The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a man in a crown and robes, surrounded by various symbols including a lion, a castle, and a mountain. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter.

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

“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDIÁTRICO”

WENDY MARIBEL CASTILLO CORTÉZ

GUATEMALA, FEBRERO DE 2015

The seal of the Universidad de San Carlos de Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a Native American man on a horse, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a mountain. The text "UNIVERSITAS CAROLINA ACCADEMIA COACTEMMENSIS INTER CÆTTERAS ORBIS CONSPICUA" is inscribed around the perimeter of the seal.

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

“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDIÁTRICO”

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

WENDY MARIBEL CASTILLO CORTÉZ

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, FEBRERO DE 2015

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a man in a crown, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a banner. The text around the seal reads "ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER CÆTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA".

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

LICENCIADO ABRAHAM CORTEZ MEJIA

DIRECTOR

LICENCIADO MYNOR ESTUARDO LEMUS URBINA

SECRETARIO

LICENCIADA DORA JUDITH LÓPEZ AVENDAÑO

LICENCIADO RONALD GIOVANNI MORALES SÁNCHEZ

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

LICENCIADO JUAN FERNADO PRORRES ARELLANO

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 246-2014
CODIPs. 474-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

26 de febrero de 2015

Estudiante
Wendy Maribel Castillo Cortéz
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO NOVENO (19°) del Acta CERO SIETE GUIÓN DOS MIL QUINCE (07-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 18 de febrero de 2015, que copiado literalmente dice:

“DÉCIMO NOVENO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDIÁTRICO -UNOP-”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Wendy Maribel Castillo Cortéz

CARNÉ No. 2006-11933

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Sandra Verónica Yupe Flores y revisado por el Licenciado Pedro de León. 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 Myñor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

CIEPs. 006-2015
REG: 246-2014

INFORME FINAL

Guatemala, 06 febrero 2015

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

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

**“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDIÁTRICO – UNOP –”.**

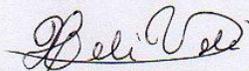
ESTUDIANTE:
Wendy Maribel Castillo Cortéz

CARNE No.
2006-11933

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 03 de febrero del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 29 de Enero del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. Helvin Velásquez Ramos
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

CIEPs. 006-2015
REG. 246-2014

Guatemala, 06 de febrero 2015

M.A Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
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:

**“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDIÁTRICO – UNOP –”.**

ESTUDIANTE:
Wendy Maribel Castillo Cortéz

CARNÉ No.
2006-11933

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 03 de febrero 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Pedro de León
DOCENTE REVISOR



As/archivo

Guatemala, 25 de Agosto del 2,014

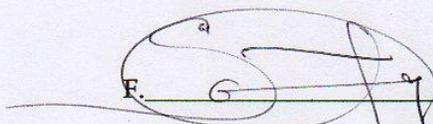
Docente encargado (a)
de la Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Impacto psicológico en padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico", realizado por la estudiante: Wendy Maribel Castillo Cortéz, Carne: 200611933.

El trabajo fue realizado a partir del 01 de Julio del 2,013 hasta el 25 de Agosto del 2,014.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por la Unidad de Graduación Profesional por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular me suscribo

A handwritten signature in black ink, enclosed in a hand-drawn oval. The signature is stylized and appears to be 'S. Yupe Flores'. There are some initials or marks within the signature, including what looks like 'F.' and 'G.'.

Licda. Sandra Verónica Yupe Flores

Col. 2039

Asesora de Contenido



5ª Avenida 19-44, zona 12
Colonia La Reformita, Guatemala Ciudad
(502) 2472-7832 - www.fundacionfares.org
Facebook / Fundación Fares

Guatemala, 05 de Agosto del 2,014

Docente encargado (a)
de la Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Deseándole éxitos al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante Wendy Maribel Castillo Cortéz, carné 200611933, realizó en esta institución 20 entrevistas y 20 cuestionarios a padres como parte del trabajo de investigación titulado "IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE NIÑOS DE 5 A 10 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER PEDRIÁTRICO" en el periodo comprendido del 02 de Julio al 31 de Julio del presente año, en horario de 14:00 a 17:00 Horas.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Erick Cartagena
Administración
ecartagena@fundacionfares.org



¡Gracias por ayudarme
a seguir viviendo!

MADRINA DE GRADUACIÓN

AURA YOLANDA ORDOÑEZ GUZMÁN

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 5,348

DEDICATORIA

- A Dios:** Sin él no lo hubiera logrado. Él es la base de todos mis éxitos y mi fuerza para seguir adelante.
- A mis padres:** Julio Roberto Castillo (+) gracias por los buenos momentos, hubiera querido mas días con él, se que le gustaría estar conmigo en este día tan especial.
María Cristina Cortéz, una mujer que me educo con su ejemplo de trabajo y perseverancia, gracias por su apoyo y creer en mi aún en mis tropiezos.
- A mis Hermanos:** Alex, Melvin, Yesy gracias por cuidarnos en nuestra infancia. A Cristian y Toby gracias por tantos bonitos recuerdos de nuestro juegos. Con todos espero compartir sus alegrías al alcanzar sus metas.
- A mis Abuelos:** En especial a María Cortéz Juárez de García, gracias por su cuidado y cariño durante toda mi vida, más que una abuela es madre para mí.
- A mis tíos:** En especial a Juan Giovanni García Cortéz, gracias por tu amistad, apoyo y consejos en todo momento.
- A mis sobrinos:** José Pablo, Mariana, Santiago, gracias por la alegría que trajeron a mi vida, deseo verlos realizar sus sueños.
- A mi lugar de trabajo:** Dinámica Comercial, S.A, gracias por su apoyo durante todo el proceso de estudio en especial a Tomas Sarceño Jiménez y Yendy Sarceño.
- A mis amigos:** Rosy, Angie, Jazmin, Karla, Wilmer, Blanqui y Eli, gracias por sus brazos abiertos para mí de par en par y por sus sonrisas que alumbraron mi oscuridad.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, mi casa de estudio que me permite egresar como profesional.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas y a las autoridades por abrir las puertas para nuestra enseñanza.

A mi revisor Lic. Pedro José de León Escobar, por su apoyo y compartir su conocimiento.

A mi revisora Licda. Sandra Verónica Yupe Flores, por su apoyo y la paciencia al compartir su conocimiento útil para mi vida profesional.

A la Fundación & Albergue FARES por permitirme realizar la investigación confiar y apoyarme en todo momento.

A los padres de Familia que abrieron su corazón a pesar del dolor que en ese momento sentían.

ÍNDICE

Resumen

Prólogo

Capítulo 1

1. Introducción

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema..... 5

1.1.2 Marco teórico.....

 1.1.2.1 Antecedentes..... 7

 1.1.2.2 La familia..... 10

 1.1.2.2.1 Funciones de la familia..... 11

 1.1.2.3 Oncología..... 12

 1.1.2.3.1 Oncología pediátrica..... 13

 1.1.2.4 Tipos de cáncer en niños..... 14

 1.1.2.5 Reacciones psicológicas de los padres..... 16

 1.1.2.6 Características emocionales..... 18

 1.1.2.7 Efectos psicológicos..... 19

1.1.3 Delimitación..... 22

Capítulo 2

2. Técnicas e instrumentos..... 23

2.1 Técnicas de muestreo..... 23

2.2 Técnica de recolección de datos..... 23

2.3 Instrumentos..... 24

2.4 Análisis de datos..... 24

Capítulo 3

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y la población.....	25
3.1.2 Característica de la población.....	25
3.2 Análisis de resultados.....	29
3.3 Análisis global.....	42

Capítulo 4

4. Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones.....	47
4.2 Recomendaciones.....	48

Bibliografía.....	49
--------------------------	-----------

Anexos.

RESUMEN

Titulo: "Impacto psicológico en padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico".

Autora: Wendy Maribel Castillo Cortéz.

El propósito en el desarrollo de este trabajo fue conocer como el diagnóstico de cáncer en un hijo influye en la psique de los padres, produciendo que muchos no inicien o abandonen los tratamientos que el niño necesita. El objetivo general que se pretendió alcanzar fue describir el impacto psicológico predominante en los padres de niños diagnosticados con cáncer pediátrico comprendidos entre los 5 y 10 años de edad; así mismo los objetivos específicos fueron: definir las características emocionales que se presentan en los padres luego de conocer el diagnóstico del niño, describir los cambios significativos dentro de la dinámica familiar al conocer del diagnóstico del niño, establecer el tipo de atención psicológica adecuada para los padres al momento de conocer el diagnóstico del niño y reconocer los beneficios de la atención psicológica en los padres del niño de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer.

La carga emocional que sufren los padres es grande, con el paso del tiempo pudieran manifestar cambios en los patrones de conducta, que podrían alterar el entorno familiar. En la sociedad el cáncer se asocia de manera automática a la muerte. Una de las razones es que no se tiene el concepto que la muerte es parte de sí mismo, esto lleva a estados de angustia que de manera involuntaria perjudican al niño enfermo. Por tal razón es necesario establecer la orientación psicológica necesaria después de conocer el diagnóstico, que permita responder a las demandas emocionales de los padres. Por lo que se plantearon las preguntas ¿cuáles son los efectos psicológicos que presentan los padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico? ¿qué características emocionales presentan los padres de niños de 5 a 10 años al saber que padece de cáncer pediátrico? ¿cómo el diagnóstico del cáncer pediátrico en el niño influye en la dinámica familiar? ¿qué tipo de atención psicológica deben recibir los padres en el momento de conocer el diagnóstico del cáncer pediátrico en el niño? ¿qué beneficios se observan en los padres que reciben la atención psicológica al momento de conocer el diagnóstico del niño? Enfatizándose en las variables: impacto psicológico que puede ser visualizado desde el impacto emocional que produce un evento de gran escala en una persona, cáncer es una enfermedad crónica que afecta principalmente a las células, padres personas encargadas de un niño que brindan soporte físico económico y emocional.

La investigación se realizó en Fundación & Albergue FARES, dirigida a 20 padres de veinte a sesenta y cuatro años, cuyos hijos han sido diagnosticados con cáncer pediátrico, durante el mes de julio del 2014. Donde se pudo concluir que el impacto psicológico predominante en ellos es el miedo a perder a su hijo. Las técnicas e instrumentos utilizados fueron: la entrevista semi estructurada y cuestionario.

PRÓLOGO

La aceptación del diagnóstico de una de las enfermedades más desestabilizadoras dentro de nuestra sociedad como lo es el cáncer pediátrico, conlleva un proceso largo donde se deben resolver conflictos propios logrando un equilibrio emocional en los padres.

El cáncer pediátrico es reconocido por los padres como una enfermedad crónica que se asocia desde el diagnóstico con la muerte, por lo que es indispensable prepararlos para que puedan aceptar y sobrellevar las diferentes etapas de la enfermedad conjuntamente con el niño, el oncólogo, el pediatra, y el psicólogo. El paciente como su núcleo familiar se ven expuestos a un impacto psicológico que los hace vulnerables, es primordial un apoyo para buscar un equilibrio en sus emociones ya que un desajuste emocional puede influenciar de manera negativa en la recuperación del niño.

El cáncer pediátrico puede ser curable, pero debido a que Guatemala es un país con ingresos medios y bajos, en donde las personas que viven en extrema pobreza no cuentan con los recursos económicos necesarios para evaluaciones y tratamientos médicos; lo que produce que esta enfermedad tenga índices muy altos de mortalidad. Todos estos factores generan una carga emocional pesada en los progenitores cuando se tiene un hijo enfermo de cáncer, ya que se tiende a asociar el cáncer con la muerte. Estas cargas pueden alterar la conducta, pensamiento y emociones de los padres, necesitando de apoyo por parte de profesionales.

Describir el impacto psicológico predominante en los padres de niños diagnosticados con cáncer pediátrico comprendidos entre los 5 y 10 años de edad, es el objetivo general que motivó la realización de la presente investigación. Y los objetivos específicos fueron: definir las características emocionales que se presentan en los padres al conocer el diagnóstico del niño,

describir los cambios significativos dentro de la dinámica familiar al conocer del diagnóstico del niño, establecer el tipo de atención psicológica adecuada para los padres al momento de conocer el diagnóstico del niño y reconocer los beneficios de la atención psicológica en los padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico.

La investigación se realizó en La Fundación & Albergue FARES que se encuentra ubicada en la 5ta. Avenida 19-44, Zona 12 Colonia La Reformita, en la ciudad de Guatemala. Con una muestra de 20 padres de ambos sexos comprendidos entre las edades de 20 a 64 años, provenientes del interior de la república, quienes sus hijos han sido diagnosticados con cáncer pediátrico y se encuentran en tratamiento en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), durante el mes de julio del año dos mil catorce. A quienes se les realizó una entrevista semi estructurada y un cuestionario.

La Fundación & Albergue FARES es una institución no lucrativa enfocada en ayudar y apoyar a niños con cáncer y sus familias. Fue fundada en el año 2007; con la finalidad de brindar albergue que es una de las necesidades más importantes para los niños y cuidadores que vienen del interior de la república. brinda alimentación, apoyo espiritual y actividades de recreación sin ningún costo. Las personas allí hospedadas son referidas por el departamento de trabajo social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-.

Aunque existen múltiples investigaciones dirigidas al paciente, es de gran importancia conocer el impacto del diagnóstico del cáncer pediátrico en las familias, especialmente en los padres ya que aún no se cuenta con el conocimiento necesario para determinar la influencia del diagnóstico en la psique de los progenitores y como puede esto repercutir en la dinámica y estructura familiar.

En las instituciones para pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer es muy común que existan programas para el enfermo donde se le brinda apoyo emocional que le permite afrontar las diferentes etapas propias de la enfermedad. Si bien el cáncer infantil tiene una tasa mayor de sobrevivencia a la de los adultos, este diagnóstico no deja preocupar a los padres; quienes sufren un impacto psicológico que genera en los ellos confusión, empujándolos a desistir de dar el tratamiento adecuado y por la misma carga emocional que les genera, no saben la manera correcta de actuar.

Es de gran importancia que desde la notificación del padecimiento del niño, se le brinde apoyo psicológico a los progenitores, ya que el niño no tiene la capacidad de actuar por sí solo, no tiene la capacidad de dirigirse hacia el centro asistencial a recibir su tratamiento y comprar su medicina, es por ello que resulta de suma importancia que los padres puedan manejar el diagnóstico de manera saludable, ya que el niño depende totalmente de ellos.

La mayoría de los padres que respondieron a las preguntas realizadas dijeron sentirse bien después de hablar sobre el dolor que ocasiono en ellos, la noticia de la enfermedad de su hijo, esto permitió que pudieran identificar las emociones predominantes y como influencia de manera indirecta en la recuperación de su hijo, les hizo reflexionar y tomar actitudes positivas que les motivaron a seguir con el tratamiento de sus hijos.

Esta investigación fue posible gracias a que la Fundación & Albergue FARES abrió sus puertas y a los padres de familia que a pesar del dolor que viven respondieron a las preguntas planteadas para que la información recaudada pueda ser de beneficio a otros padres que en un futuro se encuentren pasando por la misma situación.

Capítulo I

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

El cáncer pediátrico o infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, diagnóstico y pronóstico diferente. Su incidencia varía con el sexo, raza, edad, situación geográfica y grupo socioeconómico. " El término cáncer es un nombre general que incluye a un grupo de más de 100 enfermedades...comienzan debido al crecimiento sin control de células anormales"¹.

Cada año muchos niños guatemaltecos desarrollan algún tipo de cáncer, el diagnóstico del mismo produce un desequilibrio emocional en los padres lo que hace necesaria la atención psicológica desde el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad para el niño y para su familia, ya que el paciente como su núcleo familiar se ven expuestos a un impacto psicológico que los hace vulnerables a diferentes emociones.

El daño que la psique de los padres sufre puede llegar a tener efectos negativos en las actividades cotidianas modificando incluso la dinámica familiar, lo cual puede influenciar las emociones en el niño perjudicando su recuperación.

Confluyen diversos factores en la complicada aceptación por parte de la familia de un diagnóstico de cáncer en un niño, como el que muchas de las

¹ Sociedad americana de cáncer. *Aspectos básicos sobre el cáncer*. [en línea]. Disponible en Web: <<http://www.cancer.org>> [Consulta: 18 de mayo de 2014]

familias proceden del interior de la República, además deberán tomar decisiones importantes como abandonar momentáneamente al resto de los miembros del hogar, ya que uno de los progenitores tendrá que hacerse cargo del cuidado del niño y si este fuera hospitalizado, deberá mudarse a la ciudad capital de manera repentina y sin los recursos necesarios para su hospedaje y alimentación. Uno de los progenitores debe estar con el niño y el otro se queda al cuidado de los demás miembros de la familia, o bien son dejados al cuidado de algún otro familiar, lo que crea un desajuste en la convivencia familiar.

Los tratamientos médicos que se hacen indispensables muchas veces requieren otra serie de suministros que resultan costosos haciendo que la economía de la familia se desestabilice o bien si se carece de recursos económicos se creará más presión sobre los progenitores quienes incluso, no cuentan con el recurso económico que les permita viajar continuamente a UNOP, lo que puede llevarlos a desistir de dar la atención médica necesaria al niño.

Los padres son los miembros más cercanos al niño enfermo y los encargados de brindar el soporte psicológico, físico y económico, si la estabilidad psíquica de los mismos se ve afectada esta influirá aunque sea de manera involuntaria a la recuperación de la salud en el pequeño paciente.

Con la presente investigación se pretendió dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿cuáles son los efectos psicológicos que presentan los padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico? ¿qué características emocionales presentan los padres de niños de 5 a 10 años al saber que padece de cáncer pediátrico? ¿cómo el diagnóstico del cáncer pediátrico en el niño influye en la dinámica familiar? ¿qué tipo de atención psicológica deben recibir los padres en el momento de conocer el diagnóstico del cáncer pediátrico en el niño? ¿qué beneficios se observan en los padres que reciben la atención psicológica al momento de conocer el diagnóstico del niño?.

1.1.2 Marco teórico

1.1.2.1 Antecedentes

Dentro de los estudios realizados con respecto al tema del impacto psicológico producido en los padres de niños diagnosticados con cáncer se pueden mencionar: “Atención a niños con problemas emocionales, apoyo psicológico a padres, estudiantes y personal, evaluación de la condición psico-social de las familias de niños con enfermedades hemato-oncológicas, pediatría del IGSS” de Rodríguez Morales, Aura Anabella, en abril del 2,001, con el objetivo de: brindar atención psicológica a los niños y padres de familia o encargados de los pacientes, en posibles problemas emocionales y de conducta que se manifiesten ante la presencia de la enfermedad, a través de la ejecución del Ejercicio Profesional Supervisado, se utilizaron técnicas e instrumentos de recolección de datos como: La entrevista, evaluaciones, observación, pruebas como: Escala Adaptativa Arnold Gesell, Test de la Figura Humana Goodenough-Koppitz, Test de Familia Koppitz, Test Gestaltico Visomotor Bender Koppitz. En donde se concluye: que el departamento de pediatría del IGSS zona 9 es un hospital que cuenta con todas las especialidades, por lo que permite a los estudiantes practicantes y epesistas, aplicar y ampliar sus conocimientos e involucrarse dentro de un equipo multidisciplinario. El servicio brindado a los niños de la sala de hematología, contribuye a establecer una relación muy estrecha con los familiares del niño. Los niños que presentan retardo leve o moderado en sus desarrollo, es por falta de atención por parte de los padres. Las actividades dirigidas a padres de familia de niños de la sala de Hemato-oncología, contribuyó para orientarlos y capacitarlos. Y donde se recomienda que es indispensable que la Escuela de Psicología de la USAC, permita a través del departamento de EPS continuar realizando el Ejercicio Profesional Supervisado en el departamento de pediatría del IGSS, ya que el conocimiento que se adquiere, es bastante satisfactorio y a la vez contribuye a ejecutar un trabajo profesional y un servicio social. El departamento de pediatría del IGSS debería

proporcionar otras clínicas, amplias al servicio de Psicología, ya que la población que se atiende es grande. Es importante dar seguimiento a los casos de los niños hospitalizados a su egreso del hospital, ya que el apoyo psicológico es vital en estos pacientes. Es necesario realizar actividades lúdicas y de estimulación en la sala de hemato-oncología que involucre a los padres o encargados, para que su estadía en el hospital sea beneficiosa.

Asimismo “El impacto del Cáncer Terminal en la Psique de la familia Nuclear Guatemalteca” de Ruano Herrera, Adriana, en agosto del 2,012, con el objetivo de: Determinar los daños emocionales que manifestaron los padres al perder a un hijo por cáncer y establecer la orientación psicológica que necesitan después de la pérdida, se utilizaron las técnicas e instrumentos de recolección de datos como: Entrevista en profundidad, cuestionario, en donde se concluye que: un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis, pero cuando la familia tiene comunicación abierta y una mejor adaptación emocional, se valora mejor la gravedad del impacto provocado por el cáncer en el sentir, pensar y actuar de los padres que han perdido a un hijo. El proceso de duelo tiene varias etapas y afecta de diferentes maneras a las personas, pueden haber momentos en los que se piense que el dolor que se está sintiendo es aun más intenso y que nunca más se disfrutara de la vida como antes pero esto es natural después de enfrentar una pérdida. Los padres en su mayoría, después de haber respondido a las preguntas realizadas, dijeron sentirse bien pues el hablar alivio su corazón, hizo que reflexionaran y tomaran actitudes positivas, sabiendo que la muerte es parte de sí mismos y que el ser amado nunca se olvida, porque olvidar es imposible. De acuerdo a las entrevistas se pudo establecer que, algunos de los padres esconden su propio dolor o evitan hablar del hijo o hija que falleció, porque tienen miedo de entristecerse o entristecer a otro integrante de la familia. También se sienten culpables por una discusión pasada o una relación compleja con la hija o hijo

muerto. Fueron pocos los padres que buscaron apoyo y alivio en los buenos recuerdos, otros trataron de mantenerse ocupados para alejar de su mente la pérdida, mientras que la mayoría se deprimieron y se alejaron de sus amigos evitando los lugares o situaciones que les recordaban a la hija o hijo fallecido. Y se recomienda: A la unidad de oncología pediátrica , por medio de la ayuda social, brindar prioridad al diseño y aplicación de programas que permitan a los padres y familiares conocer y comprender todo el proceso, ayudándolos en su salud mental, considerando para ello los diferentes factores que demanda la enfermedad. A la Escuela de Ciencias Psicológicas, impulsar la realización de investigación que promuevan talleres de apoyo local para que aquellos padres que sufren la pérdida de un hijo, puedan ayudarse mutuamente y contribuir en la reorientación de valores para la familia. A los padres que traten de expresar sus sentimientos, para una mejor resolución de duelo, permitiéndose, enfrentar el dolor que les causa la pérdida de su hijo, reorientando los valores familiares, las metas y las expectativas que tienen para que puedan gozar de un estado de equilibrio emocional que les permita comprender que hay otras personas que han pasado por la misma situación y aprender a compartir intensamente el tiempo en familia. A la sociedad guatemalteca, para que participe de una manera mas activa en los programas que apoyan a los padres que sufren el diagnóstico o perdida de un hijo con cáncer, ya que de una u otra manera todos hemos vivido una situación similar ante la pérdida de un ser amado, pues la mayoría de las familias presentan conflictos familiares y problemas emocionales ante tal situación. A los profesionales Psicólogos, que contribuyan y promuevan de manera preventiva un adecuado estado de salud mental de las diferentes familias que sufren ante la pérdida de un hijo por cáncer. Es necesario que se tenga la convicción de que la muerte es parte de la vida porque desde que hay fecundación, empieza la muerte material y que cada día que pasa es un día menos y que un día de esos venideros moriremos todos, por lo anterior se encomienda luchar y pelear siempre con actitud positiva por los seres amados

mientras existamos en un mundo en el que la enfermedad es el más cruel defecto del ser humano.

Muchos son los estudios que se han realizado con respecto al afrontamiento de los padres del diagnóstico de cáncer en un niño que describen que “el tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas.”² . Estos estudios describen lo que es el cáncer y muestran las diversas formas en que los progenitores afrontan esta situación así como estrategias que permitan al grupo de cuidadores descargar su emocionalidad de forma adecuada con la finalidad de ayudar a los niños que padecen cáncer.

1.1.2.2 La familia

Al definir lo que es una familia se puede decir que “la familia convencional se organiza en torno al matrimonio convencional: La unión entre un hombre y una mujer. De estos se espera que tengan hijos, formando, padres e hijos, un núcleo familiar”³. Esta familia tal y como se ha concebido ha cambiado con el tiempo, se ha reducido en tamaño, carece de la figura materna a tiempo completo, el padre suele intervenir un poco más en la crianza de los hijos existe un aumento de los divorcios, las separaciones y las emigraciones.

Esto ha dado como resultado algunos tipos no convencionales de familias: la familia mono parental en donde conviven madre e hijo o bien padre e hijo, siendo estos propios o adoptados ya sea por una separación o muerte de uno de los cónyuge, familia con hijos únicos en donde pueden convivir ambos progenitores con un solo hijo, familias reconstruidas a partir de otras familias como cuando una familia mono parental pasa a ser parte de una familia de una

² DE LA HUERTA H, Rocío. *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer* [en línea]. Disponible en Web: <<http://www.medigraphic.com>> [consulta: 02 de mayo de 2014]

³ LÓPEZ SÁNCHEZ, Félix. *Necesidades en la infancia y en la adolescencia*. Ediciones Pirámide. Madrid 2008. Página 152.

pareja con niños procedentes de otras relaciones, familia con padres o madres homosexuales donde conviven una pareja homosexual sin o con hijos adoptados o propios, familia heterosexual conviven una pareja sin hijos o con ellos propios o adoptados, familia de acogida en donde una familia existente por alguna razón recibe a uno o varios miembros de otra familia, familia adoptiva, en donde una familia decide de forma legal integrar un nuevo miembro a su círculo, familia formada por las abuelas(os) y los nietos con la ausencia de los padres o presencia de una madre adolescente “lo que no puede faltar es una relación entre, por un lado, uno o varios adultos que tienen capacidad de cuidar a un menor (sistema de cuidados) y, por otro, un hijo o hija que se vincula a quien o quienes le cuidan (sistema de apego)”⁴

La familia es una unidad de común acuerdo, en donde el vínculo entre las personas debe ser el amor, el servicio mutuo, la entrega, un dar y recibir, sin embargo la familia enfrenta cambios, crisis como lo son la enfermedad y la muerte debiendo encontrar un equilibrio, teniendo en cuenta que esto puede afectar la dinámica familiar manifestándose en síntomas y signos.

La familia pasa ciclos vitales como el desprendimiento, el encuentro, la llegada de los hijos, el período de la adolescencia, el reencuentro, la vejez y la muerte, durante cada uno de estos períodos se dan crisis que tienden a reunir a los integrantes o bien puede darse una tendencia a rechazar la ayuda externa que se les ofrece llegando a requerir en alguno de esos momentos de alguien que escuche las ansiedades y aflicciones que se están suscitando por las crisis.

1.1.2.2.1 Funciones de la familia

La familia, es un lugar de protección entendida como un sistema en el que los miembros tienen la responsabilidad de apoyar y ser apoyados incondicionalmente “desde el punto de vista psicológico, los miembros de la

⁴ Ídem Página 164.

familia están ligados por una recíproca interdependencia por cuanto respecta a la satisfacción de sus respectivas necesidades afectivas”⁵ esto genera que los desequilibrios psíquicos y los disturbios emotivos no puedan considerarse exclusivos de un solo miembro sino que se manifiestan y repercuten en todo el grupo al que forma parte el individuo.

Al presentarse pérdidas en la familia se produce dolor y sufrimiento enfermedades tan comunes como el cáncer y la leucemia son responsables de gran parte de la muerte de niños y jóvenes, lo que ha hecho necesario por parte del conocimiento científico la creación de ciencias específicas encargadas de buscar curas a estos males.

1.1.2.3 Oncología

“La oncología es la rama de la medicina que se ocupa de los tumores”⁶ se centra en el diagnóstico, tratamiento y análisis tanto de los tumores benignos como de los malignos, en otras palabras se puede decir que la oncología se encarga de combatir y controlar el cáncer. El cáncer se da cuando una célula pierde sus mecanismos de crecimiento, interacción con otras células y su ciclo vital empezando a crecer de forma que al cuerpo le es imposible controlar. Invadiendo progresivamente los órganos y tejidos vecinos esparciéndose al ser arrastrado por el torrente sanguíneo o la corriente linfática para anidar así en lugares lejanos al foco, originando más de doscientas enfermedades distintas. Estas células al no morir como se deberían empiezan a crecer y formar tumores. Esta enfermedad puede aparecer en cualquier etapa de la vida a lo largo de todo el desarrollo del ser humano.

Para entender mejor el término cáncer, es importante conocer que sucede cuando células normales se convierten en cancerosas. Todos los órganos del cuerpo están formados por tejidos, estos a su vez se componen de conjuntos de

⁵ DI GEORGI, Piero. *El niño y sus necesidades*. Editorial Coies. Roma 1975. Página 46.

⁶ FULCH P. COLCHERO ARRUBARRENA F, VELA TRIVIÑO H. *Diccionario médico biológico university*. Editorial interamericana. México. 1966. Página 737.

células que son las responsables del crecimiento, evolución y renovación de los órganos, cuando existe una alteración en una célula, o cuando ha cumplido su objetivo se muere. Si la célula sobrevive, originará células defectuosas distintas de las normales que se proliferaran originando un conjunto de células enfermas, que se localizarán en un tejido u órgano, consumiendo parte de los nutrientes y de la energía del paciente debilitando las defensas del organismo.

Los diferentes tipos tumorales se dividen en: benignos que son células bastante parecidas a las células maduras, pueden ser removidas en la mayoría de los casos, no reaparecen, no tienden a extenderse a otras partes del cuerpo ya que están rodeados por una membrana de contención, pueden provocar la muerte si se encuentran en una localización crítica y raras veces pueden metastatizar.

“Malignos son invasivos y destruyen el tejido adyacente normal... metastatizan a través del sistema linfático o sanguíneo” ⁷ debido al gran incremento que ha tenido esta enfermedad en infantes se creó la especialidad de oncología pediátrica que se ocupa de atender a niños con cáncer el cual es muy similar al de un adulto pero con ciertas diferencias ya que puede ocurrir repentinamente y sin síntomas iniciales.

1.1.2.3.1 Oncología pediátrica

Los tipos de cáncer más comunes en la población infantil son la leucemia, tumores cerebrales y linfomas. Las causas son desconocidas aunque influye mucho la predisposición genética, enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos, uso de medicamentos y exposición a radiación.

El diagnóstico del cáncer entendido como el procedimiento que se utiliza para identificar una enfermedad, es complejo ya que requiere un análisis

⁷ ARGILÉS HUGUET, Josep Ma. *El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación*. Ediciones universitat de Barcelona. España 1998. Página 15.

minucioso por parte de un profesional de la salud de los síntomas que presenta el niño paralelamente a una serie de análisis y pruebas que puedan brindar una detección confiable.

Para curar el cáncer se utilizan diversos tratamientos entre ellos se puede mencionar la quimioterapia, radioterapia, cirugía y terapias biológicas dependiendo del avance de la enfermedad, localización de los tumores y edad del paciente. Cada una de las alternativas puede tener efectos adversos sobre el desarrollo del niño y producir efectos médicos y psicosociales aún hasta la edad adulta. Se pueden mencionar como “efectos tardíos adversos: neoplasias secundarias, mortalidad precoz, esterilidad, talla baja, miocardiopatía, fibrosis pulmonar, osteoporosis, trastornos del estado de ánimo y alteración del funcionamiento social”⁸

El tratamiento del cáncer en niños puede incluir la quimioterapia que es el uso de medicamentos ya sea por vía oral, intravenosa o intratectal, la radioterapia que utiliza una serie de ondas o partículas muy potentes con la finalidad de matar las células cancerosas y las cirugías que extirpa las células cancerosas y los tumores.

1.1.2.4 Tipos de cáncer en niños

- “Las leucemias mieloides son un grupo heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por la infiltración de la sangre, la medula ósea y otros tejidos por células neoplásicas del sistema hematopoyético...Comprenden una serie de procesos malignos que, si no se tratan suelen evolucionar rápidamente hacia la muerte”⁹ es uno de los cánceres más comunes en niños afecta los glóbulos blancos llamados leucocitos, la medula ósea produce grandes cantidades de estas células defectuosas que inundan el flujo sanguíneo sin que puedan cumplir adecuadamente la función de proteger al cuerpo. A medida que

⁸ KLIEGMAN, Robert. BEHRMAN, E. Richard. *Nelson tratado de pediatría*. Editorial Elsevier. España. 2009. Página 78.

⁹ HARRISON. *Principios de medicina interna 17ª Edición*. Editorial McGraw Hill. México 2009. Página 677.

avanzan interfieren en la producción de glóbulos rojos y plaquetas lo que da como resultado que aparezcan anemias, hemorragias y un mayor riesgo de contraer infecciones. Suelen clasificarse en agudas, crónicas, linfocítica aguda, mieloide aguda y mieloide crónica.

- “Las neoplasias malignas de las células linfoides son enfermedades que engloban desde los procesos mas insidiosos hasta las neoplasias mas agresivas del ser humano. Estos canceres se originan en las células del sistema inmunitario que se encuentran en distintas etapas de diferenciación lo que da lugar a una gran variedad de datos morfológicos e inmunitarios y de manifestaciones clínicas...Algunas neoplasias malignas de las células linfoides se manifiestan siempre como una leucemia (es decir, afectando principalmente a la sangre y a la médula ósea) mientras que otras se presentan siempre como linfomas (es decir como tumores sólidos del sistema inmunitario)¹⁰.

- Sarcoma de Ewing: “Los sarcomas son lesiones poco frecuentes, constituyen sólo 1% de todas las neoplasias. Estas neoplasias se manifiestan en la edad pediátrica (35%), su hallazgo es poco común en la población adulta”¹¹. Se puede presentar en cualquier momento durante la niñez y comienzos de la edad adulta, pero generalmente se desarrolla en la pubertad, cuando los huesos están creciendo rápidamente. El tumor puede originarse en cualquier parte del cuerpo. Inicia en los huesos largos como los de los brazos y las piernas, la pelvis o el tórax, al igual que en el cráneo o en los huesos planos del tronco. A menudo hace metástasis a los pulmones y a otros huesos. Al momento del diagnóstico, la metástasis se observa en aproximadamente un tercio de los niños con este tipo de sarcoma. Muy rara vez ocurre este tipo de sarcoma en los adultos.

¹⁰ Ídem Página 687.

¹¹ HERRERA GÓMEZ, Ángel. GRANADOS GARCÍA, Martín. *Manual de oncología procedimientos médico quirúrgico*. 5ª Edición. Mc Graw Hill. Página 402.

- Retinoblastoma: Es una “neoplasia maligna congénita derivada del tejido neuroectodérmico, sin embargo rara vez es diagnosticada desde el nacimiento se origina en la retina de uno o ambos ojos, ya sea en un sitio único de la retina o en múltiples focos”¹². Por lo general afecta a niños pequeños, pero puede ocurrir en adultos, aunque con menor frecuencia.

1.1.2.5 Reacciones psicológicas de los padres

Los padres muchas veces tienden a esconder sus emociones ya que la expresión de los mismos incluye un sistema de valores aprendido culturalmente, si en él medio en el que se desenvuelven es más aceptado ocultarlos simplemente no se permitirán que estos lleguen a cruzar el umbral de la conciencia. Negando muchas veces su existencia. O simplemente confundiendo los estados afectivos que los invaden. Sin embargo y aunque no se desee las emociones tendrán su propia manera de expresión que tendrá sus consecuencias o resultados mismos que se acompañaran de cambios o reacciones corporales pero de origen psicológico, las cuales se describen como:

a) Llanto

Es una reacción a ciertas emociones como el miedo o la tristeza las personas suelen derramar lágrimas acompañadas o no de lamentos y sollozos ya que es un comportamiento único del ser humano que puede causar cierta relajación.

b) Pérdida de apetito

La sensación de no tener deseos de alimentarse puede ser producto de pensamientos y sentimientos que generan un tipo de bloqueo en el sistema fisiológico que tiende a quitar incluso la fuerza física que se requiere para preparar e ingerir los alimentos. Sobre todo en momentos agotadores o de mucho estrés ¿quién podría llegar a tener hambre? después de un agotador día

¹² Ídem Página 313.

en donde se ha observado el dolor de uno de los seres queridos. Esta reacción está ligada a una forma de supervivencia que permite enfocar la atención y concentración para encontrar soluciones favorables a las circunstancias que se están viviendo.

c) Somnolencia

El sueño “es un estado natural de reposo caracterizado por una reducción en el movimiento voluntario del cuerpo y una menor conciencia del entorno”¹³ que experimentan todos los seres humanos que permite la autorregulación y reposo de todos los sistemas corporales, con la finalidad de recobrar las fuerzas necesarias para continuar con las actividades cotidianas. Sin embargo cuando este excede a las horas que se consideran como oportunas muchas veces puede ser producto de emociones o pensamientos que interfieren en la cotidianidad. Se debe tener cuidado e identificar si este sueño excesivo es producto de un estado afectivo ya que también es considerado una señal de alarma fisiológica y para ello debe ir acompañado de fatiga y apatía.

d) Insomnio

Se puede definir como un “trastorno del sueño caracterizado por la dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido durante la noche”¹⁴ Es una dificultad que se produce de iniciar y mantener el sueño que bien puede ser producida por la ingesta de medicamentos o por un trastorno, que suele darse como una reacción a eventos estresantes o emocionalmente desestabilizadores tal es el caso de la enfermedad de un hijo. La preocupación o la ansiedad bien pueden producir una alteración en los patrones de sueño, ya que el ser humano quiere encontrar soluciones a los dilemas que viven.

¹³ MORRIS, Charles G. *Psicología*. Duodécima edición. Editorial Pearson Educación. México 2005. Página 149.

¹⁴ Ídem Página 155.

1.1.2.6 Características emocionales

“La emoción se refiere a la experiencia de sentimientos como el temor, la alegría, la sorpresa y el enojo. Al igual que los motivos las emociones también activan e influyen en la conducta, pero es más difícil predecir el tipo de conducta a la que dará lugar una emoción en particular”¹⁵ Con mucha razón un diagnóstico de cáncer en un niño desequilibra a los padres generando un impacto psicológico que es como un golpe emocional que recibe una persona por una noticia o situación desconcertante o dramática, produciendo una serie de emociones que pueden oscilar entre el miedo y la tristeza. Se hace necesario enseñarles a reconocer y utilizar tales emociones para impulsar una actitud positiva ante la crisis con la esperanza de encontrar diversas alternativas y tomar decisiones asertivas. Ya que reconocer la diferencia entre emoción y sentimiento es complejo sobre todo cuando se desconoce que las emociones son impulsos que generan reacciones automáticas de duración corta mientras que los sentimientos son estados afectivos más complejos que incluyen experiencias anteriores, deseos y proyectos desde un sistema de valores y la realidad, tienden a confundirse y ser nombrados equívocamente. Entre emociones que cabe mencionar en función de esta investigación están:

a) Miedo

“El miedo tiene, en la evolución, una importancia fundamental quizá más que ninguna otra emoción. Es crucial para la supervivencia”¹⁶ Es una emoción que se produce ante situaciones que se consideran amenazantes o que causan inseguridad de acuerdo a la percepción que se haga de la situación. En medio de estas circunstancias quien las experimenta puede sentir que pierde el control sobre su entorno.

¹⁵ Ídem Página 329.

¹⁶ GOLEMAN, Daniel. *Inteligencia emocional*. Barcelona. Edición Paidós 2003. Página 23.

Existen muchos factores que pueden desencadenar el miedo que van desde peligros de carácter general hasta problemas morales. Algunas situaciones desconocidas pueden generar miedo como en el caso de los padres que sus hijos son diagnosticados con cáncer, ya que muchos de ellos desconocen la evolución de la enfermedad y los tratamientos que se pueden utilizar.

b) Tristeza

“La emoción tristeza llegó primero. Siguió la sensación de tristeza acompañada de pensamientos del tipo que usualmente puede causar, y después acompañar, dicha emoción; pensamientos que son característicos de estados mentales que coloquialmente describimos como <sentirnos tristes>.”¹⁷ La tristeza es una emoción que se experimenta ante cambios y pérdidas que permite la adaptación. Se presenta como un estado depresivo. Suele debilitar el interés y la energía ante las actividades normales de la vida. Es una señal de alarma que permite concentrarse en lo importante. Lo que indica que es una emoción que muchas personas experimentan como parte de su vida, en el caso de los padres con niños con cáncer es aceptable ya que esta circunstancia puede verse para ellos como una pérdida irreparable ya que desconocen los resultados del tratamiento.

1.1.2.7 Efectos psicológicos

El rol de padre cumple ciertas funciones hacia el niño que ha sido diagnosticado con cáncer entre las que se pueden mencionar la de satisfacer las necesidades fundamentales como mediadora con el apoyo de otras instituciones sanitarias y educativas. Debe ayudar y enseñar cómo se debe reaccionar y actuar ante situaciones estresantes. Esto implica que cuando un miembro tiene una dificultad, toda la familia le ayuda a buscar respuestas adecuadas, comparte

¹⁷DAMASIO, Antonio. *En busca de spinoza*. Barcelona. Editorial Crítica 2006. Página 71.

sus emociones y busca ayuda externa. Es un refugio y lugar de consuelo donde se puede recuperar de problemas que hayan supuesto un costo para el individuo.

Un efecto psicológico puede darse luego de una impresión producida por algún evento los cuales pueden variar según el sexo, la edad, mitos y pensamientos del individuo entre los cuales mencionaremos:

a) Ansiedad

Es una reacción experimentada por todos los seres humanos, en diferentes etapas y en diferente medida. “Cuando se presenta en niveles moderados, facilita el rendimiento, incrementa la motivación para actuar, alienta a enfrentarse a una situación amenazadora”¹⁸ Sin embargo al darse lo contrario esta reacción puede paralizar, llegando incluso a desarrollar un trastorno de ansiedad generalizada.

Los síntomas que caracterizan a la ansiedad pueden aparecer de manera súbita o bien de manera gradual, dependiendo de muchos factores. Un individuo puede experimentar un intenso miedo y expresarlo de diferentes maneras, se marea, se desmaya, le sudan las manos, siente un intenso desasosiego.

b) Depresión

La depresión es definida como un “trastorno del estado de ánimo caracterizado por sentimientos abrumadores de tristeza, falta de interés en las actividades y quizá por culpa excesiva o sentimientos de minusvalía”¹⁹, es emoción de tristeza acompañada de melancolía y abatimiento que no suelen superarse rápidamente ante un evento desagradable puede desencadenar en una depresión que en algunos pueden tener causas bioquímicas.

¹⁸ OBLITAS GUADALUPE, Luis A. *Psicología de la Salud*. Tercera edición. Editorial Cengage Learning. México. 2009. Página 165.

¹⁹ Óp. Cit # 12 Página 493.

Una serie de factores como los hábitos de pensamiento y de vida aprendida, una postura pesimista, una escasa autoestima, el respaldo por parte de la familia pueden influenciar negativamente en el estado de ánimo. Sin embargo esta es pasajera cuando no es debida a un trastorno, y tiene como finalidad que el ser humano procese las circunstancias que esta viviendo.

c) Duelo

Es una reacción psicológica normal que se presenta en aquellos momentos en que se experimenta una pérdida. “Las personas que se enteran de una enfermedad crónica experimentan reacciones emocionales similares a las de aquellas que se enfrentan inicialmente a una situación de perdida. Este conjunto de reacciones emocionales, que se denominan duelo, constan de las siguientes etapas: a). negación, b). enojo, c) desesperación y/ negación, d) depresión y e) reconciliación o aceptación de la realidad”²⁰

Este proceso al ser vivido y superado satisfactoriamente en todos sus etapas permite que la persona acepte las pérdidas y comience de nuevo. En los padres de niños con cáncer este duelo puede iniciarse al anticipar la muerte del menor debido a la severidad de la enfermedad.

²⁰ Ídem Página 252.

1.3 Delimitación

En la presente investigación el tema es: “Impacto psicológico en padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico” la cual se realizó en la Fundación & Albergue FARES, ubicado en 5ª Avenida 19-44, zona 12 Colonia La Reformita, Guatemala Ciudad, dirigida a 20 padres y madres de veinte a sesenta y cuatro años, durante el mes de julio del dos mil catorce, cuyos hijos han sido diagnosticados recientemente con algún tipo de cáncer. A cada padre de familia se le aplicó una entrevista semi estructurada y un cuestionario, para indagar acerca del impacto psicológico luego de conocer el diagnóstico de la enfermedad que afecta a su hijo. Inicialmente se contempló trabajar únicamente con los progenitores, pero debido a una diversidad de factores en algunos casos se entrevistó a abuelos y hermanos ya que eran ellos los cuidadores designados del niño en ese momento. Con la finalidad de identificar el impacto psicológico predominante en los padres y la familia del niño con cáncer, lo que puede permitir a la institución en un futuro el diseño de un programa de atención psicológica basada en el apoyo emocional a los padres.

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos

2.1. Técnica de muestreo

La muestra se seleccionó de manera aleatoria estratificada. Para ello se llegó a La Fundación & Albergue FARES, en donde se eligieron a 20 padres de niños de ambos sexos que se les diagnóstico de algún tipo de cáncer, comprendidos entre las edades de 5 a 10 años, procedentes de distintos departamentos del interior de la República de Guatemala.

2.2 Técnica e instrumentos de recolección de datos

La información necesaria para la investigación de campo se obtuvo a través de las técnicas e instrumentos que se describen a continuación:

Entrevista: Se utilizó la entrevista semi estructurada que es una forma especializada de comunicación que se establece entre dos o más personas con el objeto de analizar y conocer determinada información, esta se aplicó entre los padres de familia y la terapeuta, que permitió obtener datos generales como: edad, sexo, estado civil, número de hijos, religión y procedencia. A través de las preguntas formuladas los padres pudieron expresar sus emociones esto hizo que la relación paciente terapeuta fuera afianzada. Con la finalidad de definir las características emocionales que se presentaron en los padres al conocer el diagnóstico del niño, tales como: la ansiedad, la culpa, el miedo y el enojo (Objetivo 1), describir los cambios significativos dentro de la dinámica familiar al conocer el diagnóstico del niño entre los que se puede mencionar los cambios en las actividades, el distanciamiento y las reacciones de la familia (Objetivo 2) y reconocer los beneficios de la atención psicológica en los padres de niño de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer pediátrico, que les permita conocer más sobre la enfermedad, mejorar las relaciones familiares y mejorar la comunicación con el niño (Objetivo 4). La entrevista fue aplicada de manera individual en el

salón de actividades múltiples de la Fundación FARES, la cual consta 10 ítems.
Anexo 1

Observación: Se aplicó la observación participante que consiste en ver atentamente el fenómeno, tomar información y registrarla para su posterior análisis que permitiera describir el impacto psicológico en los padres de niños con cáncer. Para obtener datos referentes a las características emocionales como tristeza y efectos psicológicos como la ansiedad y la depresión. En la aplicación de esta técnica la terapeuta interactuó con los padres enfocando toda su atención lo que le permitió identificar las características emocionales que ellos manifestaban luego del diagnóstico. (Objetivo 1)

2.3. Instrumentos

Cuestionario: Se aplicó un cuestionario que consiste en una serie de seis preguntas abiertas y cerradas aplicado a los padres de forma individual. Para obtener información respecto a las variables: como definir las características emocionales que se presentan en los padres al conocer el diagnóstico del niño (Objetivo 1) y establecer el tipo de atención psicológica adecuada para los padres al momento de conocer el diagnóstico del niño que incluya en ella los indicadores de aceptación del diagnóstico, disminución y manejo de asertividad (Objetivo 3). Anexo 2. Porque se necesitaba conocer el tipo de atención psicológica adecuada para los padres de niños con cáncer.

2.4 Análisis de datos:

Los datos obtenidos se tabularon de acuerdo a diversas categorías que se establecieron en correlación a los objetivos planteados y se presentan en tablas y graficas circulares con su descripción e interpretación.

Capítulo III

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y la población

3.1.1 Características del lugar

El estudio se realizó en la Fundación & Albergue Fares, ubicado en 5ta. Avenida 19-44, Zona 12 Colonia La Reformita, en la ciudad de Guatemala que alberga de 15 a 20 niños diagnosticados con cáncer y un progenitor o un tutor mientras dura el tratamiento que requiere la enfermedad. El cual empezó a funcionar en una pequeña casa en la zona 11 y debido al incremento de niños que necesitaban hospedaje, en mayo del 2009 se trasladó a un edificio de cuatro niveles para tener mayor capacidad diaria de albergar a los niños que se encuentran en tratamiento.

El albergue cuenta con un comedor y cocina adecuado para que los padres puedan gozar de sus alimentos, dormitorios plenamente equipados, una sala de estar que les permite a los padres y niños convivir entre sí, un salón de usos múltiples que permite realizar diversas actividades que puedan llevar alegría y sana distracción a las personas que se encuentran en el albergue, lo que hace la estancia de las mismas lo mas satisfactoriamente posible.

Sin embargo no cuenta con los recursos suficientes para la adquisición de los víveres y productos de limpieza, lo que hace que se vean en la necesidad de organizar diversas actividades para recaudar fondos con la finalidad cubrir todas las necesidades administrativas que el albergue demanda.

3.1.2 Características de la población

La población en su totalidad proviene del interior del país sobre todo del área norte y occidente del mismo lo que hace que no dominen el idioma español y les sea difícil la movilización dentro de la ciudad.

Son de escasos recursos, se muestran reservados en cuanto a entablar conversaciones con personas extrañas. Es una población colaboradora ya que efectúan todos los oficios domésticos que le son asignados y participan en las diversas actividades que diferentes instituciones realizan en el albergue.

Los padres permanecen poco tiempo durante el día en el albergue ya que deben acompañar al niño enfermo durante el tiempo que reciben su tratamiento en –UNOP- quedándose junto al paciente ya que se requiere de la aprobación del padre para cualquier procedimiento médico que se le aplique.

Un alto porcentaje de los padres entrevistados son de sexo masculino y su nivel socioeconómico es bajo ya que en su mayoría se dedican a la agricultura, por lo que carecen de los recursos necesarios para cubrir los tratamientos que le son referidos al niño enfermo. No cuentan con familiares cercanos en la ciudad capital y debido a que deben llevar a los niños a su tratamiento se ven en la necesidad de hospedarse en el albergue.

Sin embargo se debe destacar que la mayoría de la población cuenta con un hogar establecido ya que son casados. Con más de un hijo a quién han dejado al cuidado de otro familiar cercano o bien de su cónyuge.

Los padres entrevistados están comprendidos entre los 20 a 64 años de edad, muchos de ellos profesan la religión evangélica por lo que dicen “que no han perdido la esperanza en cuanto a la recuperación del niño ya que tienen la fé que Dios les va ayudar a superar esa prueba”

Tabla No. 1

Sexo de padres de familia del niño	
Femenino	9
Masculino	11

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Tabla No. 2

Rango de edades de los padres de familia del niño	
De 20 a 30 años	13
De 31 a 40 años	2
De 41 a 50 años	3
De 51 a 60 años	1
De 61 a 70 años	1

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Tabla No. 3

Estado civil de los padres de familia del niño	
Casados	13
Unidos	4
Solteros	1
Separados	2

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Tabla No. 4

Procedencia de los padres de familia del niño	
Norte	9
Sur	5
Occidente	3
Oriente	1
Central	1
Otros	1

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Tabla No. 5

Número de hijos de los padres de familia	
1-3	14
4-6	4
7-9	2

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Tabla No. 6

Religión que profesan los padres de familia del niño	
Católico	7
Evangélico	11
Carismático	1
Adventista	1

Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

3.2. Análisis de resultados

Los datos que a continuación se presentan se recabaron a través de la entrevista y cuestionario realizado de manera individual a los cuidadores de niños que están diagnosticados con cáncer pediátrico, a quienes se les informo que los datos personales serian tratados de manera confidencial. Estos fueron tabulados en referencia a las siguientes categorías:

- La primera categoría hace referencia a las características emocionales que predominan en los padres a conocer el diagnóstico de cáncer en el niño las cuales se muestran en las siguientes dos graficas:

Gráfica No. 1



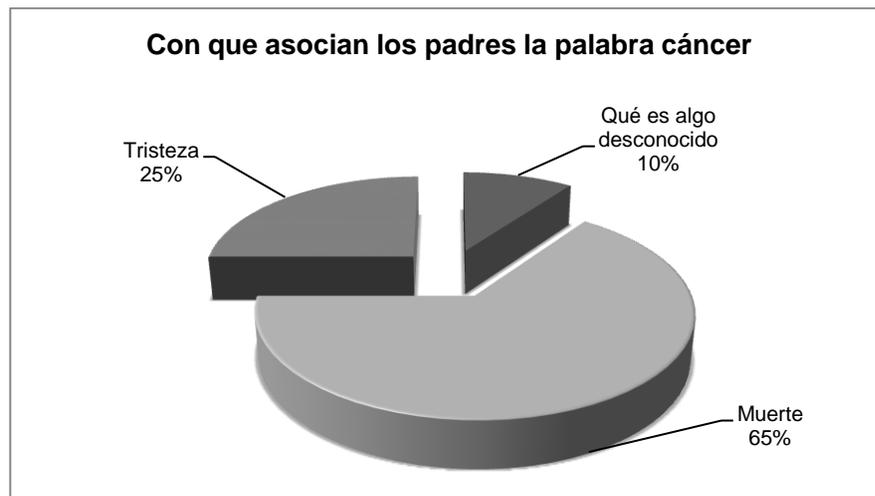
Fuente: Cuestionario aplicado a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que un 70% de los padres entrevistados desde el diagnóstico de su hijo han sentido miedo, un 15% sienten ansiedad, 10% sienten culpa y un 5 % dijo no sentir ninguna emoción ante el diagnóstico de su hijo.

El miedo es una emoción que se produce ante situaciones que se consideran amenazantes de acuerdo a la percepción de cada persona. Algunos

padres pueden sentir temor de perder a su hijo ya que asocian el cáncer a la muerte. Los padres que sienten ansiedad, que es una emoción que se produce como una respuesta a la búsqueda de soluciones, lo hacen porque no cuentan con los recursos para el tratamiento además que se encuentran en un lugar desconocido y ante una enfermedad que para muchos de ellos es nueva. Ante las circunstancias que tienen que enfrentar en la enfermedad del niño; muchos padres se cuestionan las razones por las cuales su hijo padece dicha enfermedad, en algunos casos los hace pensar que es debido a malas acciones que han cometido en algún momento de su vida. Por diversos factores como la cultura, mecanismos de defensa y personalidad algunos padres les cuesta reconocer sus propias emociones ante los eventos, lo que los lleva a negarlas.

Gráfica No. 2



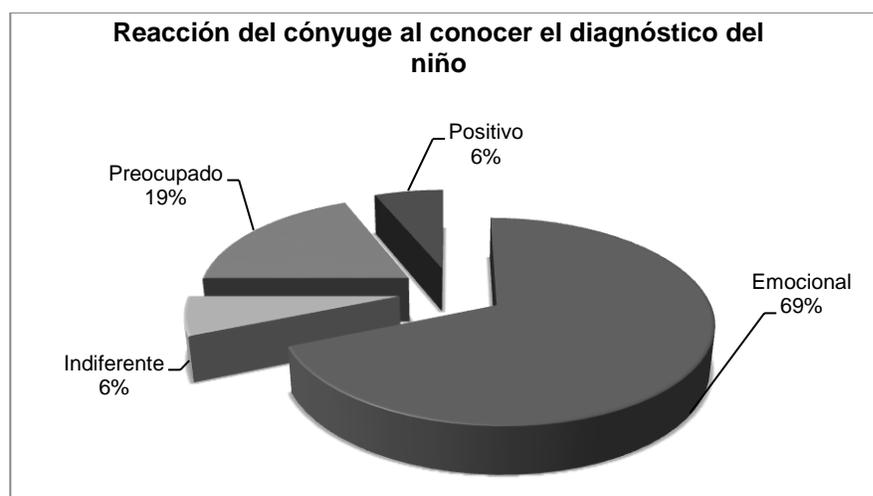
Fuente: Cuestionario aplicado a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Un 65% de padres entrevistados indican que al escuchar la palabra cáncer la asocian a la muerte, un 25% al escuchar la palabra cáncer los conduce a un estado emocional de tristeza y para un 10% la palabra cáncer está simbolizada por lo desconocido.

Todo lo que el ser humano piensa influye directamente sobre sus emociones por lo que la percepción que los padres tengan sobre la enfermedad repercute sobre su estado anímico. Aquellos padres que asocian el cáncer con la muerte tienen la tendencia a preocuparse excesivamente por el desenlace de la enfermedad lo que les crea estados de angustia, que influyen negativamente en sus actitudes y actividades cotidianas, aquellos que asocian el cáncer a la tristeza se sumirán en estados depresivos que les afectan en el ritmo de sus actividades volviéndolos más apáticos, decaídos, reduciéndoles el apetito hasta llegar a perder el deseo de las mismas pudiendo transmitirle estas emociones al enfermo haciendo que este crea que le falta interés por él. La parte de la población que asocia el cáncer a lo desconocido se encuentra sumamente atemorizada ya que desconoce la sintomatología y evolución de la enfermedad.

- La segunda categoría que sirvió como referencia es aquella que muestra los cambios significativos dentro de la dinámica familiar de las familias que tienen un niño que actualmente padece cáncer y se encuentran albergados en la Fundación FARES lo cual se muestra en las siguientes cinco gráficas:

Gráfica No. 3



Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

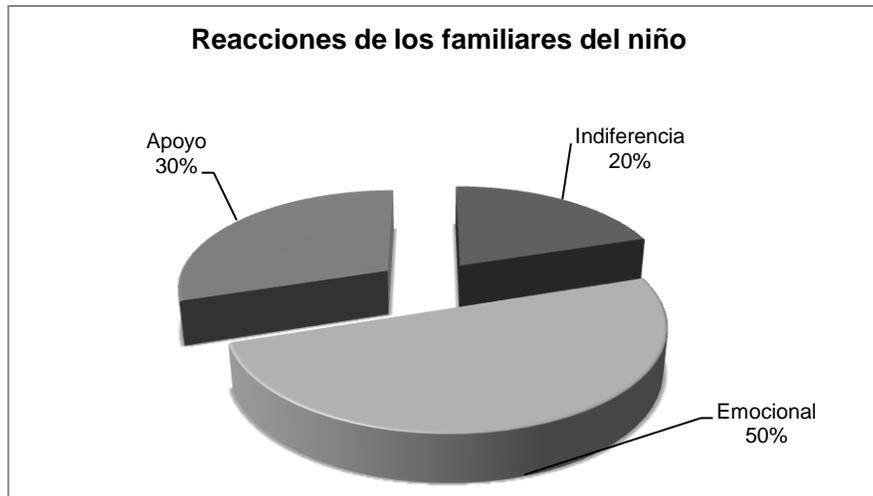
La gráfica muestra que el 69% de la población reaccionó de manera emocional (con llanto, falta de apetito y decaimiento) al conocer el diagnóstico del niño, un 19% mostró preocupación, un 6% reaccionó de manera positiva y un 6% reaccionó con indiferencia.

Cuando el padre que conoce del diagnóstico y se lo comunica al cónyuge, por las circunstancias, lo hace muchas veces vía telefónica, debido a que los niños son trasladados del hospital de su región hacia la capital de emergencia. Les informa que el niño fue referido a un hospital en la capital en donde deberán permanecer, padre e hijo durante algún tiempo, hasta que el niño muestre una mejoría en su salud.

El cónyuge que recibe la noticia por diversos factores tales como la distancia, idioma, lo desconocido de la enfermedad, nivel de escolaridad y factores socioeconómicos que influyen en la percepción del evento que se les está informando reaccionan de diferentes formas ya sea emocionalmente con llanto en su mayoría mujeres; con preocupación por la impotencia que crea la distancia y falta de recursos, con indiferencia sobre todos aquellos padres que por diferentes situaciones se encuentran separados de la pareja y por lo tanto distanciados del niño.

Y por último los que reaccionaron de manera positiva en su mayoría hombres, ya sea por un mecanismo de defensa o por cuestiones religiosas o bien por alentar a la pareja que se encuentra junto al niño.

Gráfica No. 4



Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que un 50% de las familias del paciente reaccionaron emocionalmente, un 30% brindaron su apoyo y un 20% mostró total indiferencia al conocer el diagnóstico del niño.

Cuando el progenitor a quien le fue comunicado el diagnóstico informo del mismo a su familia extensa que incluía abuelos, tíos, hermanos mayores ellos reaccionaron de manera emocional; llorando y con tristeza, ya que asocian el cáncer con la muerte aunque no identificaban el tipo de cáncer que manifestaba el niño. Además de tener conciencia de que carecían de los recursos económicos para apoyar a los padres del niño y conocer que debido a la condición del niño era necesario que por un tiempo permanecieran en la capital donde no contaban con ningún familiar que pudieran brindarles hospedaje y apoyo. Lo que generaría un distanciamiento entre ellos y muchas veces el cese de la entrada económica por la imposibilidad de trabajar del padre que viaja acompañando a su hijo no dejaron de brindarle apoyo.

En cuanto al apoyo que algunos padres citaron que sus familiares les brindaron era de aliento y motivación para someter al niño al tratamiento que les

era indicado y en algunos casos el apoyo era de tipo económico cuando este estaba dentro de las posibilidades de sus familiares.

Sin embargo existieron padres que dijeron que sus familiares no mostraron ningún tipo de reacción cuando se les comunicó la existencia de la enfermedad en el niño, debido que las familias numerosas por el entorno cultural suelen ser muy indiferentes, además de que existe cierta incredulidad ante los procedimientos médicos ya que practican su propia medicina natural.

Gráfica No. 5

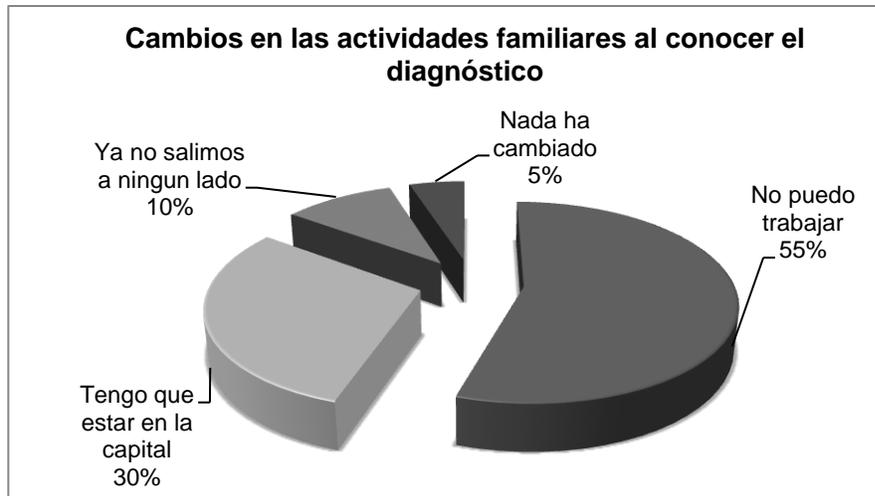


Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que el 94% de los padres manifiesta que no existió ningún distanciamiento y solo un 6% indica que si hubo distanciamiento por parte de su pareja.

Que no existiera distanciamiento en la pareja puede deberse a una gran cantidad de factores; entre ellos se puede mencionar que la mayoría de parejas son legalmente casadas lo que los hace estables ya que tienen un compromiso legal y moral hacia su pareja. Asociado a las creencias religiosas ya que entre ellos predominan los de la religión evangélica.

Gráfica No. 6

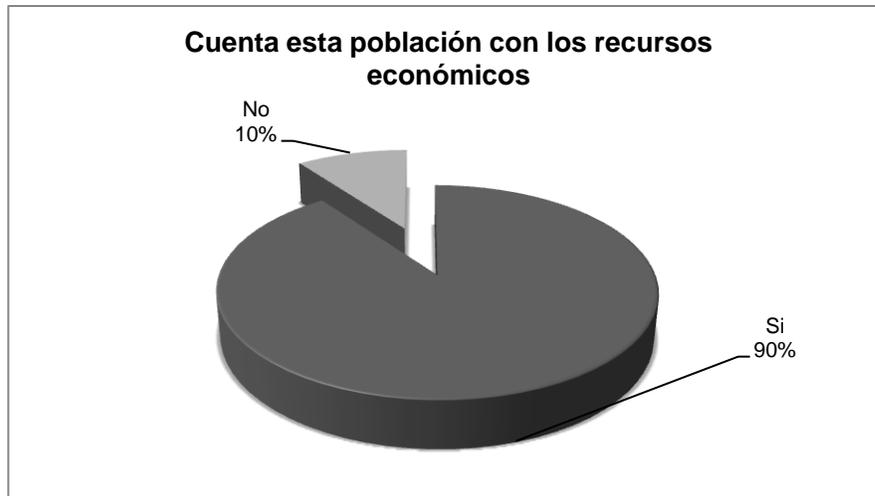


Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que un 55% de la población indican que han dejado de trabajar, un 30% han permanecido por un tiempo en la capital, un 10% han dejado las convivencias familiares como salidas algún lugar y un 5% indican que nada cambió.

Derivado del diagnóstico los padres se ven en la necesidad de viajar a la capital lo que les impide a muchos de ellos continuar laborando. Esto crea carencias económicas en el hogar, que repercute directamente en la dinámica familiar reduciendo las convivencias tales como: paseos y compra de golosinas. Esto además influye en los otros miembros de la familia sobre todo en los hijos que se ven limitados a causa de que los pocos ingresos económicos del hogar se canalizan a favor del niño enfermo, haciendo que se pierda como lo dijo una de las entrevistadas “la alegría del hogar” porque ya no se piensa en la recreación tanto individual y familiar si no que toda la atención se enfoca en la recuperación del niño.

Gráfica No. 7



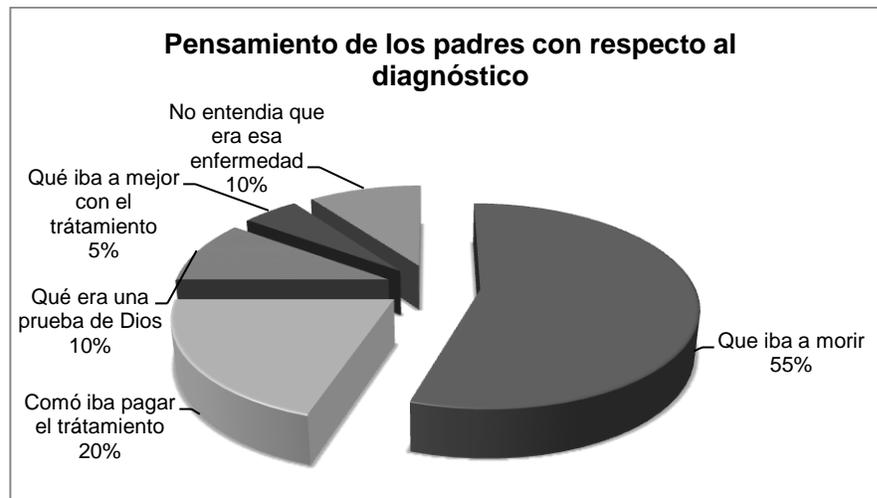
Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que el 90% de los padres no cuenta con los recursos económicos para los tratamientos, y que el 10% de los padres si cuenta con el recurso económico para sufragar los gastos.

Anteriormente se expuso que muchos de los padres son de escasos recursos ya que provienen del interior de la republica y su actividad económica se ve interrumpida debido a que deben permanecer en la capital. Todos estos factores influyen para que no cuenten con los recursos económicos necesarios para los tratamientos, Aunque en –UNOP- dichos tratamientos no tienen ningún costo, sin embargo en algunas ocasiones tienen que comprar suministros médicos con los que no cuenta la Unidad de Oncología y aquellos padres que dijeron tener los recursos necesarios lo hacen porque cuentan con el apoyo de familiares y amigos.

- La tercera categoría evidencia el tipo de atención psicológica adecuada para los padres al momento de conocer el diagnóstico del niño, lo que se muestra en las siguientes tres graficas:

Gráfica No. 8



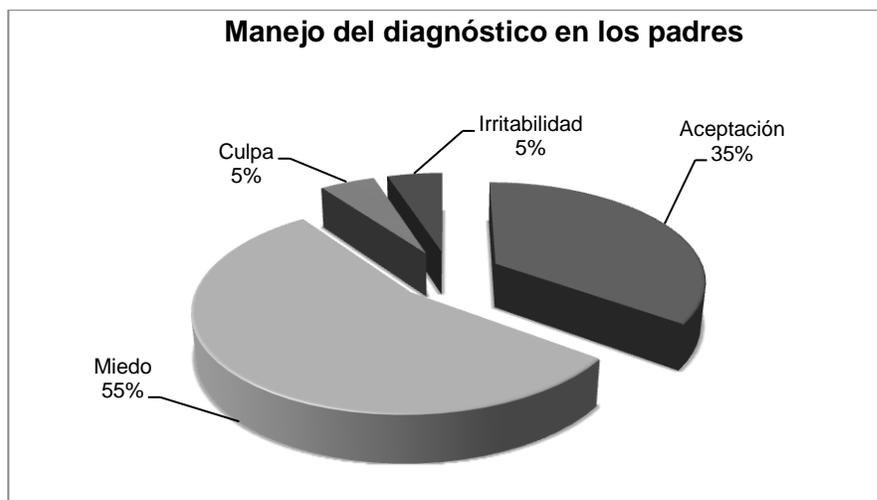
Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que un 55% de los padres entrevistados al conocer que su hijo padecía cáncer pensaron que el niño iba a morir, el 20% pensaron en el pago del tratamiento, el 10% pensó que se trataba de una prueba de Dios y el 5% pensó que con el tratamiento su hijo iba a mejorar.

Son muchos factores que influyen sobre los pensamientos que los padres tienen acerca del cáncer entre los cuales están: la forma en que reciben el diagnóstico, lo que conocen de la enfermedad, la persona que les informa del mismo, desconocer los tratamientos requeridos, saber si su hijo va a sobrevivir, estar lejos de su hogar y no contar con el apoyo familiar. Todas estas circunstancias los llevan a tener miedo de perder a su hijo debido a la enfermedad. Una parte de población suele ser optimista ya que cree que los tratamientos pueden aliviar el padecimiento del niño pero se preocupan por carecer de los recursos necesarios para cubrir los procedimientos médicos.

Aunque –UNOP- brinda la atención médica y algunos procedimientos sin ningún costo, lo que muchas veces es ignorado por los padres ya que no han escuchado sobre esta institución sobre todo porque su entorno es reducido. Como se muestra anteriormente la mayoría de la población creen en Dios y le atribuyen a él este acontecimiento creyendo que se trata de una prueba con la fé que el mismo puede enviarles las fuerzas necesarias para sobrellevar la enfermedad.

Gráfica No. 9



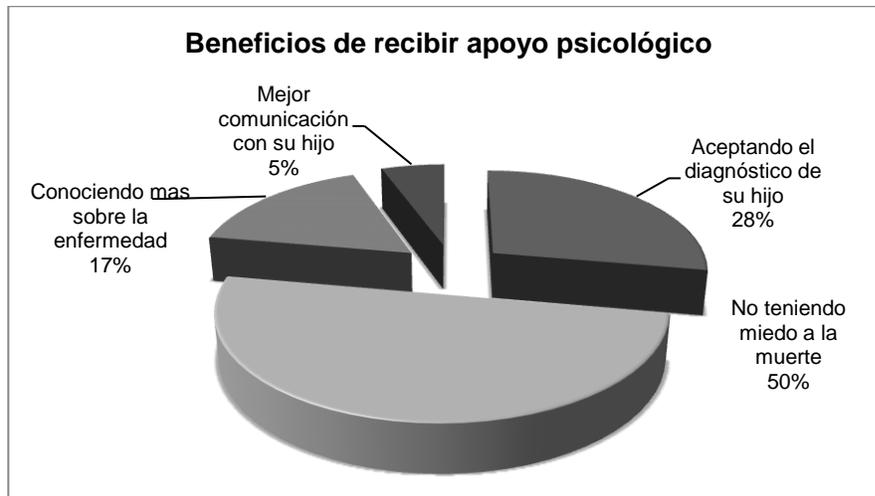
Fuente: Cuestionario aplicado a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Un 55% de los padres entrevistados con miedo, un 35% ha intentado aceptar lo que le sucede a su hijo, un 5% se ha mostrado irritable ante la situación y el otro 5% se ha sentido culpable por el diagnóstico.

Los padres buscan tramitar de alguna manera la circunstancia por la que están atravesando juntamente con el niño, lo que hacen de acuerdo a los recursos internos que poseen. Como se ha podido analizar anteriormente tienen desconocimiento de la enfermedad, carecen de recursos económicos para el tratamiento, deben viajar a la capital alejándose del resto de su familia, someter al niño al cuidado de personas ajenas y al convivir en el hospital con niños que se

encuentran en diferentes etapas de la enfermedad se ven a sí mismos desvalidos y atrapados en emociones de miedo, culpa e irritabilidad tratando de aceptar lo que le pasa al niño.

Gráfica No. 10



Fuente: Cuestionario aplicado a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

50% de los padres respondió que el apoyo psicológico podría ayudarles a vencer el miedo que les produce pensar en la muerte de su hijo. Un 28% dijo que les ayudaría a aceptar el diagnóstico de su hijo, un 17% dijo que les podría ayudar a conocer más sobre la enfermedad y un 5% para mejor la comunicación con su hijo.

Se puede observar que el impacto psicológico predominante en los padres de niños diagnosticados con cáncer pediátrico es aquel que se relaciona con la ansiedad que produce la muerte ya que su mayor temor es referente a si el niño va a sobrevivir o no a la enfermedad.

Muchos padres tienen conciencia de que es una enfermedad tratable por lo que necesitan aceptar el diagnóstico para sobre llevarlo de manera adecuada que sea en beneficio del niño enfermo sobre todo porque desconocen lo referente a la evolución de la enfermedad, si los padres desconocen no pueden

comunicar de manera asertiva corrección e información lo que repercute en la forma en que se relacionan con el niño.

A pesar de que el contacto terapéutico que se tuvo con los padres fue corto se pudo visualizar los beneficios que puede tener el apoyo psicológico en ellos.

Por lo que el tipo de apoyo psicológico debe centrarse en ayudar a los padres a manejar de manera saludable el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, enfocándose principalmente en aquellos pensamientos que más les perturban, tal es el caso del miedo a la muerte. Se debe ponerle principalmente énfasis en enseñarles aceptar la muerte como parte del ser. Con la ayuda de un terapeuta que además de hablar castellano hable simultáneamente un dialecto para que facilite la comunicación con los padres

- La última categoría a que se hace referencia es aquella donde se reconocen los beneficios de la atención psicológica en los padres de niños de 5 a 10 años diagnosticados con cáncer, lo que se muestra en las ultimas dos gráficas que a continuación se encuentran:

.Gráfica No. 11



Fuente: Entrevista aplicada a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

La gráfica muestra que un 60% indica que no se les ofrece ningún tipo de apoyo en la institución donde es atendido a su hijo y el 40% dice que si reciben apoyo psicológico en el momento que les informa del diagnostico del niño.

La mayoría de la población que respondió a esta pregunta lo hizo pensando en –UNOP- ya que es aquí donde reciben el apoyo de un psicólogo en el momento que se les informa del diagnóstico del niño aunque aquellos que dijeron que no, es porque no establecen la diferencia entre un médico y un psicólogo sin embargo se debe hacer notar que en el Albergue FARES, no reciben ningún tipo de apoyo psicológico según se pudo observar y constatar a través de la comunicación que se tuvo con el encargado del mismo. Los padres que se encuentran albergados solo lo hacen de manera periódica cuando el niño se encuentra en la capital y cabe tomar en cuenta que los padres son referidos al albergue por el departamento de trabajo social de –UNOP- siendo este el que toma la decisión de escoger entre los múltiples albergues con los que cuenta la Unidad de Oncología.

Gráfica No. 12



Fuente: Cuestionario aplicado a padres de pacientes de –UNOP- en Fundación & Albergue FARES, Julio 2,014

Un 90% de los padres entrevistado refirió que si deseaban recibir apoyo psicológico y un 10% dijeron que no deseaban recibir.

Para lograr Rapport con la población se hizo una convivencia en donde algunos padres expresaron su sentir en cuanto a la enfermedad de su hijo y se les indico la función de un psicólogo, la cual desconocían. Luego se realizaron las entrevistas individuales donde pudieron expresar libremente sus emociones y contar sus experiencias en cuanto a la enfermedad del niño. Luego de todo esto dijeron que si deseaban recibir apoyo psicológico ya que estas actividades les motivaron puesto que recibieron esperanza al escuchar los testimonios de otros padres que sus hijos ya se encuentran más avanzados en los tratamientos y aquellos que dijeron que no dicen que confían en la voluntad de Dios. Fue notable la intervención que un padre hizo durante la despedida que realizó la terapeuta para dar por finalizado el trabajo de campo; el cual compartió que debido a lo que escucho durante la primera convivencia decidió someter a su sobrina con más confianza a los tratamientos médicos sugeridos por los oncólogos. Esto muestra que el apoyo psicológico brinda herramientas que benefician a los padres y a los niños enfermos ya que permite tomar decisiones más acertadas.

3.3 Análisis Global

En la sociedad guatemalteca el cáncer es reconocido como una enfermedad crónica que se asocia desde el inicio a la muerte, la noticia de saber que se padece esta enfermedad afecta al paciente y a su núcleo familiar. Cuando es un niño el que ha sido diagnosticado, afecta de manera directa a sus padres ya que son ellos los responsables del cuidado físico y emocional del niño. Existen múltiples investigaciones dirigidas al paciente que padece cáncer, pero se conoce muy poco sobre: cómo éste diagnóstico afecta emocionalmente a los padres.

Para el enfermo oncológico el dolor es inminente ya que se ven expuestos a largos tratamientos con efectos secundarios como pérdida del peso, del cabello, del apetito, náuseas, diarreas, factores que afectan la emocionalidad del niño.

Para los padres se crea una situación extrema, sus emociones se encuentran afectadas, desde el diagnóstico viven con la ansiedad que genera en ellos el no tener la certeza que su hijo sobrevivirá. La preocupación de no contar con los recursos necesarios, los embarga, se ven obligados hacer cambios en sus actividades cotidianas como el dejar de laborar ya que deben permanecer por largos periodos en la capital debido a los tratamientos médicos a los que son sometidos los niños con cáncer.

La Fundación & Albergue FARES, es uno de los tantos albergues que apoyan a –UNOP- hospedando a los padres de los niños que padecen cáncer y han sido referidos a esta institución para su tratamiento médico. Todos provenientes del interior de la república y en algunos casos de países cercanos, siendo en su mayoría de escasos recursos, con poco o nada de habla castellano, que muchas veces no conocen la ciudad lo que dificulta su movilización y no cuentan con parientes cercanos que les puedan brindar alojamiento.

Se trabajó en dicha institución con la población antes referida a través de diversas técnicas entre las cuales cabe mencionar: entrevista semi estructurada y cuestionario, mismos que permitieron tener un acercamiento eficaz ya que los padres se mostraron abiertos a compartir su experiencia ante esta enfermedad. Aunque fue un tiempo corto se pudo dar a conocer el apoyo psicológico con el cual pueden contar los padres cuando se encuentran en dichas circunstancias. Ya que permitió enriquecer el conocimiento que los padres habían obtenido, al tener su primer acercamiento con un psicólogo en –UNOP- dándoles a conocer que el terapeuta no solo está para comunicarles información si no para escuchar todas las inquietudes y preocupaciones que durante el proceso les puedan surgir.

Muchas fueron las limitaciones que se tuvieron durante el trabajo de campo entre las cuales cabe destacar el poco tiempo brindado por la fundación para entrevistar a los padres, debido a que por la mañana ellos se encuentran en –UNOP- acompañando al niño durante su tratamiento y por la tarde ya regresan cansados y agotados emocionalmente. Muchas veces la hora de regresar al albergue sobrepasa las 17:00 horas, lo que impidió que en algunos de los pocos días que habían sido brindados para las entrevistas estas pudieran realizarse.

Otra limitación se dio al querer entrevistar únicamente a los progenitores lo cual no fue posible debido a diversos factores tales como: la procedencia, el idioma, los recursos económicos. Porque estas familias se ven en la necesidad de enviar a quien consideran en el momento, más apto para desenvolverse en la ciudad, tal es el caso de abuelos y hermanos mayores. Quienes al presentarse por primera vez en –UNOP- quedan establecidos como los responsables durante todo el tiempo que dura el tratamiento, siendo ellos los que deberán acompañar al niño siempre que él deba presentarse a –UNOP-. Razón por la cual en determinado momento se entrevisto a los abuelos y hermanos de algunos pacientes.

Una más de las limitaciones estuvo relacionada con el idioma porque los padres hablan en su mayoría algún dialecto por lo que la terapeuta se veía en la necesidad de adaptar las preguntas, a fin de que fueran comprensibles a los padres, quienes muchas veces miraban de forma atónita ya que no comprendían lo que se les cuestionaba.

El mayor obstáculo que se tuvo en la realización de la presente investigación fue cambiar el lugar de trabajo de campo a la Fundación & Albergue FARES, ya que inicialmente se tenía contemplado llevarlo a cabo en - UNOP- pero debido a cuestiones administrativas propias de la institución no se pudo realizar allí.

Se puede decir que el impacto psicológico predominante en los padres de niños diagnosticados con cáncer pediátrico entre los 5 y 10 años de edad, es aquel que está relacionado con el temor de perder al hijo, ya que en el imaginario de los padres, el cáncer está directamente relacionado con la muerte, lo cual fue visible en las entrevistas porque en las preguntas planteadas sobre lo que piensan al escuchar la palabra cáncer su respuesta fue “muerte” sin darle importancia al tipo de cáncer que padece su hijo, el cual es completamente desconocido para muchos padres quienes no recuerdan el nombre que les dijeron al momento del diagnóstico. Sin embargo recuerdan la fecha exacta en que les fue dado, aunque ya haya pasado bastante tiempo del mismo, que incluso derraman lágrimas al recordarlo.

Dentro de las características emocionales que presentan los padres al conocer el diagnóstico del niño se puede evidenciar una mezcla de emociones entre las cuales la más sobresaliente es el miedo, íntimamente ligada a la tristeza misma que generan en ellos ansiedad y preocupación. Todo esto debido a que no cuentan con los recursos necesarios para el tratamiento, traslado, hospedaje y alimentación tanto para el cuidador y el niño. Estas y otras circunstancias como el desconocimiento que tienen de la enfermedad, las limitantes por sus aspectos cognitivos y la lejanía que enfrenta de su lugar de origen, los lleva a desencadenarles un manejo negativo de sus emociones que se ven reflejadas en su cansancio y su falta de apetito.

La complejidad en todos los procesos entienda estos como los medios para alcanzar la salud (quimioterapia, radiación, medicamentos) el lugar donde estos se encuentran (-UNOP-) producen cambios en muchos niveles y aquellos que desean alcanzar la recuperación de un hijo enfermo no son excluidos de la repercusión que esto produce. Tal es el caso del desequilibrio económico el cual afecta la alimentación, vestuario y convivencias, ya que influye porque se hace necesario el abandonar la única fuente de ingresos con que cuentan muchos padres sobre todo aquellos que se dedican a la agricultura. Quienes al no poder

sembrar se ven limitados de recursos económicos esto de alguna manera afecta la dinámica familiar significativamente, por que los hijos que están alrededor del niño enfermo se ven limitados aun en aquellos aspectos no tan indispensables pero si necesarios como la recreación.

Sin embargo por factores como la religión, la cultura y aspectos morales influyen en que la relación de pareja de aquellos cónyuges que tienen un niño enfermo de cáncer en lugar de sufrir distanciamiento se estrechen a pesar de todos los inconvenientes que crea la separación del miembro que debe viajar acompañando al niño a la capital.

Luego de recabar la información necesaria a través de las entrevistas se pudo determinar que el tipo de atención psicológica que necesitan recibir los padres está íntimamente ligado a las necesidades que durante el proceso ellos refieren tener. Como bien decía uno de los progenitores “ a veces no se si regañar o no a mi hija” ellos ignoran el alcance, las limitaciones y efectos que la enfermedad produce en el niño por lo que necesitan conocer cómo mejorar la comunicación con el mismo.

Además cabe tener en cuenta que aunque el miedo a la muerte es inherente al ser humano, este debe aprender afrontarla como algo que es parte natural de la vida por lo que la psicología puede ayudarles reducir el temor que se presenta en ellos luego de conocer el diagnóstico del niño. Informar las funciones del psicólogo y el apoyo que este puede brindar en el proceso del tratamiento de su hijo, es necesario ya que este sufrirá cambios en su estado anímico, por lo que es indispensable que los padres gocen de una salud mental que les permita lidiar con todas las situaciones que se les presentan.

A pesar que no se brindo un apoyo psicológico propiamente dicho a los padres se pudo observar que durante las entrevistas individuales, los mismos pudieron externar sus emociones, temores y dudas con relación al diagnóstico de su hijo. Lo que les produjo un estado de calma y seguridad.

Capítulo IV

Conclusiones Y Recomendaciones

4.1 Conclusiones

- Se puede determinar que el impacto psicológico predominante en los padres al conocer el diagnóstico de los hijos está relacionado con el miedo que los padres tienen de perder a su hijo, ya que para muchos de ellos el cáncer está íntimamente relacionado con la muerte, aunque desconocen el diagnóstico, evolución, pronóstico y tratamiento del cáncer.
- Al conocer el diagnóstico los padres presentan variantes en sus estados emocionales, principalmente son presos del temor lo que les genera tristeza y algunos mecanismos de defensa tales como: ansiedad y preocupación que influyen directamente sobre sus actividades cotidianas, reacciones y decisiones ante lo que conlleva todo el proceso de la enfermedad del niño.
- En la mayoría de los casos de los niños diagnosticados con cáncer pediátrico y tratados en UNOP, las familias modifican su convivencia ya que el niño y uno de sus padres o ambos deben permanecer en la capital durante el tiempo que dure su tratamiento, modificando así la dinámica familiar sin que esto derive que existan fracturas que alteren la estructura de la misma al contrario los une más como pareja, ya que uno de los cónyuges se convierte en la fortaleza del otro.
- La mayoría de los padres entrevistados de una u otra manera reconocen que necesitan del apoyo psicológico, el cual perciben que puede ayudarles con la aceptación “de la muerte” del niño diagnosticado con cáncer si esta llegase a suceder, o bien que puede permitirles aceptar y conocer más a fondo la enfermedad mejorando así la comunicación con su hijo.

4.2 Recomendaciones

- La psicología como ciencia debe ocuparse de estudiar y brindar herramientas que puedan ser útiles para disminuir el impacto psicológico que los padres tienen al recibir el diagnóstico del niño con cáncer.
- Los terapeutas deben contribuir para que los padres recobren su estado de homeóstasis emocional pudiendo así manejar de manera saludable sus emociones para que ellas cumplan de forma positiva sus funciones a fin de que sean canalizadas tanto a favor de la recuperación del niño como de tramitar de mejor manera la circunstancia que viven los padres.
- La Fundación & Albergue FARES debe promover ambientes de convivencia entre los cuidadores de los niños que se encuentran allí alojados para afianzar los lazos de amistad entre ellos a fin de que puedan comunicarse sus experiencias como una forma de comunicación que les inyecte confianza en la eficacia de los tratamientos médicos que los niños reciben, de modo que puedan superar el distanciamiento que existe con los demás miembros de la familia.
- La fundación debe procurar la creación de un programa que se enfoque en cubrir las áreas que los padres reconocen como necesidad, tales como perder el miedo que tienen hacia el duelo anticipado, la aceptación de forma saludable del proceso de la enfermedad, y la mejora en la comunicación con los hijos. Implementando información que les permita conocer más sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad.

Bibliografía

Aguiló, Alfonso. EDUCAR LOS SENTIMIENTOS. Editorial Palabra. Quinta Edición. 2005. Páginas 286. ISBN 9788482398129.

Anderson, Greg. ¿QUÉ HACER FRENTE AL CÁNCER? Editorial Planeta. Colombia. 2002. Páginas 198 ISBN.9584202782.

Argilés Huguet, Josep Ma . EL CÁNCER Y SU PREVENCIÓN. Ediciones Universitat de Barcelona. 1era Edición España 1998. Páginas 185 ISBN 8483380374.

Fulch P. Colchero Arrubarrena F, Vela Triviño H DICCIONARIO MEDICOBIOLOGICO UNIVERSITY. Editorial Interamericana. México 1966. Páginas 1499.

DAMASIO, Antonio. EN BUSCA DE SPINOZA. BARCELONA. Editorial Crítica. 2006. Página 334. ISBN 8484326764.

Di Georgi, Piero. EL NIÑO Y SUS NECESIDADES. Editorial Coies. Roma. 1975 Páginas 142.

Gesell, Arnold. L.Ilg Frances. Bates Ames, Louise. EL NIÑO DE 5 A 10 AÑOS Edición revisada Editorial Paidós. España 1985. Páginas 848.

Goleman, Daniel. INTELIGENCIA EMOCIONAL. Barcelona. Edición Paidós. 2003
Páginas 397 ISBN 8449314240

López Sánchez, Félix. NECESIDADES EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA.
Ediciones Pirámide. Madrid. 2008. Páginas 276. ISBN
9788436821987.

Montenegro Galindo, Wendy Paola. Ramos Palma, Nora Valentina. EL ROL QUE
DESEMPEÑA EL PADRE O ACOMPAÑANTE
LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO/A CON
CÁNCER 2012 Tesis. Universidad de San Carlos de
Guatemala. Páginas 61.

Morris Charles G. PSICOLOGIA. Duodécima edición. Editorial Pearson
Educación México 2005. Páginas 691. ISBN
9702605857

Murphy, Gerald P. Lawrence Jr, Walter. Lenhard Jr, Raymond E. ONCOLOGIA
CLINICA. American Cancer Society. 1996. Páginas
861.

Kliegman, Robert. Behrman, E. Richard NELSON TRATADO DE PEDIATRIA.
Editorial Elsevier. España. 2009. Páginas 3220. ISBN
9788480869591.

Oblitas, Luis A. PSICOLOGIA DE LA SALUD Tercera Edición Editorial Cosegral.
México. Cosegral. México. 2009. Páginas 620.

Segura Morales, Manuel. Arcas Cuenca, Margarita. EDUCAR LAS EMOCIONES
Y LOS SENTIMIENTOS. Ediciones Narcea. Madrid.
2005. Páginas

Sociedad Americana Cáncer. ASPECTOS BÁSICOS SOBRE EL CÁNCER
<http://www.cancer.org/>

ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Fundación & Albergue Fares
Responsable: Wendy Maribel Castillo Cortez



ANEXO I
ENTREVISTA

Referencia No _____ Fecha de la Entrevista: _____
Nombre: _____ Edad: _____
Sexo: M. ____ F. ____ Procedencia: _____
Profesión u Oficio _____ Estado Civil: _____
Nombre del Conyugue: _____
No. de Hijos: _____ Religión: _____

Instrucciones: Responda las preguntas que se presentan a continuación.

1. ¿Hace cuanto tiempo se le informo del diagnóstico de su hijo/a?

2. ¿Cuál fue el primer pensamiento que vino a su mente al conocer el diagnóstico de su hijo/a?

3. ¿Cuenta con los recursos económicos para el tratamiento de su hijo/a?

4. ¿Cómo ha manejado el diagnóstico de su hijo/a?

5. ¿Cuál fue la reacción de su esposo/ a al conocer que su hijo/a tenía cáncer?

6. ¿La enfermedad de su hijo/a ha generado distanciamiento con su esposo/a?

7. ¿Cómo comunico a los demás miembros de la familia del padecimiento de su hijo/a?

8. ¿Cuál fue la reacción de los demás miembros de la familia?

9. ¿Cómo ha cambiado el diagnóstico las actividades que realizaban como familia?

10. ¿En la institución le ofrecen algún tipo de apoyo psicológico?

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Fundación & Albergue Fares
Responsable: Wendy Maribel Castillo Cortez



ANEXO II
CUESTIONARIO

Referencia No _____ Fecha de la Entrevista: _____
Nombre: _____ Edad: _____
Sexo: M. ____ F. ____ Procedencia: _____
Profesión u Oficio _____ Estado Civil: _____
Nombre del Conyugue: _____
No. de Hijos: _____ Religión: _____

Instrucciones: A continuación se le realizaran una serie de preguntas, responda lo que más se adecue a su sentir y pensar.

1. ¿Qué es lo primero que piensa al escuchar la palabra cáncer?

2. ¿Qué tipo de cáncer se le diagnosticó a su hijo?

- a. Leucemia
- b. Tumor cerebral
- c. Linfoma
- d. Otros. _____

3. ¿Qué emociones ha sentido con mayor frecuencia después de conocer el diagnóstico de su hijo?

- a. Ansiedad
- b. Culpa
- c. Miedo
- d. Enojo

4. ¿Cómo ha afrontado el diagnóstico de su hijo?
 - a. Aceptación
 - b. Negación
 - c. Miedo
 - d. Culpa
 - e. Tensión
 - f. Irritabilidad
 - g. Distanciamiento

5. ¿Desea recibir apoyo psicológico?
 - a. Si
 - b. No

6. ¿Cómo piensa que le ayudaría el recibir apoyo psicológico luego del diagnóstico de su hijo?
 - a. Aceptando el diagnóstico de su hijo/ a
 - b. Disminución de la culpa
 - c. Conociendo mas sobre la enfermedad
 - d. Mejorando las relaciones familiares
 - e. Mejor comunicación con su hijo/ a
 - f. No teniendo miedo a la muerte