabello, debilitamiento físico, cambios en el color de la piel y pérdida significativa de peso. Cuando los adolescentes perciben una alteración en su imagen corporal, en esta etapa en la que es tan importante la apariencia física, se sienten diferentes, experimentan una sensación de ser observados y perciben lástima de quienes les rodean, afectando así su seguridad personal y optando por alejarse de su grupo evitando las actividades que involucren interacción social.

- El estado emocional de los adolescentes se altera frente al diagnóstico de cáncer, siendo natural experimentar emociones tales como frustración, tristeza, vergüenza, inseguridad, angustia y enojo. Es aquí donde cobra gran importancia el trabajo psicológico brindando el apoyo necesario que permita enfrentar la enfermedad con una actitud positiva y buscando un mejor ajuste a los cambios que implica la misma; ya que un estado emocional negativo debilita el sistema inmunológico y afecta los resultados del tratamiento médico.
- La adolescencia es una etapa de grandes ajustes, en ésta el adolescente busca su identidad personal lo que en gran medida implica el reconocimiento de lo que un adolescente es y lo que quiere para su futuro; cuando un joven enfrenta una enfermedad que puede ser mortal su proyecto de vida se ve relegado tomando más importancia una gran preocupación por sobrevivir a la enfermedad.
- Los tratamientos de cáncer están dirigidos principalmente a la recuperación física de quienes la padecen, dando menor importancia al aspecto psicológico y aún menos al componente social. Los hospitales están más preparados para atender la enfermedad, que para atender al paciente. El abordaje efectivo requiere de un enfoque multidisciplinario, en el que el equipo encargado de éstos trabaje en armonía con el fin de lograr el mejor ajuste del paciente y la familia a la enfermedad. Desde la psicología, el trabajo debe ser integral; la psicología cognitiva proporciona una serie de herramientas prácticas que conducen a un apropiado manejo de los pensamientos y emociones negativas que acompañan la enfermedad; y la logoterapia brinda un apoyo a nivel espiritual para quienes se enfrentan a la muerte.

4.2 Recomendaciones:

- Que el personal sanitario responsable del cuidado de los pacientes oncológicos reconozca los cambios sociales a los que se enfrenta no sólo el adolescente diagnosticado con cáncer, sino toda la familia; y en consecuencia elabore programas de apoyo que involucren no sólo al paciente sino también a la familia; considerando sobre todo que la fuente de apoyo emocional más cercana al paciente es la familia. Que tomando en cuenta lo anterior, se brinde el acompañamiento psicológico necesario para que en la medida de lo posible los adolescentes no abandonen las actividades cotidianas, ya que es por medio de éstas que se logra la interacción social.
- Que los profesionales en psicología brinden a los adolescentes el soporte emocional necesario para enfrentar los cambios físicos que resultan de los tratamientos de cáncer, ya que en gran medida estos cambios son los responsables de que el adolescente abandone sus actividades sociales.
- Que reconociendo el tiempo que los pacientes pasan recuperándose de la enfermedad y asistiendo a los centros hospitalarios se promuevan actividades internas que contribuyan a mantener la vida social de quienes padecen cáncer; formando grupos de autoayuda en los que los adolescentes tengan la oportunidad de expresar sus emociones y que además sirvan como espacio para la interacción social.
- Es importante trabajar con los pacientes oncológicos sirviendo como guía en la elaboración de su proyecto de vida, ya que de esta manera se les brinda esperanza y se logra un distanciamiento de la enfermedad. Considerando para este aspecto el uso de las técnicas de la logoterapia ya que por medio de éstas es posible encontrar sentido a la vida en medio de situaciones

críticas y elaborar proyectos incluso cuando se está en la etapa terminal de la enfermedad.

- Que el personal sanitario reconozca que los jóvenes con enfermedad oncológica y sus familias tienen necesidades y problemas que van más allá de lo estrictamente médico y que estos problemas requieren de la utilización de múltiples fuentes de cuidado y apoyo emocional; por lo que es necesario utilizar programas de atención que brinden acompañamiento a los adolescentes durante todo el tratamiento y programas de atención paliativa para los casos de pacientes en estado terminal.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación ALAS de Guatemala. (2007). *Manual de Referencia para Multiplicadores*. (3^a ed). Guatemala: sin editorial. Páginas 82.

Bandura Albert y Walters, R. (1990). *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. Madrid: Editorial Alianza. Páginas 292.

Baumler, Ernst. (1970). Cáncer. *Resumen de las Investigaciones Internacionales*. España: Editorial Aguilar. Páginas 292.

Boutinet, J.-P. (1993). *Psicología de los proyectos*. Paris: editorial PUF. Páginas 192.

Brooks, Fowler D. (1959). *Psicología de la Adolescencia*. Buenos Aires: Editorial Kapelusz, S.A. Páginas 643.

Brown, R.T., Daly, B.P., y Rickel, A. (2088). *Enfermedades Crónicas en Niños y Adolescentes*. México: El Manual Moderno. Páginas 139.

Casas Rivero, J.J., Ceñal González Fierro, M.J. (2005). *Desarrollo del Adolescente*. Aspectos Físicos, Psicológicos y Sociales. Volumen 9, número 1, Páginas 85.

Catanzaro, David y Estany, Anna. (2003). *El trasfondo de un descubrimiento sobre el cáncer y la genética molecular*. Editorial Tusquets, S.A. Páginas 272.

Cousens P, Waters B, Said J, Stevens M. (1988). *Efectos cognitivos de la irradiación craneal en la leucemia: una encuesta y un meta-análisis*. Nueva Orleans: sin editorial: Pág. totales 282.

Chóliz Montañés, Mariano. (2005). *Psicología de la Emoción: El Proceso Emocional*. Universidad de Valencia: sin editorial. Páginas 34.

Dicaprio, Nicholas S. (1980). *Teorías de la Personalidad*. México, D.F.: Editorial McGraw-Hill. Páginas 559.

Domínguez García, Laura. (2008). *La adolescencia y la Juventud como Etapas del Desarrollo de la Personalidad*. México: Volumen 4, número 1. Páginas 578.

Eiser C, Vance Y. (2002). *Implicaciones del cáncer para la asistencia escolar y el comportamiento*. España: Editorial Roudtledye. Páginas 318.

Fernández-Abascal, Enrique G., Palmero, Francesc. (1999). *Emociones y Salud*. Barcelona: Editorial Ariel, S.A. Páginas 496.

Frankl, Victor. (1993). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: editorial Libergraf. Páginas 227.

Gesell, Arnold. (1987). *El Adolescente de 15 y 16 Años*. España: Editorial Paidós Ibérica, S.A. Páginas 107.

Glosario de Promoción de la Salud. Organización Mundial de Salud. (1999) Traducción del Ministerio de Sanidad. Madrid: sin editorial. Páginas 233.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Editorial Kairós. Páginas 232.

Grau Ávalo, Jorge. (2009). *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado*. La Habana: sin editorial. Páginas 289.

Harris, R.J. (1979). *Cáncer*: Traducido por José María Pandés López. Barcelona: Editorial Labor. Páginas 485.

Hernández, Roberto y Baptista, Pilar. (2006). *Metodología de la investigación*. México: editorial McGraw-Hill. Páginas 228.

Informe de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), oficina regional de las Américas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). 05 de noviembre de 2013. Sin número de página.

Lepper, DiMatteo. (2000). *La depresión como factor de riesgo en el tratamiento médico*. Baltimore: sin editorial. Páginas 240.

Merani, Alberto L. (1962). *Psicología Genética*. México, D.F.: Editorial Grijalbo S.A. Páginas 269.

Naranjo, María Luisa. (2004). *Enfoques conductistas, cognitivos y racional emotivo*. Costa Rica: Editorial de la Universidad de Costa Rica. Páginas. 202.

Otero-López, J. M. (2000). *Cartas a un joven psicólogo*. Madrid: Alianza. Páginas 331.

Rodríguez Yailén y Gómez Joaquín. (2012) *Logoterapia: alternativa terapéutica para potenciar el sentido de la vida en pacientes con cáncer en estadio terminal*. Santiago de Cuba: Universidad de Ciencias Médicas, sin editorial. Páginas 176.

Salcedo, Claudia y Chaskel, Roberto. (2010). *Impacto Psicosocial del Cáncer en niños y adolescentes*. Nueva Granada: Hospital Militar Central, sin editorial. Páginas 64.

Sociedad Estadounidense de Lucha contra el Cáncer. (2001). *Cancer Facts and Figures*. USA: sin editorial. Páginas 12.

Vargas Flores, J.J., Ibañez Reyes, E.J., y García Sánchez, E. (2011). *Adolescencia y Enfermedades Crónicas: Una Aproximación desde la Teoría de la Diferenciación*. México: editorial Iztacala, Volumen 14, número 1, páginas 208.

Vargas-Mendoza, J.E. (2009). *Atención Psicológica del Cáncer Infantil*. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología. Páginas 38.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009). *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*. España: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, sin editorial. Páginas 132.

E-GRAFÍA

El cáncer en adolescentes y en adultos jóvenes; Artículo del (National Cancer Institute).

En línea http://www.cancer.gov/espanol/cancer/adolescentes_y_adultos_jovenes-instantaneas.pdf

Fecha de visita al sitio web, Julio 2013. Total de Páginas 6.

Gonzales, Pilar. *Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias*. Documento de investigación electrónico.

En línea http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf

Fecha de visita al sitio web, Julio 2013. Total de páginas 16

Frankl, Victor, citado por María Isabel Rodríguez. *“La cuestión del sentido y su repercusión en la vida psíquica”*. Santiago de Cuba, 2006.

En línea <http://www.maribelium.com/art.sentido.htm>

Fecha de visita al sitio Web, 23 de noviembre de 2013. Sin número de páginas.
Kidshealt. *Tipos de cáncer que padecen los adolescentes*. Estados Unidos de Norte América. 2013

En línea <http://m.kidshealth.org/teen/> Tipos de Cáncer que padecen los adolescentes.

Fecha de visita al sitio Web, 23 de octubre de 2013. Sin número de páginas.

Boletín Electrónico de Investigación de la Asociación Oaxaqueña de Psicología. *La adolescencia y la juventud como etapas del desarrollo de la personalidad*. Vol. 4. Número 1. 2008.

En línea http://www.conductitlan.net/50_adolescencia_y_juventud.pdf

Fecha de visita al sitio web, Mayo 2012. Total de páginas 76.

Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. Modulo de investigación, de Residente de psiquiatría Universidad Militar Nueva Granada. En línea http://www.scp.com.co/precop/...8.../Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf

Fecha de visita al sitio web, Julio 2013. Total de Páginas 18.

Peña, Fernando. *Terapias para mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer*. Valencia. 2012

En línea http://www.portales_médicos.com/blogs/psicovalencia/note/2240/terapia-para-mejorar-la-calidad-de.html.

Fecha de visita al sitio Web, 2 de diciembre de 2013. Sin número de páginas.

ANEXO No. 1

Universidad de San Carlos de Guatemala Centro Universitario Metropolitano –CUM- Escuela de Ciencias Psicológicas Tema: "Efectos Psicosociales en Adolescentes Diagnosticados Con Cáncer" GUIA DE OBSERVACION			
Área cognitiva	Adolescente	¿Existe un orden lógico en el relato que proporciona?	¿Esta ubicado en tiempo y espacio?
	Caso No. 1		
	Caso No. 2		
	Caso No. 3		
	Caso No. 4		
	Caso No. 5		
	Caso No. 6		
	Caso No. 7		
	Caso No. 8		
	Caso No. 9		
	Caso No. 10		
	Caso No. 11		
	Caso No. 12		
	Caso No. 13		
	Caso No. 14		
	Caso No. 15		
	Caso No. 16		
	Caso No. 17		
	Caso No. 18		
	Caso No. 19		
	Caso No. 20		
Área afectiva	Adolescente	Tipo de emoción que expresa durante el testimonio	
	Caso No. 1		
	Caso No. 2		
	Caso No. 3		
	Caso No. 4		
	Caso No. 5		
	Caso No. 6		
	Caso No. 7		
	Caso No. 8		
	Caso No. 9		
	Caso No. 10		
	Caso No. 11		
	Caso No. 12		
	Caso No. 13		
	Caso No. 14		
	Caso No. 15		
	Caso No. 16		
	Caso No. 17		
	Caso No. 18		
	Caso No. 19		
	Caso No. 20		



Área somática	Adolescente	Se encuentra en condiciones físicas que le permitan relatar un testimonio. Explique:
	Caso No. 1	
	Caso No. 2	
	Caso No. 3	
	Caso No. 4	
	Caso No. 5	
	Caso No. 6	
	Caso No. 7	
	Caso No. 8	
	Caso No. 9	
	Caso No. 10	
	Caso No. 11	
	Caso No. 12	
	Caso No. 13	
	Caso No. 14	
	Caso No. 15	
	Caso No. 16	
	Caso No. 17	
	Caso No. 18	
	Caso No. 19	
	Caso No. 20	
Área interpersonal	Adolescente	¿Se muestra afable durante el testimonio? Explique:
	Caso No. 1	
	Caso No. 2	
	Caso No. 3	
	Caso No. 4	
	Caso No. 5	
	Caso No. 6	
	Caso No. 7	
	Caso No. 8	
	Caso No. 9	
	Caso No. 10	
	Caso No. 11	
	Caso No. 12	
	Caso No. 13	
	Caso No. 14	
	Caso No. 15	
	Caso No. 16	
	Caso No. 17	
	Caso No. 18	
	Caso No. 19	
	Caso No. 20	

**Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM-
Escuela de Ciencias Psicológicas
Tema: "Efectos Psicosociales en Adolescentes Diagnosticados Con
Cáncer"**



Guía de Preguntas para Testimonio

- 1. ¿Cómo han cambiado tus actividades diarias a partir de ser diagnosticado con cáncer?**
- 2. ¿Cómo te sientes cuando estás con un grupo de adolescentes que no tienen cáncer?**
- 3. ¿Crees que la relación con las demás personas ha cambiado a partir de ser diagnosticado con cáncer?**
- 4. ¿Cómo te sientes al saber que eres un adolescente diagnosticado con cáncer?**
- 5. ¿Qué te preocupa más de tener cáncer?**
- 6. ¿Qué planes tienes para tu futuro?**



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM-
Escuela de Ciencias Psicológicas
Tema: "Efectos Psicosociales en Adolescentes Diagnosticados
Con Cáncer"

CASO No. _____

FICHA DE DATOS GENERALES

Fecha: _____

Lugar: _____

Nombre: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Escolaridad: _____

Diagnóstico: _____

Estado Hospitalario: _____

Tiempo de tratamiento: _____

Nombre del Entrevistador: _____

GLOSARIO

Adolescencia:

Período de transición del individuo entre niño y adulto, en donde experimenta diversos cambios físicos, mentales y sociales los cuales se dan de forma simultánea. Inicia entre los diez o trece años y los veinte aproximadamente

Adolescencia media:

Es aproximadamente entre los 14 y 16 años y los cambios físicos prácticamente han finalizado, lo que permite restablecer la imagen corporal. Las preocupaciones se enfocan en lo social, en incluirse y pertenecer a un determinado grupo; la aceptación por parte de los pares es esencial y las relaciones con el sexo opuesto incrementan.

Adolescencia tardía:

Comprende de los 17 a los 20 años y se dice que es la última fase de la adolescencia, en donde el sujeto busca la afirmación de un proyecto personal-social. Se da la reestructuración de las relaciones familiares. Los grupos los establece por afinidad en lo educacional, cultural, laboral y existe ya un interés en formar parte de una pareja.

Adolescencia temprana:

Se da alrededor de los 10 a los 13 años, siendo su característica principal los cambios físicos, los cuales hacen que se pierda la imagen corporal previa, creando una gran preocupación y curiosidad por estos cambios y a la vez hace que su grupo de amigos, normalmente sean del mismo sexo, esto para contrarrestar la inestabilidad que produce.

Amputación:

La amputación es el corte y separación de una extremidad del cuerpo mediante traumatismo, también llamado avulsión o cirugía. Como una medida quirúrgica, se la utiliza para controlar el dolor o un proceso causado por una enfermedad en la extremidad afectada, por ejemplo un tumor maligno o una cangrena.

Anhedonia:

Es la incapacidad para experimentar placer, implica la pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades. Se considera una falta de reactividad a los estímulos habitualmente placenteros y constituye uno de los síntomas o indicadores más claros de depresión.

Aprendizaje Social:

Es también conocido como aprendizaje vicario, observacional, imitación, modelado o aprendizaje cognitivo social. Este aprendizaje está basado en una situación social en la que al menos participan dos personas: el modelo, que realiza una conducta determinada y el sujeto que realiza la observación de dicha conducta; esta observación determina el aprendizaje, a diferencia del aprendizaje por conocimiento.

Astrocitomas:

Son tumores cerebrales que se originan en unas células cerebrales denominadas astrocitos. Este tipo de tumor no suele extenderse fuera del cerebro ni de la médula espinal y no suele afectar a otros órganos.

Autoestima:

Conjunto de percepciones emocionales, pensamientos, sentimientos y evaluaciones profundas que las personas tienen de sí mismas.

Biopsia:

Procedimiento donde el médico extrae una pequeña muestra de tejido a fin de detectar la presencia de células cancerosas.

Cáncer:

Cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, con crecimiento y división más allá de los límites normales

Desarrollo Psicosocial:

Es la interacción que tiene el individuo dentro de una sociedad, que da lugar al conocimiento cultural y normas sociales que permiten la identidad individual, es decir, es el proceso que le permite a la persona determinarse como ser humano y en el cual éste debe ajustar su conducta a otras conductas.

Diagnóstico:

Acto de conocer la naturaleza de una enfermedad a través de la observación de los síntomas y signos.

Emoción:

Es una experiencia afectiva de una situación determinada la cual puede ser agradable o desagradable y que conlleva a una respuesta en el individuo a nivel cognitivo, expresivo y adaptativo.

Emociones negativas:

Son las producidas por la vivencia de un acontecimiento desagradable, siendo la ansiedad, ira y depresión las más importantes.

Entrevista:

La acción de desarrollar una conversación con una o más personas con el objetivo de hablar u obtener información sobre ciertos temas y con un fin determinado.

Ependimomas:

Son tumores que suelen iniciar en las membranas que recubren los ventrículos cerebrales. El cerebro tiene cuatro ventrículos, o cavidades, que son una vía de circulación del líquido cefalorraquídeo.

Leucemia:

Es uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil. Ocurre cuando una gran cantidad de glóbulos blancos anormales, denominados blastos leucémicos, llenan la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.

Linfoma:

Hace referencia al cáncer que se desarrolla en el sistema linfático, que engloba los ganglios linfáticos, el timo, el bazo, las adenoides, las amígdalas y la médula ósea.

Medicamentos:

Sustancias preparadas con efectos curativo o preventivo, utilizados en el hombre. Son útiles para la prevención, el diagnóstico, y el tratamiento de diversos males, pudiendo curar al enfermo, o proporcionarle un alivio de los síntomas o secuelas que posea.

Neoplasia

Es el término que se utiliza en medicina para designar una masa anormal de tejido provocada porque las células que lo constituyen y que se multiplican a un

ritmo superior al normal. Las neoplasias pueden ser benignas cuando se extienden solo localmente y malignas cuando se comportan de forma agresiva. Neoplasia maligna y cáncer son dos expresiones con el mismo significado.

Osteosarcoma:

Es un tipo de cáncer localizado en los huesos. En los adolescentes, a veces aparece durante los estirones y tiende a presentarse en personas más altas que el promedio.

Pubertad:

Proceso de cambios físicos y fisiológicos en el cuerpo de un niño o una niña que se convierte en adulto pasando por la adolescencia. Edad de tránsito entre la niñez y la adultez.

Quimioterapia:

Es el tratamiento de las enfermedades a través de productos químicos. Está asociado al tratamiento del cáncer mediante este tipo de sustancias.

Rabdomiosarcomas:

Son cánceres menos frecuentes que aparecen mayoritariamente en bebés, niños y adolescentes. En estos cánceres, las células cancerosas crecen en los tejidos blandos del músculo esquelético que son los músculos utilizados para controlar el movimiento.

Radioterapia:

Tratamiento con rayos X que se utiliza para matar o reducir las células cancerosas.

Sarcoma de Ewing:

Se parece al osteosarcoma en que también afecta a adolescentes y adultos jóvenes y se suele localizar en las piernas o la pelvis.

Sarcoma de Kaposi:

Es un tipo especial de cáncer que aparece en enfermos de SIDA.

Signos:

Modo en el que una enfermedad se manifiesta por medio de hechos objetivos y no subjetivos, como pueden ser los síntomas.

Síntomas:

Modo en el que una enfermedad se manifiesta. Es referido de manera subjetiva por el enfermo cuando percibe algo anómalo en su organismo.

Socialización:

Proceso a través del cual los seres humanos aprenden e interiorizan las normas y los valores de una sociedad, lo que les permite obtener las capacidades necesarias para desempeñarse con éxito en la interacción social.

Testimonio:

Es una afirmación de algo y está vinculado a una demostración o evidencia de la veracidad de una cosa.

Tratamientos:

Conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad.