

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

**“BENEFICIOS DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO PARA MADRES CON
HIJOS DIAGNÓSTICADOS DE CÁNCER”**

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

POR

**ALMA SOFIA MONROY ALONZO
ERIKA BEATRIZ XOT TOL**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2015

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem. It features a central figure of a man in a hat and robe, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a column. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" is inscribed around the perimeter. The text of the document is overlaid on this seal.

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño

Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 0291-2014
CODIPs. 1419-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

11 de agosto de 2015

Estudiantes
Alma Sofia Monroy Alonzo
Erika Beatriz Xot Tol
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO SÉPTIMO (17º.) del Acta TREINTA Y DOS GUIÓN DOS MIL QUINCE (32-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 05 de agosto de 2015, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO SÉPTIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“BENEFICIOS DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO PARA MADRES CON HIJOS DIAGNÓSTICADOS DE CÁNCER”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Alma Sofia Monroy Alonzo
Erika Beatriz Xot Tol

CARNÉ No. 2000-17912
CARNÉ No. 2009-22428

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Edna Edith García Olivarez, y revisado por la Licenciada Janeth Nolasco. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

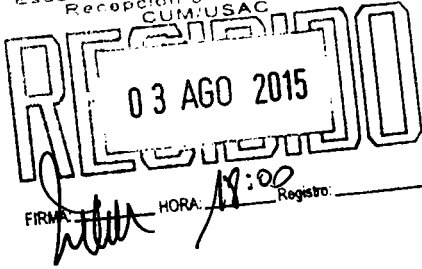

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

CIEPs. 092-2015
REG: 0291-2014

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM:USAC



INFORME FINAL

Guatemala, 31 de Julio 2015

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Janeth Nolasco** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“BENEFICIOS DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO PARA MADRES CON HIJOS DIAGNÓSTICADOS DE CÁNCER”.

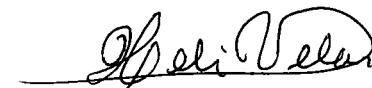
ESTUDIANTES:
Alma Sofia Monroy Alonzo
Erika Beatriz Xot Tol

CARNE No.
2000-17912
2009-22428

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 15 de Junio del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 29 de Julio del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. Hélvín Velásquez Ramos
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

CIEPs. 092-2015
REG. 0291-2014

Guatemala, 31 Julio de 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:

“BENEFICIOS DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO PARA MADRES CON HIJOS DIAGNÓSTICADOS DE CÁNCER”.

ESTUDIANTES:
Alma Sofia Monroy Alonzo
Erika Beatriz Xot Tol

CARNÉ No.
2000-17912
2009-22428

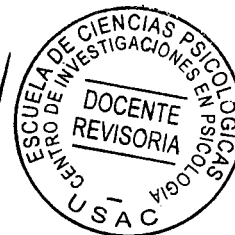
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 15 de Junio 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Janeth Nolasco
DOCENTE REVISORA



As/archivo

Guatemala, 11 de marzo de 2015

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora, Unidad de Graduación
CIEPs. "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad San Carlos de Guatemala -USAC-

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Beneficios del acompañamiento psicológico para madres con hijos diagnosticados de cáncer" realizado por las estudiantes ALMA SOFIA MONROY ALONZO , CARNÉ 2000-17912 Y ERIKA BEATRIZ XOT TOL, CARNÉ 2009-22428.

El trabajo fue realizado a partir del 14 de mayo de 2013 hasta el 11 de marzo de 2015.

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

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Edna Edith García Olivarez

Psicóloga

Colegiada No. 1633

Asesora de contenido

Edna Edith García Olivarez
Licenciada en Psicología
Colegiada 1.633

Guatemala 11 de noviembre de 2014

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora, Unidad de Graduación
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Deseándole éxitos al frente de sus labores, por este medio le informa que las estudiantes: Alma Sofía Monroy Alonzo carné: 2000-17912; Erick Beatriz Xot Tol Carné: 2009-22428 realizaron a esta institución 30 entrevistas y 6 talleres con madres de familia como parte del trabajo de investigación titulado "beneficios del acompañamiento psicológico para madres con hijos diagnosticados de cáncer" en el periodo comprendido del 1 de octubre al 11 de noviembre del presente año, días variables y en horario de 15:00 a 18:30 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra fundación.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente;



FARES
FUNDACIÓN & ALBERGUE

Erick Cartagena
Administración

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR: ALMA SOFÍA MONROY ALONZO

EDNA EDITH GARCÍA OLIVAREZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 1633

ALBA MARYCIELO DE LEÓN LÓPEZ

MÉDICO Y CIRUJANO

COLEGIADO 2433

POR: ERIKA BEATRIZ XOT TOL

EDNA EDITH GARCÍA OLIVAREZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 1633

ROSA MARÍA GONZÁLEZ

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

COLEGIADO 8226

DEDICATORIA

Acto que dedico a:

Fuerza creadora del universo, dadora de vida; talentos extraordinarios y recursos innumerables que hacen al humano capaz de logros magníficos.

MIS PADRES

José Pablo Monroy y Dominga Alonzo personas indispensables, que me dieron más que la vida, me dieron amor, sabiduría y enseñaron con el ejemplo a ganar con esfuerzo todo lo que se quiere; me han apoyado aún más de lo que deberían.

MIS HERMANOS

Erick, Claudia y Mónica; Porque aprendí de ellos la fortaleza, la perseverancia, la unidad y el apoyo incondicional.

MIS SOBRINOS

A cada uno de ellos (as) por contagiarme siempre de alegría, con sus risas y ocurrencias, aún en los momentos más difíciles, con sólo verlos entiendo que no hay que tener grandezas materiales para ser plenamente feliz.

AMIGAS

A través de los años he conocido personas maravillosas de las que he aprendido tanto y que han marcado con su huella mi esencia. En especial a Erika Beatriz porque es para mí una hermana más y Marisol Gutiérrez por su apoyo, amistad incomparable e incondicional compañía.

LECTOR

Mi admiración y respeto.

ALMA MONROY

Acto que dedico a:

- DIOS** Por la vida, sabiduría, fortaleza, guiar mis pasos, por brindarme una hermosa familia, grandes amigos, cumplir este sueño y sumar una meta más a mi vida.
- MIS PADRES** Lorenzo Xot (Q.E.P.D) y especialmente a Tomasa Ordoñez mi hermosa madre, por tu amor, esfuerzo, cuidados, consejos y apoyo incondicional que siempre me has brindado, te amo.
- MIS HERMANOS** José Roberto, por ser más que un hermano, por brindarme cariño, apoyo, cuidados y enseñanzas de vida. Marvin Estuardo por ser muy especial y traer consigo muchas bendiciones a nuestras vidas. Cuñada Aura Ponciano por su apoyo y confianza.
- MIS HIJOS** Dayana y Javier por acompañarme en este trayecto, espero que sirva de guía para sus vidas y que ustedes lleguen más lejos, son el motor que impulsa mi vida, los amo.
- MIS SOBRINOS** Henry y Denisse por ser niños extraordinarios que quiero mucho y que me llenan de felicidad, dicha y orgullo.
- ALMA MONROY** Por ser gran amiga, confidente y compañera de fórmula, gracias por tu apoyo, te quiero mucho.
- AMIGAS** Sindy Sánchez, Rosa López, Karla Santiago y Alma por tan bellos y agradables momentos vividos a su lado durante este recorrido. Imelda Tahuite y Wendy López por su amistad.
- USTED LECTOR** Con cariño y respeto.

ERIKA XOT

AGRADECIMIENTOS

Universidad de San Carlos de Guatemala	Casa del conocimiento en la cual tuvimos la dicha de transitar, y la fortuna a la cual pertenecer.
Escuela de Ciencias Psicológicas	En sus Aulas, largas jordanas permanecimos, nutriéndonos de sabiduría, allí obtuvimos todo lo que ahora nos hace ser psicólogas, llenas de orgullo y respeto.
Fundación FARES	Institución que sin dudar lo abrió sus puertas y nos facilitó todo lo necesario para que pudiéramos desarrollar nuestro trabajo. A su personal tan servicial, dedicados; que siempre tenían una palabra de aliento para todas aquellas madres afligidas que por las tardes llegaban del hospital cansadas y abatidas; las hacían sentir como en casa.
Licda. Edna Edith García Olivarez	Por tomarse el tiempo de asesorarnos durante todo el proceso de este trabajo, compartir con nosotras sus conocimientos y su ayuda invaluable.
Licda. Janeth Nolasco	Revisora excepcional, porque en cada cita nos hacía sonreír con su risa contagiosa y levantaba de nuevo el ánimo para seguir adelante; por su excelencia profesional y ser una persona incomparable.

ÍNDICE

CONTENIDO	PÁG.
RESUMEN _____	1
PRÓLOGO _____	2
CAPÍTULO I	
1. Introducción _____	4
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico _____	4
1.1.1 Planteamiento del problema _____	4
1.1.2 Marco teórico _____	6
1.1.2.1 Antecedentes _____	6
1.1.2.2 ¿Qué es cáncer? _____	7
1.1.2.3 Causas y Origen _____	8
1.1.2.4 Tipos de cáncer más comunes en los niños/niñas _____	9
1.1.2.5 Procedimiento para su diagnóstico _____	9
1.1.2.6 Tratamientos más comunes _____	11
1.1.2.7 ¿Cómo se notifica a la madre del diagnóstico del hijo/hija? _____	14
1.1.2.8 Cómo afecta el diagnóstico de cáncer al paciente y a la Dinámica familiar _____	15
1.1.2.9 La familia de un paciente con cáncer _____	16
1.1.2.10 Alteraciones en la dinámica familiar del paciente _____	18
1.1.2.11 Rol del padre y los hermanos del niño (a) enfermo (a) _____	20
1.1.2.12Cuál es el impacto psicológico del diagnóstico de cáncer del hijo /hija en la madre _____	24

1.1.2.13 Importancia del acompañamiento psicológico a la madre cuidadora del niño (a) enfermo (a)	25
1.1.2.14 Beneficios del acompañamiento psicológico a la madre cuidadora del niño (a) enfermo (a)	30
1.1.3 Delimitación	31
CAPÍTULO II	
2. Técnicas e instrumentos	33
2.1 Técnicas	33
2.2 Instrumentos	35
CAPÍTULO III	
3. Presentación, análisis e interpretación de resultados	36
3.1 Características del lugar y de la población	36
3.1.1 Características del lugar	36
3.1.2 Características de la población	37
3.2 Análisis e interpretación de resultados	38
CAPÍTULO IV	
4. Conclusiones y recomendaciones	49
4.1 Conclusiones	49
4.2 Recomendaciones	51
Bibliografía	52
Anexos	54

RESUMEN

“Beneficios del acompañamiento psicológico para madres con hijos diagnosticados de cáncer”

Autoras: Alma Sofía Monroy Alonzo y Erika Beatriz Xot Tol.

La presente investigación tuvo como principal propósito implementar la logoterapia como modelo psicoterapéutico a las madres con hijos diagnosticados de cáncer, de la misma forma se identificaron las necesidades y consecuencias emocionales de las madres luego del diagnóstico, se definió el rol que juega el padre y hermanos en la dinámica familiar en donde hay un hijo (a) diagnosticado (a) de cáncer. Seguidamente se implementaron talleres con enfoque logoterapéutico proporcionándole bienestar y estabilidad emocional a las madres.

La población atendida fueron 30 madres con hijo (a) diagnosticado de cáncer que viven temporalmente en la Fundación Familias Abriendo Rumbos de Esperanza y Salud (FARES) ubicada en la zona 11 del departamento de Guatemala, la permanencia de las madres en la fundación es indefinida, esta dependía de las citas que se les asignaba en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

El trabajo se llevó a cabo en los meses de octubre y noviembre del año 2014, durante este periodo se identificó las necesidades del acompañamiento psicológico que requerían para paliar el impacto del diagnóstico así como los cambios abruptos que se daban debido a que, eran provenientes del interior del país, no conocían la ciudad de Guatemala, en su mayoría eran analfabetas o con poca escolaridad y de escasos recursos. Evidenciando así quebrantos emocionales, dificultades económicas y en algunos casos problemas familiares.

La investigación se fundamentó en el modelo de investigación cualitativa, tomando en cuenta un muestreo no probabilístico, se utilizaron las técnicas de observación participante, entrevista en profundidad y los instrumentos; cuestionario cerrado dicotómico e implementación de talleres.

El estudio llegó a la conclusión que el acompañamiento psicológico brindado directamente a la madre ofrece beneficios dobles. Por un lado, disminuye el sufrimiento; les proporciona bienestar emocional durante su estadía en la Fundación y continúa con ese mismo bienestar en sus respectivos hogares, del mismo modo, se observó un beneficio emocional en el hijo (a) enfermo y en familiares cercanos por la influencia que suele ejercer la madre en la dinámica familiar.

PRÓLOGO

La presente investigación se elaboró con el objetivo principal de implementar la logoterapia como modelo psicoterapéutico a las madres con hijos diagnosticados de cáncer. De la misma forma se identificó las necesidades y consecuencias emocionales de la madre luego del diagnóstico, se definió el rol que juega el padre y hermanos en la dinámica familiar en donde hay un hijo (a) diagnosticado (a) de cáncer, se implementaron talleres con enfoque logoterapéutico proporcionándole bienestar y estabilidad emocional a la madre.

Cuando un niño o adolescente ha sido diagnosticado con cáncer, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse de su trabajo. Puede que sea necesario que algún familiar o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar. El diagnóstico inicial de padecer cáncer, si no es adecuadamente comunicado a los familiares del paciente y manejado apropiadamente por el personal clínico, puede provocar de forma abrupta angustia, tanto en el paciente como en sus familiares. En Guatemala no existen suficientes programas que se dediquen acompañar psicológicamente a la madre con un hijo/hija diagnosticado de cáncer, considerando el impacto que ocasiona la noticia en el paciente, madre, demás familiares y las dificultades que esto trae.

Es importante recalcar las dificultades que las madres procedentes del interior del país sufren al enterarse que un hijo/hija padece de algún tipo de cáncer, la mayoría de ellas son mujeres con poca escolaridad, de escasos recursos, dedicadas a las tareas del hogar y crianza de animales, por lo que se debe tomar en cuenta la angustia y tristeza que manejan al saber que dejarán a sus otros hijos solos. En algunos casos las madres solo hablan el idioma

materno lo cual dificulta más la situación. Sería entonces necesaria una atenta evaluación de la familia para detectar necesidades de intervenciones específicas a nivel familiar o para alguno de sus miembros en especial en este caso la madre del paciente, tanto a nivel psicológico, en el área de salud, económico-social y en otras áreas que requieran apoyo. Por lo tanto, es importante evitar o minimizar cambios emocionales, toma de decisiones sin información; brindar apoyo psicológico para sobrellevar y afrontar muchos desafíos durante el proceso para lo cual se requieren programas bien estructurados para acompañar a los afectados así como a sus familiares.

Esta investigación ha permitido visualizar grandes dificultades que conlleva un diagnóstico de cáncer y detectar que la mayoría de madres parecen experimentar conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo. La mayoría de las madres se preocupan sobre si podrán manejar las emociones que surgen con el cáncer de su hijo/hija. Pero al tratarse de proteger y cuidar de los hijos, la mayoría de las madres cuentan con una gran fuente de fortaleza. Estas fuerzas emergen incluso al estar lidiando con el dolor y la agonía de la inminente muerte.

Agradecemos a la Fundación Familias Abriendo Rumbos de Esperanza y Salud (FARES) a su personal administrativo el señor Erik Cartagena, el señor Manuel, Ignacio, Claudia e Ingrid; por abrirnos las puertas de la institución, a las madres y padres que participaron en los talleres impartidos, a las madres que compartieron cada una de sus experiencias durante la realización de entrevistas, ya que esta investigación permitió: una ampliación de conocimientos, visualizar las diferentes áreas que se ven afectadas cuando un miembro de la familia padece de cáncer.

Autoras: Alma Sofía Monroy Alonzo y Erika Beatriz Xot Tol

CAPÍTULO I

1. Introducción

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

El cáncer es un grupo de muchas enfermedades relacionadas y todas ellas tienen que ver con las células. Las células son unidades minúsculas que forman a los seres vivos, incluido el cuerpo humano, existen millones de células en el cuerpo de una persona; el cáncer aparece cuando las células anormales crecen y se extienden rápidamente, las células normales del cuerpo crecen, se dividen y tienen mecanismos para dejar de crecer con el tiempo, también mueren, a diferencia de estas células normales, las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose descontroladamente, y no mueren.

Hace algunos años, las personas a menudo procuraban mantener en secreto un diagnóstico de cáncer, lo cual tanto para el paciente, como para familiares y amigos, dificultaba aún más el poder sobrellevar los efectos de la enfermedad. Hoy día, se sabe que no es posible mantener un diagnóstico de cáncer en secreto por mucho tiempo. También se conoce que tratar de mantener esto en secreto simplemente le perjudica al paciente y lastima a los familiares. El reto consiste en incorporar el cáncer y su tratamiento en la vida cotidiana de la familia lo que incluye ayudar al niño (a) a luchar con las alteraciones mayores que se generan.

Tener un hijo (a) con cáncer es por lo general una experiencia nueva para todos los integrantes de la familia. Puede ser muy estresante, por lo que no es sorprendente que las familias requieran de preparación, apoyo y asesoría para poder sobrellevar la situación. Explicar el tratamiento contra el cáncer al niño (a) puede ser difícil.

El padre o la madre, quien ya tiene sentimientos de ansiedad por el solo diagnóstico, ahora enfrenta una preocupación adicional sobre las reacciones que su hijo(a) tendrá ante el tratamiento y contra la enfermedad.

Se han logrado muchos avances en el tratamiento contra el cáncer, pero generalmente lo que una persona con cáncer experimenta en un inicio es temor e incertidumbre sobre el futuro. El acompañamiento psicológico entonces mejora la adaptación de la madre del paciente y por ende transmite estas mejoras en la calidad de vida de ambos.

Por lo tanto en esta investigación se identificaron las necesidades que las madres presentan para paliar el impacto de diagnóstico, se conoció el rol que juega el padre y los hermanos en la dinámica familiar en donde hay un hijo con diagnóstico de cáncer.

Aplicando distintas técnicas e instrumentos como la observación participante, entrevista en profundidad, cuestionario cerrado dicotómico y la implementación de talleres, se logró responder las siguientes interrogantes ¿Cuál es el impacto psicológico en la madre ante el diagnóstico de cáncer en su hijo (a)? ¿Qué rol juega el padre y los hermanos dentro de la dinámica familiar del hijo (a) con diagnóstico de cáncer? ¿Qué beneficios obtienen las madres con un hijo (a) diagnosticado de cáncer del acompañamiento con enfoque logoterapéutico.? La población con la que se trabajó fueron mujeres del área rural que tienen un hijo/hija diagnosticado de cáncer, de diferentes edades, casadas, solteras, viudas y unidas.

1.1.2 Marco teórico

1.1.2.1 Antecedentes

El cáncer en niños (a) es una enfermedad que altera en gran manera el estado físico y emoción de la madre que es la principal cuidadora, durante los procedimientos médicos; para abordar esta investigación se tomó en cuenta trabajos anteriores que enfocan el tema de diferentes perspectivas, por ser un tema complejo en el que intervienen varios factores es necesario revisar información previa, se tuvo a la vista las siguientes tesis: “Guía informativa sobre el conocimiento del cáncer y de los medicamentos oncológicos dirigidos a los padres de los pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica” de Salazar, Edgar; en este estudio se aborda el tema conocimiento del cáncer y los medicamentos oncológicos así como la implementación de una guía de información para padres con niños (as) con cáncer, acerca de lo que es el cáncer, los tratamientos y síntomas consecuentes; en segundo lugar se revisó la tesis de Oliver Godínez y Lesbia Veliz con el título: “La logoterapia como enfoque psicológico a los padres y madres cuidadores del niño/niña con diagnóstico de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia”, estudio que se enfocaba principalmente en la logoterapia como medio de la recuperación del equilibrio personal para padres y madres cuidadores de un hijo (a) con cáncer que se encontraba en el proceso de quimioterapia, abarca las dimensiones del ser y sus afecciones debido a la crisis y los sentimiento que de allí derivan así como la pérdida del equilibrio familiar. Y por último se revisó el trabajo titulado: “Cambios Positivos a Través de la Terapia de Juego Grupal de Virginia Axline, en Niños y Niñas con Cáncer del Albergue Nuestra Señora del Socorro – UNOP”, en la que por medio de la terapia de juego se logró la exteriorización de sentimientos abrumadores en los padre e hijos (as) enfermos con cáncer, así como mejoras en la comunicación familiar y demostración de afecto físico que se había visto afectado por el diagnóstico y curso de la enfermedad. De principio a

fin (cualquiera que sea) el cáncer es una enfermedad que no se cura en dos o tres consultas médicas, es un proceso largo que debe incluir la constancia de los padres y niños (as), voluntad, dedicación, recursos económicos y sobre todo mucho amor de parte de toda la familia del enfermo (a). Pero en muchas ocasiones la madre toma la responsabilidad completa y se convierte así en enfermera las 24 horas del día sin descanso alguno; esto tiene diferentes consecuencias en lo emocional y por ende deriva en lo físico; pero si ella encuentra la forma de descargarse de manera oportuna será la cuidadora primaria por excelencia y será de esencial ayuda a su hijo (a) e incluso podrá ayudarse a sí misma a sobrellevar tan terrible sufrimiento como lo es ver la vida de un hijo (a) pender de un hilo muy delgado.

1.1.2.2. ¿Qué es cáncer?

Todos los seres vivos están compuestos de células, la unidad de vida más pequeña y toda célula es vulnerable a ser infectada por el cáncer que es una enfermedad en la cual éstas pierden el control, crecen en forma rápida y constante. De hecho no es una enfermedad exclusiva del ser humano porque muchas especies animales e incluso vegetales puede padecer algún tipo; en sus inicios Hipócrates utilizó el término “*carcinomas*” para designar a los procesos neoplásicos que a simple vista se presentan como formaciones dotadas de paras al igual que un cangrejo que hace presa de los tejidos que invade.¹ La unidad básica de una célula normal (ADN) atraviesa por un número de pasos, estas unidades básicas le dan a las células su organización y función, se unen en un patrón único para formar códigos que determinan las características individuales, como el color de los ojos, el tono de la piel y el tamaño del cuerpo. Cuando las células trabajan bien, crecen, cumplen con las

¹ AMIGO Vásquez, Fernández Concepción “Manual de Psicología de la Salud”, Ediciones Pirámide, Madrid, 2003, pp. 195

funciones asignadas y luego mueren para mantener al cuerpo vivo y sano.² En el cáncer, el daño causado a la célula con el tiempo puede hacer que reciba mensajes erróneos y cambie su comportamiento. Las células dañadas comienzan a unirse o a invadir el tejido sano cercano, además, comienzan a separarse del sitio inicial o tumor primario, viajan por el cuerpo y forman nuevos tumores llamados metástasis proceso en el cual las células cancerosas pueden esparcirse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático (compuesto por una red de órganos, ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos es uno de los componentes principales del sistema inmunitario del cuerpo) por ende todo el organismo terminará infectado.³

1.1.2.3. Causas y origen: Existen más de 100 tipos de cáncer conocidos, que se pueden encontrar en prácticamente cualquier órgano o tejido del cuerpo, y en personas de todos los grupos étnicos, sexo y todas las edades sin discriminación alguna.⁴

Algunos tipos de cáncer se producen debido al estilo de vida y comportamiento como la dieta, el fumar, el consumir alcohol en exceso y los antecedentes sexuales. Un porcentaje muy pequeño (2-5%) se relaciona con la exposición al medio ambiente. Aproximadamente del 5 al 10%⁵ de todos los cánceres se heredan, es decir, las unidades básicas dañadas se pasan en la familia de una generación a otra, poniéndola en riesgo de padecer ciertas formas de cáncer. Otros factores que pueden causar cáncer son los agentes infecciosos, las medicinas y la exposición a radiaciones ionizantes.

² Enciclopedia de Psicología Tomo 2 Ed. Océano, España, 2002

³ AMIGO Vásquez, Fernández Concepción, Loc. Cit.

⁴Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey, Libro de consulta para pacientes con cáncer de Nueva Jersey, sexta edición, 2007, EE.UU. pp. 11

⁵ Ibíd.

1.1.2.4. Tipos de cáncer más comunes en los niños/niñas

La mayoría de los cánceres toman el nombre del órgano o de las células en donde empieza. Los tipos de cáncer se pueden agrupar en categorías más amplias, las principales son:

Carcinoma: Cáncer que empieza en la piel o en tejidos que reviste o cubren los órganos internos.

Sarcoma: Cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.

Leucemia: Cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales y que entren en la sangre.

Linfoma y mieloma: Cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.⁶

1.1.2.5. Procedimiento para su diagnóstico

Generalmente es difícil detectar en niños los primeros síntomas del cáncer cuando no se está familiarizado con la enfermedad, en caso de las madres de niños enfermos, lo descubren casualmente ya sea durante el baño o en el cambio de ropa; o en situaciones cotidianas como por ejemplo cuando se les recorta el cabello, jugando o cuando se peinan. Los síntomas se asocian anticipadamente a otros factores del entorno que están afectando las dolencias y cambios en el niño (a); como por ejemplo, resfriados mal cuidados, la

⁶ García Romero, Bernardo Celso, Tesis Doctoral Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil, Universidad Ramon Lull, Barcelona 2011, pp.23

adolescencia y en contadas ocasiones como excusas para no hacer tareas designadas en casa.

Según García (2011) los síntomas clínicos o señales que sugieren un tipo cáncer específico en niños (as) se muestran en el siguiente cuadro⁷:

Síntomas comunes	Tipo de cáncer diagnosticado
Drenaje crónico del oído	Rabdimiosarcom, Histiocitosis X
Fiebre recurrente con dolor de huesos	Leucemia, Sarcoma de Swing
Cefalea matutina y vómitos	Tumores cerebrales
Adenomegalias en cuello	Linfomas
Mancha blancas en ojos (leucocoria)	Retinoblastoma
Edema facial y de cuello	Linfomas no Hodgkin, Leucemia
Masa abdominal	Tumor de Willms, Neuroblastoma
Palidez y fatiga	Leucemias, Linfomas
Dolor de hueso, sangrados	Leucemia, Neuroblastoma, Osteosarcoma, Tumor oséo
Sangrado vaginal en niñas	Tumor de saco vitelino, Rabdomiosarcoma
Pérdida de peso (repentina y severa)	Linfoma de Hodkin

El primer paso para tratar el cáncer es tener un diagnóstico completo y preciso. Para ayudar a los médicos a saber exactamente qué tipo de cáncer padece el niño (a) se pueden necesitar análisis de sangre, biopsias y otros métodos de exploración, además de otras pruebas. Una biopsia es un examen del tejido con un microscopio para determinar si están presentes células con cáncer. El tejido se puede obtener mediante cirugía o, en algunas ocasiones, con el uso de agujas guiadas por computadora.

⁷ Ibíd.

La sangre puede tener proteínas especiales llamadas marcadores tumorales que pueden indicar que hay ciertos cánceres en el cuerpo. Los métodos de exploración como la tomografía axial computarizada (CAT), ecografía, tomografía por emisión de positrones (PET), e imágenes por resonancia magnética (MRI) proporcionan imágenes diferentes del cáncer en el cuerpo. Estas pruebas no solamente muestran el tipo exacto de cáncer (la histología: el tipo de tejido), sino también el tamaño del tumor, su naturaleza y pueden ser capaces de determinar si el cáncer permanece en el sitio original o si se ha extendido a otras partes del cuerpo. Entender la extensión del cáncer en el cuerpo por medio de estos exámenes es lo que se llama estadificación. Conocer el estadio del cáncer ayuda al médico a determinar cuál es el mejor plan de tratamiento.⁸

1.1.2.6. Tratamientos más comunes.

Cuando se haya obtenido toda la información necesaria sobre el diagnóstico de cáncer, la familia y el paciente deberán reunirse con el equipo de cuidado médico para conversar sobre lo que se encontró y considerar todas las opciones de tratamiento. El médico puede solicitar la opinión de otros médicos o profesionales de cuidado médico para asegurar el diagnóstico y medidas a tomar. El cáncer es una enfermedad grave y el paciente merece conocer todas las opciones aunque como creencia popular se tenga que los niños no deberían saber lo serio de su enfermedad se les debe informar adecuadamente con la ayuda de un psicólogo infantil. La familia del paciente y el equipo de cuidado médico, decidirán sobre un plan de tratamiento. Dicho plan puede incluir uno o más de los siguientes métodos de tratamiento: cirugía, quimioterapia, radioterapia, tratamiento con hormonas o tratamiento biológico. Cada uno de los

⁸ Ibíd. pp. 11,12

tratamientos se puede utilizar en forma separada, o a menudo, se combinan dos o más de ellos. Los tratamientos que se utilizan con mayor frecuencia son:

Cirugía: Por mucho tiempo se ha aceptado la cirugía como el método de curación o de control de algunos tipos de cáncer. La cirugía con frecuencia es eficaz para extirpar (quitar) el cáncer que está limitado a un órgano o área del cuerpo. Incluye la extirpación de todo el tumor o la mayor parte del cáncer que sea posible. En muchos casos, se combina la cirugía con otros tratamientos para dar mejor oportunidad de eliminar todas las células con cáncer. Como resultado de la cirugía, se puede perder toda una parte del cuerpo o una porción de éste, o bien se puede alterar una de sus funciones. En los últimos años se han realizado grandes esfuerzos por disminuir el número de cirugías necesarias para quitar el cáncer. Cuando la cirugía es de gran extensión, se puede utilizar la reconstrucción para reemplazar lo que la cirugía quita. Además, prótesis nuevas y más avanzadas, así como prótesis ortopédicas, pueden ayudar a los pacientes a moverse adecuadamente pese a la pérdida de una extremidad o de otra parte del cuerpo.⁹

Quimioterapia: El cáncer, como otras enfermedades, se trata muchas veces con medicinas o quimioterapia (medicinas que matan a las células con cáncer). Estas medicinas pueden matar o detener el crecimiento del tumor, y las células con cáncer que se podrían haber extendido desde el sitio de origen del tumor. Las medicinas de quimioterapia se pueden utilizar solas o combinadas con otros tratamientos. Se le puede administrar una medicina o una combinación de medicinas que actúan de distinta manera para matar a las células con cáncer. El programa para recibir la quimioterapia varía mucho, depende de las medicinas y del plan específico según su diagnóstico. Por lo general, estas medicinas atacan a las células que se dividen rápidamente. Por este motivo también pueden afectar a las células sanas semejantes, como las que cubren la parte

⁹ AMIGO Vásquez, Fernández Concepción "Manual de Psicología de la Salud", Ediciones Pirámide, Madrid, 2003, pp. 195

interna del aparato digestivo, las células de la sangre y las de los orificios de donde nace el pelo. Lo mencionado puede producir problemas al comer, anemia y pérdida del cabello. Estos efectos secundarios son por lo común temporales y se pueden tratar con medicinas u otros métodos. La quimioterapia afecta a cada persona de forma diferente. La quimioterapia se puede administrar de diferentes maneras:

- Por vía oral (por boca), en píldoras o en formulación líquida.
- Por una inyección en el músculo o tejido del brazo, glúteo o muslo.
- Por medio de una pequeña aguja que se coloca en la vena de un brazo. Esto también se conoce como infusión intravenosa.
- Por medio de los llamados accesos venosos permanentes o bombas que se colocan por algún tiempo en el hombro o en alguna otra parte del cuerpo.¹⁰

Radioterapia: La radioterapia es el uso de rayos de alta energía para destruir las células con cáncer. La radioterapia puede utilizar sola para tratar de curar el cáncer o para reducir algunas de las molestias que genera el tumor. En los últimos diez años, se ha usado cada vez más la radioterapia en asociación con la cirugía o quimioterapia. La decisión sobre el uso de la radioterapia dependerá del tipo de tumor, el lugar donde se encuentra y los objetivos del tratamiento.

Según la localización del tratamiento, la radioterapia también puede causar efectos secundarios no deseados. Éstos pueden ser molestias en la boca, estómago o intestinos, irritación en la piel u otros problemas. La radioterapia se puede administrar de distintas maneras:

¹⁰ *Ibíd.*

- Externa: Mientras el paciente permanece acostado en una mesa de tratamiento, los rayos de la radiación se localizan sobre el tumor. Se puede utilizar tecnología computarizada para dirigir los haces o rayos exactamente donde está el tumor. Si bien esto puede asustar, no hay dolor y los efectos secundarios, en general, se pueden controlar. Típicamente, los tratamientos se administran todos los días durante los cinco días de la semana y cada tratamiento dura poco tiempo.

- Interna: Otra manera de administrar la radioterapia es colocar el material radioactivo directamente en el cuerpo. Existen varios adelantos en este campo como el implante de semillas y células inmunitarias especiales llamadas anticuerpos monoclonales. En el implante de semillas se usan cápsulas pequeñas llenas de material radioactivo que se colocan en el área del tumor. Los anticuerpos monoclonales pueden actuar como misiles armados que llevan la radiación directamente a las células con cáncer.¹¹

1.1.2.7. ¿Cómo se notifica a la madre del diagnóstico del hijo/hija?

El médico facultativo notifica a la madre y al padre del paciente con sumo cuidado, de ser posible está presente un profesional de la salud mental o psicólogo, dar un diagnóstico de cáncer potencialmente mortal es una “noticia” que socavara el equilibrio emocional de los progenitores, por lo que debe hacer en un lugar tranquilo, alejado del bullicio y las miradas de los curiosos.

Seguramente se presenta durante esta reunión una reacción de negación en la madre principalmente, quien es la persona que tiene el vínculo más estrecho con el hijo (a), el psicólogo deberá mantener controlada la situación, ambos deberán dar explicaciones acerca de lo que es la enfermedad, su curso, tratamiento y efectos secundarios de los mismo, así como también las posibilidades reales que

¹¹ Ibíd.

tiene el niño (a) de superar esta enfermedad, bajo ningún tipo de circunstancia se debe ocultar a los padres la seriedad de la situación pero si se debe alentar llevar a cabo todos los tratamientos recomendados. En casos en que la madre presenta un shock nervioso que incluye dificultades respiratorias, altas del azúcar en sangre, taquicardias e incluso desmayos; son referidas a los hospitales nacionales para su tratamiento y estabilización.

1.1.2.8. Cómo afecta el diagnóstico de cáncer al paciente y a la dinámica familiar.

Cuando se informa a la madre y en general a la familia del niño o niña del diagnóstico de esta enfermedad, las reacciones son diversas y no puede anticiparse cuál será específicamente la de cada familia, surgen sin fin de sentimientos que en el momento son intensos, generalizados y comunes a todas las personas como por ejemplo: La negación, ira, tristeza, desamparo, desesperanza, confusión, impotencia.

“Informar a los padres y a los niños (as) de una enfermedad que es potencialmente fatal en alto porcentaje, es una tarea difícil, pero se considera también que es crítica para establecer una base para el apoyo futuro durante el período del tratamiento.”¹² En base a esto podría decirse que a raíz de esta situación de crisis vivida por los miembros de la familia el vínculo inmediato que se forma es vital para que más adelante puedan apoyarse mutuamente y salir avante ante tal situación. Se debe tomar en cuenta que el impacto que esta noticia generará en los progenitores y hermanos del paciente son únicos dependiendo de la relación que tienen y la dinámica que entre ellos exista, obviamente se crea un desequilibrio y pueden surgir problemas de tipo

¹² García Romero, Bernardo, Tesis Doctoral “Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil”, PP. 37. Barcelona 2011

secundario como problemas con la pareja y la relación con los otros hijos (as) no enfermos se verá alterada por la lejanía de la madre tanto física, como emocional, los hijos (as) entonces si son menores, no comprenden la magnitud de la situación aun habiéndose explicado, surgen entonces las rivalidades y enojo contra la madre; todo esto puede provocar conflictos internos en ella y dañara severamente su estructura psíquica y también a nivel de cuestionarse su propia existencia, se verá modificada su propia dinámica como individuo y habrán cambio drásticos en su forma de vida, ahora tendrá que dedicarse enteramente al cuidado del niño o niña diagnosticado olvidando inconscientemente las necesidades de los demás miembros de la familia y ella misma. Se puede decir que en general a los padres (principalmente la madre ya que es quien viaja con el niño (a) y el padre debe quedarse en el lugar de origen para trabajar y ganar lo necesario para los gastos que se presentaran) les resulta dificultoso poder controlar esta situación y se encuentra en un lugar que desconocen, en el caso que las personas sean de la provincia y el tratamiento médico se desarrolle en la capital; se enfrentan a un shock cultural terrible, comenzando por el lenguaje, siguiendo con los modos de transporte, las confusas direcciones y la desconfianza de las personas que habitan las grandes urbes a diferencia de quienes habitan en el campo, no están preparados, no eligieron estar ahí y la forma en la que responderán depende en gran parte de la información con la que cuentan acerca de la enfermedad aquí una gran limitante es la falta de educación académica y la actitud que tengan frente a ella, por lo que la relación con el médico tratante es de suma importancia en la resolución de dudas y miedos de los padres respecto al curso de la enfermedad, tratamiento y desenlace.

1.1.2.9. La familia de un paciente con cáncer.

El diagnóstico de cáncer afecta no solamente al individuo sino también a la familia. Hoy en día, la definición de familia puede ser muy amplia. Puede incluir a su pareja, diversos familiares y amigos más cercanos. Cada unidad

familiar tiene una personalidad y una forma de lidiar con el cáncer. Cada individuo dentro de la familia también tiene formas diferentes de enfrentar la información nueva o una situación de crisis. Estas diferencias pueden generar estrés en la familia. No hay premio por estar solo durante ésta época. Cuando tiene cáncer, encontrar aceptar ayuda de los demás es importante.¹³ Existen numerosos factores que pueden influir en cómo la gente reacciona al cáncer en la familia.

La edad del paciente en el momento del diagnóstico y las edades de los miembros de la familia tendrán un gran impacto en la forma en que la familia enfrenta al cáncer. Si usted es una persona anciana, vive solo, o tiene una pareja débil, puede requerir servicios y ayuda diferentes que si es un miembro de la familia que recibe un salario o es la principal persona a cargo del cuidado de los niños pequeños. La respuesta puede ser completamente diferente si el paciente es un niño.

Cada familia tiene un “estilo” de cómo actuar durante las emergencias. Las familias se desenvuelven durante las emergencias de acuerdo a sus experiencias previas, tradiciones religiosas o culturales o personalidad. Algunas personas prefieren confiar en los líderes de la comunidad o clérigo para tomar decisiones; para otros, la tradición es mantener una postura estoica y “reprimir las emociones”.

En muchas situaciones, los miembros de la familia no se sienten libres de compartir sus sentimientos o información sobre el cáncer. Sus tradiciones familiares y culturales impactarán en cómo usted enfrenta el diagnóstico y marcarán una diferencia significativa en la forma en que la familia enfrenta al cáncer y las preocupaciones sobre el tratamiento

¹³ Grupo Colectivo de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey “Libro de consulta para pacientes con cáncer”, 6ta. Edición, Estados Unidos, 1992, pp. 110

1.1.2.10. Alteraciones en la dinámica familiar del paciente.

Cada miembro de la familia tiene tareas y responsabilidades específicas. Los miembros de la familia pueden necesitar dar una mano para cumplir con las actividades que habitualmente lleva a cabo la persona con cáncer o cuando la madre se ausenta y es ella quien se encarga del hogar. Esto puede ser complicado, tanto para la persona que realiza la nueva actividad como para aquella que deja de hacer sus tareas habituales ya que las personas funcionan de una manera predeterminada y esta alteración puede causar roces futuros.

Los cambios en las actividades domésticas pueden causar disrupción, enojo, miedo o resentimiento, ya que cada persona debe cumplir con sus propias responsabilidades más las nuevas. En vista de la situación nueva, quizás tenga sentido realizar las actividades de un modo diferente. Debe tratarse por todos los medios no exagerar en que la situaciones cotidianas en casa estén perfectamente como estaban antes, porque ha cambiado todo debido al diagnóstico de cáncer en alguno de los hijos o hijas; por lo que se debe aceptar tal cambio y comprender que las cosas no serán como antes. Esto solo se logra si en la familia la base es la comunicación abierta y clara en la que todos pueden participar expresando sus miedos y expectativas respecto a la salud del niño enfermo y los cambios que habrá en casa.

García (2011) plantea que cuando el individuo se enfrenta al diagnóstico de una enfermedad física importante o una incapacidad, ya sea sobre sí mismo o algún miembro de su familia, procederá de acuerdo a una serie de etapas de afrontamiento iniciadas a partir del momento que se informa de la enfermedad

1. Etapa de Shock: el individuo se enfrenta a la enfermedad, esta etapa se manifiesta por un periodo de shock o incredulidad, donde la persona puede sentirse invadida de pensamiento como: esto no puede ser, es un mal sueño, se

ha confundido de niño (a), con sentimiento de protesta y desconcierto. Son comunes en esta etapa la cólera, el resentimiento, la tristeza, la sensación de vacío y el distanciamiento.

2. Etapa de Encuentro: puede experimentarse desesperanza, pánico y desorganización, en ocasiones hay momentos de culpa. En tales momentos desea la cercanía de aquellos a quienes les tienen confianza, hay una necesidad de compartir los pensamientos y sentimientos, teorías o autorecriminales, ocasionando breves episodios de coraje, muy a menudo dirigidos a la profesión médica. Stone refiere que es probable que en esta etapa surjan recriminaciones en la pareja en cuanto a una base hereditaria para el trastorno del niño, o que las acusaciones mutuas persistan en silencio y perturben las relaciones por medio de comentarios o acciones irracionales.

3. Etapa de retirada-comprobación de la realidad: se trata de un continuo ir y venir la evitación a la negación, en media de una profunda tristeza. Conforme el proceso de afrontamiento evoluciona, estos ciclos se vuelven menos frecuentes, de modo que la mayoría de los individuos o parejas empiezan a recuperarse y a actuar constructivamente; aceptando con agrado el consejo profesional sobre cómo ayudar al niño¹⁴.

La personalidad de los padres y sus disposiciones habituales a reaccionar de una cierta forma en lo cotidiano no son predictivas de sus reacciones después del diagnóstico. Los padres que afrontan mejor la situación, son aquellos que tienen una sólida filosofía de vida, ellos se han constituido una ayuda para su pareja desde el anuncio del diagnóstico, La pareja podrá contar con una persona de confianza durante la enfermedad del hijo (a).

¹⁴ García Romero, Bernardo, Tesis Doctoral "Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil", PP. 37. Barcelona 2011

1.1.2.11. Rol del padre y los hermanos del niño (a) enfermo (a).

La dinámica familiar se ve gravemente afectada porque la crisis por la que se atraviesa, es un impacto para el cual no se estaba preparado, la madre opta por proteger y cuidar al niño o niña enferma con lo cual desatiende todas las actividades necesarias para el mantenimiento del equilibrio en el hogar, quedando así relegados los otros hijos y también el padre; pero qué papel juegan entonces el padre y los hermanos en esta dinámica familiar alterada.

Los padres reaccionan a menudo con aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad. Hacen uso de mecanismos de afrontamiento como lo son el aislamiento y el interés excesivo por los avances médicos y la negación, que en muchas ocasiones es una respuesta positiva que hace que los padres esperen una evolución favorable. Para algunos autores, las remisiones aparecen como períodos adaptativos en el curso de los cuales una negación de buena calidad permite encontrar una esperanza en la familia, un cierto equilibrio y una vida cotidiana normal. Para otros autores, las recaídas se acompañan de un empeoramiento de la tensión, los temores se intensifican porque los padres, tranquilizados, pueden sacar a la luz las reacciones dolorosas reprimidas en el momento del diagnóstico y parte del proceso médico inicial. Estos miedos que resurgen pueden tener un efecto negativo sobre la educación y la seguridad del niño. Cuando el niño recae, la amenaza de pérdida se hace muy real, y el proceso de luto anticipatorio es revivido. En muchas ocasiones, los padres experimentan la primera recaída incluso peor que el diagnóstico inicial.

Es importante que los padres sean conscientes que el niño (a) debe ser tratado de forma tan normal como sea posible, intentando no sobreprotegerles ni mimarles demasiado. Por supuesto, criar un niño (a) con una enfermedad que amenaza la vida produce demandas extras en los padres. Por ejemplo, hablar con el niño de la enfermedad, apoyarlo, tener cuidado de su condición física y prepararlo para la muerte como también para vivir. Por consiguiente, se hace

necesario reforzar a los padres en su papel como educadores y figuras de fortaleza.

El tratamiento médico del niño (a) implica cargas emocionales pesadas para los padres; debe aceptar los efectos del tratamiento sin ninguna garantía de que curará la enfermedad, dar consentimiento a estos tratamientos con el sufrimiento del niño, las hospitalizaciones, visitas continuas al médico, gastos económicos considerables, ruptura de las rutinas familiares.

El cambio en la vida familiar es evidente debido a que es una crisis para todos sus miembros desde el niño (a) al cual se diagnostique con cáncer hasta los hermanos menores quienes resentirán aún más el desequilibrio causado. La enfermedad requiere una nueva orientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro cambian sin previo aviso, por lo que deberán adaptarse. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio. La tensión asociada a un tratamiento largo puede ser penosa, aunque diferente a la ocasionada por el diagnóstico o la sensación de pérdida inminente.

Los padres que se centran en las técnicas y avances médicos, la tensión puede ser insoportable por el hecho de no poder estar permanentemente junto a su hijo (a) o cuando se detiene el tratamiento consideran que han dejado a su hijo (a) sin protección y no pueden renunciar a su papel sobreprotector.

A menudo se evalúa la estabilidad familiar por el grado de estabilidad matrimonial; el cáncer agrava fricciones ya existentes y suele causar problemas de pareja haciendo más evidentes las diferencias entre los cónyuges en algunos caso se acusa, de prestar demasiada atención al niño (a), en algunas ocasiones esto ha derivado en separaciones temporales. Generalmente, el índice de

divorcio es alto en estas parejas porque no tienen el apoyo mutuo necesario para sobrellevar esta situación.¹⁵

Las reacciones de los padres y de las madres no son idénticas, probablemente por los estereotipos culturales que marcan papeles diferentes al género masculino y al femenino; a la mujer aunque se le permite ser más expresiva, se le reprime cuando se trata de “quejarse” del cuidado de un hijo (a) enfermo, porque es un trabajo que en su naturaleza es exclusivo de la mujer que es madre. Las madres juegan un papel clave para la adaptación del resto de la familia, se encuentran más centradas en el niño (a), con el que pueden mantener reacciones más deformadas (sobrepotección, excesiva permisividad), manifiestan más ansiedad, miedo, prejuicios y peligro psicológico que los padres e incluso que el paciente mismo. Ella solo vea lo negativo, la muerte inminente, los tratamientos invasivos, dolorosos y casi insoportables; las noches en vela, lo difícil de alimentar al hijo (a), la administración de medicamento de forma puntual y olvidan por completo que es posible la cura del cáncer si descubrimiento es oportuno y la atención médica es adecuada.

Los padres suelen comprender menos las implicaciones inmediatas del diagnóstico y utilizan durante más tiempo la negación de la enfermedad, lo que puede explicar que su pronóstico en cuanto a la evolución del niño (a) sea más optimista que la de la madre. Esta tendencia suele invertirse progresivamente con el tiempo pues las madres mantienen la esperanza de una curación. El tratamiento y la hospitalización del niño pueden imponer a la pareja de padres separaciones que son responsables de un deterioro del clima conyugal.¹⁶

¹⁵ ALFARO, Ivonne. RIZO, María de los Ángeles, *Modificación de la dinámica familiar con un integrante enfermo de cáncer*, Pp. 61

¹⁶ *Ibíd.* Pp.62

Diferentes estudios han encontrado que los hermanos de niños (as) con enfermedades crónicas, incluyendo los niños (as) enfermos de cáncer, tenían más probabilidad de mostrar signos de irritabilidad y retraimiento social. Los problemas frecuentemente notados por los padres son sentimientos de celos y culpa, fracaso escolar, enuresis (no contener la orina). En otros estudios se han encontrado parecidos sorprendentes en el conflicto emocional entre los pacientes y sus hermanos sanos, como ansiedad, aislamiento social y autoestima. Incluso, en algunos aspectos, los hermanos mostraban más signos de conflicto que los pacientes. La principal preocupación que se presenta a los hermanos es la relación interpersonal con los padres. Los hermanos son conscientes que los padres tratan al niño (a) enfermo de forma diferente y se encuentran abandonados.

Las necesidades de los hermanos (as) son las menos conocidas, los sentimientos de soledad, culpa y celos pueden agravarse cuando el niño (a) no tiene la suficiente información que explique el cambio de actitud de los padres y no se le explique claramente por que se le presta más atención a uno de ellos (as). Los hermanos, sobre todo los más cercanos en edad al niño (a) con cáncer, sufren de la atmósfera que reina en la familia, del acaparamiento de los padres por el niño (a) enfermo, del cambio en la vida cotidiana, de las posibles dificultades económicas.

Los hermanos comparten la ansiedad, los sentimientos de vulnerabilidad del enfermo, pueden sufrir diferentes molestias como dolores de cabeza, de estómago con mayor frecuencia e incluso en ocasiones imitan la patología del niño enfermo con tal de obtener esa atención que el (la) hermano (a) posee a bastada. Estos problemas suelen ser transitorios, pero en un porcentaje importante la ansiedad y el miedo a la muerte persisten durante toda la enfermedad del hermano.

Las relaciones con los padres suele deteriorarse desde la fase inicial y mejora algo durante las remisiones de la enfermedad, el estado de ánimo del niño (a) durante los procedimientos médicos y toma de medicamento se torna en batalla campal, y no se diga las consecuencias que sufre el organismo después. La expresión de sentimientos hostiles se reprimen, mientras que el sentimiento de estar abandonado, aislado y de no participar en la familia, se desarrolla.

1.1.2.12. Cuál es el impacto psicológico del diagnóstico de cáncer del hijo /hija en la madre.

Para la madre es el ser más allegado a los hijos, proveedora de afectividad y protección emocional es la que más afectada se ve en una situación de crisis como lo es el diagnóstico de una enfermedad terminal como el cáncer, que en la mayoría de las veces dependiendo del tipo y que tan oportunamente sea descubierto, tiene una tasa de mortalidad alta. La madre previamente informada del posible desenlace de la misma entra en un estado de alteración sabiendo de antemano que su hijo podría morir al paso de algunos meses, en el contexto de situación surge la vivencia de un duelo “previo” o “anticipado” que contiene según Kübler Ross las mismas etapas que un duelo en el que ya se ha vivido la pérdida del ser querido.

La elaboración del duelo está relacionada con el sentimiento de que pronto quedara un vacío y el hijo o hija ya no estará presente. Y aunque como diría DAGDUG “El duelo tiene lugar tras cualquier clase de pérdida, aunque suele ser más intenso tras el fallecimiento de algún ser querido. No es un sentimiento único, sino más bien una completa sucesión de sentimiento que

precisan de cierto tiempo para ser superados, no siendo posible el acortar este período de tiempo”¹⁷

Sin embargo en el caso de diagnóstico de enfermedades terminales, este sentimiento surge de manera precipitada, todavía está presente la persona amada pero está enferma y tiene los días contados. Las personas con duelo anticipado con frecuencia pueden desarrollar sentimiento de culpa, surge a raíz de creer que se ha hecho algo a propósito para propiciar la situación dolorosa.

Según sea el caso las etapas del duelo anticipado suelen iniciarse con un “estado de agitación más intenso, aunque pronto se distingue una sensación de tristeza tranquila o depresión, aislamiento y silencio. Estos cambios repentinos de emoción pueden confundir a los amigos o parientes pero son parte del modo normal de superar las diferentes etapas del proceso”.¹⁸

1.1.2.13. Importancia del acompañamiento psicológico a la madre cuidadora del niño/niña enfermo (a).

Es indispensable que haya acompañamiento psicológico para la madre principalmente porque es ella la que acompaña al paciente durante el duro proceso de la enfermedad, es ella la que está al lado del hijo (a) mientras permanece en tratamiento y más tarde es ella nuevamente la que está cerca de él o ella cuando llegan los síntomas secundarios del mismo, al ser la relación madre-hijo(a) tan significativa e importante para ambas partes, la madre se ve profundamente afectada por una serie de síntomas tanto físicos o emocionales debido a las exigencias del cuidado que debe brindar, al suceder esto ella debe ser intervenida psicológicamente para que pueda seguir funcionando de la mejor

¹⁷ DAGDUG C. El impacto y desarrollo de una enfermedad terminal en el paciente y su familia. México D.F.1994 Tesis UIA.

¹⁸ HEIDEGGER, M. El Ser y el Tiempo, Fondo de Cultura Económica, México D.F. 1926. PP. 99

manera posible y poder así atender todas las necesidades afectivas y de cuidado que se presentaran durante todo el proceso de la enfermedad diagnosticada. El acompañamiento puede brindarse individual o grupalmente y principalmente debe tratarse de forma específica los siguientes aspectos:

Abrirse al dolor: La madre debe hacer un tiempo durante el cual ella pueda permitirse sentir todo ese dolor, mirarlo, abrazarlo, expresarlo, no esconderlo o reprimirlo. Permitirse también un momento de tregua (sino sería como mirar fijamente al sol durante un tiempo prolongado) ya que el duelo anticipado fluctúa entre el sentir y el hacer, la orientación a la pérdida y la orientación a la recuperación. Es común que guarde todos los sentimientos que surgen por aparentar ser fuerte frente al niño (a) pero esto no puede durar todo el tiempo porque más adelante lo verá reflejado en desgaste físico y mental por lo que la toma de decisiones se puede ver afectada así mismo su capacidad para convivir con otras personas lo que conlleva problemas familiares y con los amigos cercanos al querer ayudarla con los cuidados del enfermo (a).

Aprender a vivir con o sin la persona enferma: Si es el caso, y el hijo (a) tiene diagnóstico reservado por parte de los médicos, la madre debe prepararse para cuando llegue el momento inevitable de la partida del hijo (a) enfermo, todo lo que ella antes hacía de forma compartida o lo realizaba la otra persona ahora ha cambiado y con ello, las responsabilidades, las costumbres y en general todo ha pasado a girar en torno a esa persona que ahora demanda más cuidados y atención, la madre ha pasado a un segundo o tercer plano en el que se anula a sí misma como persona y se ha convertido en enfermera con turnos interminables. Bien menciona Frankl respecto a la voluntad del sentido que las personas que participaron en una investigación admitieron su tendencia a vivir por “algo” o “alguien” en su vida, por cuya causa estaba dispuesto incluso

a morir.¹⁹ Para una madre enfrentarse al terror de perder a un hijo (a) es algo que trastoca por completo el fin de la existencia de su propia persona y altera por completo su realidad.

Revisar el mundo de significados: La experiencia de la pérdida o el temor a ella roba al ser querido aun antes de que éste falte; pero también mina creencias y suposiciones que eran los pilares de nuestra filosofía de vida de la madre, empieza a dudarse de todo incluso si es creyente de alguna religión en particular, también se duda de la existencia y la bondad de Dios al creerlo injusto por tan cruel castigo recibido. Ella debe comprender que su vida no gira alrededor del hijo (a) enfermo porque también la necesitan sus otros hijos y su pareja los cuales demandan atención desesperadamente. Si se perdiera la voluntad del sentido en la madre (sus hijos) entonces que le queda, pues la frustración existencial.²⁰ Esta parte de la ruptura de todo lo que se es y se cree; deriva en neurosis noógena es decir de la mente o el espíritu de la persona que sufre.

Reconstruir la relación con lo que se ha perdido: El miedo a la muerte transforma las relaciones, les pone final anticipado. De hecho, todo duelo es una relación amorosa, en el caso específico de hijos diagnosticados con cáncer, la madre altera esa relación, viviéndola de manera previa al desenlace de los hechos aun cuando existan altas probabilidades de sobrevivencia; por lo general la madre se enfoca en todo lo negativo y pierde de vista las posibilidades de sanidad que existen. En algunos casos se ha visto que se apartan incluso de su familia y viven su dolor de manera personal y aislada, perdiendo de vista que no forzosamente el hijo (a) morirá de cáncer.

¹⁹ Frankl, Viktor E. *El hombre en busca de sentido*. Editorial Herder, Barcelona, España, 1979. Pp.121

²⁰ *Ibíd.* Pp. 124

Reinventarse a sí misma: Una parte de la persona viva muere y se debe aprender a construir una nueva identidad, no solamente como individuos sino también en relación con los demás (con la familia). El miedo a la muerte deteriora los hilos de las conexiones que definen quienes son, pierden el sentido de la vida, olvidan sus metas, se estancan en lo que pareciera un problema sin salida. Cuando uno se enfrenta con un destino ineludible, inapelable e irrevocable (una enfermedad incurable, un cáncer terminal..., entonces la vida ofrece la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo: aceptar el sufrimiento.²¹ En base a al sufrimiento y dolor que produce ver a un hijo (a) postrado en cama a causa de la enfermedad la madre puede reconstruirse a sí misma a través del “*para que*” de esa terrible situación.

Encontrar de nuevo sentido a nuestra vida: Volver a ocuparse de la vida tal y como era antes del diagnóstico y también del resto de la familia que antes ha quedado relegada, encontrar en el presente un sentido o propósito a la propia vida, también es cierto que para transmutar un gran dolor es necesario encontrar un propósito o proyecto cuyo amor sea proporcional a la magnitud del dolor sufrido.²² El acompañamiento psicológico se puede realizar desde el punto de visto logoterapéutico en dos modalidades, la terapia individual y la terapia grupal; con el fin de fortalecer a la madre y ella pueda ser punto de ayuda importante para el hijo (a), mientras la madre mantenga un equilibrio emocional se le facilitará el difícil proceso de cuidar a un hijo (a) enfermo diagnosticado de cáncer. Maslow, plantea una concepción del ser humano en donde lo importante para su desarrollo como tal, es que confíe en él mismo, que se le ayude a descubrir y atender sus necesidades y con esto promover el que aprende de su propia experiencia²³.

²¹ Ibíd. Pp. 134

²² Berita, Ana “Duelo por la muerte de un ser querido”. Pág. 12 pdf

²³ Castañeda, Carmen, Logoterapia I, Sociedad Mexicana de Análisis Existencial y Logoterapia. Pág.14

Es posible trabajar en modalidades de grupos para mejorar el alcance y aprovechar el tiempo, es necesario reunir a las madres, así poder socializar los sentimientos, comparar experiencias, darse apoyo mutuo y sobre todo que se den cuenta que no están solas en tan difícil prueba, a pesar de lo exhaustivo de la tarea que representa cuidar a un hijo (a) con cáncer es posible sobrellevarlo de tal manera que puedan avanzar y probablemente vencer esta enfermedad al lado de sus hijos (as). Cada una comprenderá que no hay ninguna situación en la vida que carezca realmente de sentido.

*Los lados aparentemente negativos de la existencia humana, especialmente la triada trágica formada por el sufrimiento, la culpa, la muerte, también pueden adoptar la forma de algo positivo, de una exigencia, si se trata con la actitud y la postura correcta.*²⁴ De cómo se afronte el sufrimiento depende el crecimiento espiritual del ser. Los humanos tienden a formar grupos para dar respuesta a múltiples necesidades, la satisfacción de hacer cosas conjuntamente, sentimiento de pertenencia, posibilidad de ser ayudado o sentirse arropado y protegido por la totalidad del grupo. El grupo primario permite expresarnos tal como sentimos o somos en nuestro ser genuino. En el pequeño grupo podemos encontrar más fácilmente respuesta para resolver los problemas que originalmente son individuales.²⁵

²⁴ Lukas, Elizabeth, Logoterapia-La búsqueda de sentido, editorial Paidós, España 2003, pag.23-24

²⁵ Berita, Ana; Duelo por la muerte de un ser querido, .sf,s.n,s.p,s.l [en línea] puede consultarse en <http://www.escuelatranspersonal.com/wp-content/uploads/2013/09/duelo-por-muerte-de-ser-querido.pdf>

1.1.2.14. Beneficios del acompañamiento psicológico a la madre cuidadora del niño/niña enfermo (a).

El beneficio del acompañamiento psicológico se resume de la siguiente manera:

- ✓ Comprender los sentimientos y emociones que originan el estado de dolor producido por la enfermedad de un ser tan querido como lo es un hijo o hija, y entender que no está mal, que no son signo de debilidad.
- ✓ Centrarse en los sentimientos que surgen o han surgido (dolor, tristeza, enfado...) y buscar el lado positivo de cada uno de ellos, buscar la razón por la cual se tienen. Y saber que reprimirlos o negarlos solo los hacen más grandes y difíciles de manejar.
- ✓ Elaborar estos sentimientos a través de la comprensión y expresión en el lugar y momento adecuado.
- ✓ Aceptar la enfermedad del hijo o hija, aceptar que ellas no pueden hacer nada por remediar la situación ni sanar a su hijo (a) y está por demás seguirse frustrando a casusa de eso y que debe prepararse para el proceso y posible desenlace.
- ✓ Potenciar las capacidades emocionales y físicas de la persona para vivir en esta situación de crisis que represente un diagnóstico de cáncer en un integrante de la familia.
- ✓ Trascender y traspasar los límites de la propia experiencia. Penetrar, comprender y averiguar algo que antes la madre desconocía. Trascender es poseer una convicción, una entrega absoluta. Es crecer como personas y como seres espirituales y pensantes.
- ✓ Ella introyectará la idea de que todo tiene un propósito en la vida y una razón de ser. Y que es inútil preguntarse ¿por qué? pasan por eso y cambiar la pregunta a ¿para qué?, así obtendrán el propósito en lugar de auto generarse culpa.

- ✓ Encontrará la manera de restablecer el equilibrio perdido, y será mejor cuidadora que antes cuando era gobernada por la culpa, ansiedad, miedo, rencor y tristeza.

Para lograr estos objetivos es necesario crear un clima de franqueza, simpatía y respeto, una participación equitativa, poner al servicio las estrategias que utiliza cada uno, ayudar a ver los problemas desde una perspectiva diferente, ofrecer pistas e información para cuidarse físicamente y organizarse bien la vida por medio de la administración adecuada del tiempo para su hijo (a) enfermo (a) y ella misma, confrontar sentimientos como la culpa, la rabia... y recuperar la autoestima. Para concretar este punto se puede decir que el objetivo básico es conseguir el equilibrio perdido, ayudar a recuperar la esperanza y la paz, a pesar de la dificultad por la cual la madre y toda la familia en sí, está pasando.

La madre como centro de la familia aparte de ser quien la mantiene unida es también quien da el equilibrio a la misma, por lo que para enfrentar una situación tan difícil como lo es el cáncer en un hijo (a) ella debe estar bien tanto en lo físico como en lo psicológico-emocional para poder brindar la fortaleza y transmitir tranquilidad; por supuesto que se le hará una tarea monumental pero con la orientación adecuada y su participación en actividades orientadas a recobrar ese equilibrio perdido podrá sobrellevar junto con los demás miembros esta tan terrible experiencia.

1.1.3 Delimitación

Esta investigación tiene como título “Beneficios del acompañamiento psicológico para madres con hijos diagnosticados de cáncer”, se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación y Albergue FARES (Familias abriendo rumbo de esperanza y salud) ubicada en zona 11 ciudad capital, Guatemala. Se trabajó

con 30 madres de niños (as) que padecen cáncer en cualquiera de sus tipos, que se encontraban de forma permanente o temporal debido a que tienen como lugar de origen diferentes departamentos del interior de la República, su estadía depende del tratamiento, la agresividad del cáncer y fecha de cita en la Unidad de Oncología Pediátrica UNOP. Al llevar a cabo el trabajo de investigación se pudo realizar la operacionalización de los objetivos específicos: Enumerar las consecuencias emocionales de la madre con hijo (a) diagnosticado de cáncer. Conocer el rol que juega el padre y los hermanos en la dinámica familiar en donde hay un hijo (a) con diagnóstico de cáncer. Implementar talleres con enfoque logoterapéutico para el bienestar psicológico en la madre. Las principales categorías que sobresalieron al realizar el estudio son: Las consecuencias emocionales de las madres al recibir el diagnóstico y las derivadas del proceso largo de tratamiento de la enfermedad, roles paterno y fraterno en el cuidado del niño (a) enfermo, la dinámica familiar que se ha visto alterada en función o estructura. Bienestar psicológico que se proporcionó a la madre por medio de talleres grupales con enfoque logoterapéutico.

Los instrumentos utilizados durante el proceso de la investigación fueron: entrevistas en profundidad, Cuestionario cerrado dicotómico. Talleres de bienestar emocional para la madre y equilibrio familiar.

CAPÍTULO II

2. Técnicas e instrumentos

Paradigma y modelo de investigación: En la investigación se utilizó el modelo de investigación cualitativa, paradigma de Investigación Acción se inició con una investigación descriptiva pero más adelante gracias a los datos obtenidos se aportó a la institución una serie de talleres para ayudar a las madres que eran residentes en el hogar, debido a que venían del interior de la república y no contaban con suficientes recursos para su permanencia en la ciudad capital.

Modelo de investigación Acción: Dado que los problemas sociales emergen de lo habitual, la investigación-acción inicia el cuestionamiento del fenómeno desde lo habitual, transitando sistemáticamente, hasta lo filosófico. Mediante la investigación-acción de forma simultánea se combinaron conocimientos y cambios sociales, de manera que se unió la teoría y la práctica.

2.1 TÉCNICAS:

2.1.1 Técnicas de muestreo:

Muestreo no probabilístico, porque las madres que fueron atendidas no eran las mismas todos los días, constantemente llegaban nuevas personas y otras regresaban a su lugar de origen, y volvían nuevamente para las fechas en las que los niños o niñas enfermos tenían cita programada en la UNOP u otros hospital privados de la ciudad. Se entrevistó a 30 madres, en escasas situaciones en las que la madre no hablaba el idioma español se optó por

entrevistar al padre de familia que en ese momento se encontraba con ella en el albergue.

Las mujeres entrevistadas todas madres de pacientes con diagnósticos de cáncer de diferente tipo. Edades variadas así como también el origen étnico. Todas poseían como características comunes el ser del interior de la república, poseer nivel académico mínimo, nivel económico bajo y ser esposas de hombres que en su mayoría se dedicaban a actividades del campo como la siembra, cosecha y cuidado de animales domésticos.

2.1.2 Técnicas de Recolección de Datos (o de información)

- ❖ **Observación participante:** Mediante esta técnica, en los meses de octubre y noviembre del año 2014, en las instalaciones de fundación FARES, se obtuvo datos de primera mano porque hubo interacción con las madres y la realidad que viven de cada una durante el proceso de enfermedad de sus hijos no de una manera expectante sino que siendo parte del grupo el tiempo que duró el trabajo de campo.

- ❖ **Entrevista en profundidad:** Durante el mes de octubre del año 2014 en las instalaciones de fundación FARES se realizaron 30 entrevistas a madres de niños (as) con diagnóstico de cáncer de diferentes tipos, constaban de 10 preguntas abiertas en donde se pretendía conocer la carga emocional (psicológica) que ocasiona dicha enfermedad en la madre, la alteración en las dinámicas familiares y su estructura. Los tipos de diagnósticos comunes; de donde obtenían fortaleza, apoyo y sobre todo identificar los puntos en donde debía intervenir y brindar acompañamiento psicológico y ver los beneficios que se obtendrían durante el desarrollo de los

talleres que luego se impartieron. Por medio este instrumento se pudo recolectar, información valiosa acerca de la situación por la que estaban pasando y que fue indispensables para el desarrollo del proyecto.(ver anexo 3)

2.2 Instrumentos

- ✓ **Cuestionario cerrado dicotómico:** Los treinta cuestionarios realizados contaban con seis preguntas, inmediatamente después de realizada la entrevista se procedió a darle uno a cada madre, tenían la opción de pintar el cuadro de respuesta, debido a que la mayoría de las entrevistadas tenían un nivel de educación académica mínimo y no sabían escribir. Las preguntas iban dirigidas a conocer la estructura y dinámica familiar; identificar el rol del esposo o pareja e hijos en una familia con un niño (a) enfermo (a) de cáncer. (Ver anexo 4)

- ✓ **Talleres**

En el mes de noviembre se realizaron seis talleres en las instalaciones de la fundación FARES, estos proporcionaron a madres (y algunos padres) de niños y niñas enfermos de cáncer, un medio efectivo tanto para expresar sus sentimientos como para compartir con los presentes la situación por la cual pasaba cada uno. Algunas de las personas participantes jamás habían tenido la oportunidad de compartir las dificultades por las que estaban pasando. Así mismo obtuvieron importantes conocimientos que podrían aplicar para mejorar su salud emocional y la de su familia.

CAPÍTULO III

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

Esta fundación surgió en mayo del año 2006, y en el año 2007 se creó el albergue, está ubicado en la 5ta. Avenida 19-44, zona 11, colonia la Reformita, Guatemala ciudad. Los niños (as) son referidos al albergue por la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP, provienen del interior de la República y esto complica su regreso a casa.

Es una fundación no lucrativa, se enfoca principalmente a ayudar niños (as) con cáncer y sus familias. Brindan hospedaje, alimentación, apoyo económico a niños (as) enfermos y su tutor (madre, padre o familiar cercano), del área rural de Guatemala para ello cuentan con una infraestructura de cuatro niveles y habitaciones semiprivadas, con el fin de evitar el abandono del tratamiento por motivos de carecer con los recursos para pagar alimentación y hospedaje; Es completamente gratuito, las personas alojadas solo deben cuidar el orden y limpieza del lugar, en ocasiones se ofrecen para realizar algún trabajo ya sea en cocina o para el mantenimiento físico del lugar.

La fundación obtiene donaciones mensuales en efectivo de parte de personas individuales y/o empresas para ayudar a su mantenimiento, realizan actividades mensuales para la captación de capital y seguir con su funcionamiento año tras año. Gracias a sus voluntarios se realizan diferentes actividades de recreación cada semana para los niños (as) y sus acompañantes.

3.1.2 Características de la población

Todas las mujeres entrevistadas eran madres de familia, que tenían en común el hecho de tener entre sus hijos o hijas, uno (a) diagnosticado (a) de cáncer. Las edades de los niños y niñas enfermos se encontraban entre los 5 meses hasta los 17 años de edad; con diversos diagnósticos como Leucemias, Linfomas, Carcinomas y tumores en diferentes partes del cuerpo.

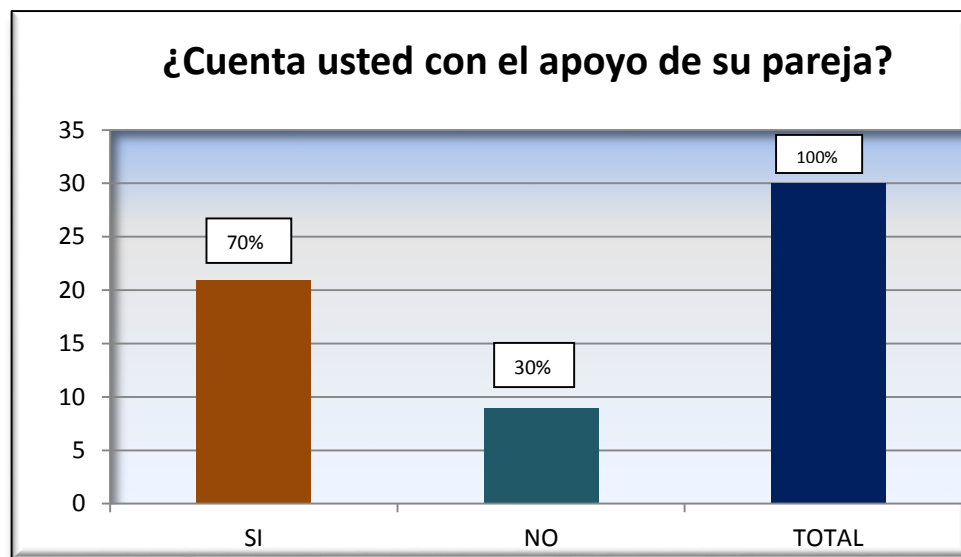
Dentro de este grupo se encontraban mujeres casadas, unidas y viudas. Que con o sin ayuda de su pareja emprendieron el viaje de sus lugares de origen hacia la ciudad capital con el único propósito de buscar tratamiento gratuito y eficaz para la enfermedad de sus hijos (as). Mujeres que en su totalidad se habían dedicado a buscar la mejoría de ellos olvidando sus hogares y otros hijos (as) en sus lejanos pueblos. La mayoría de ellas tenían educación académica primaria, máximo hasta el tercer grado por lo que no sabían leer ni escribir, en algunos casos no hablaban el idioma español; lo que dificultaba en gran manera la interacción con las otras personas del albergue y las aislaba del resto. No hubo rango de edad definido porque se presentaban jóvenes y mayores. En su mayoría eran amas de casa y esposas abnegadas que se limitaban a hacer los oficios del hogar, criar a los hijos (as) y cuidar animales de “patio”; que vieron transformada su realidad al llegar a la ciudad de Guatemala y enfrentarse a un mundo muy diferente al del campo, lleno de bullicio, tráfico y direcciones confusas. Todo esto aunado a estar lejos de su familia causaba en ella un profundo impacto psicológico y por consiguiente desequilibrio emocional al enfrentarse a una enfermedad tan terrible como lo es el cáncer, y peor aún en uno de sus pequeños hijos (as).

3.2 Análisis e interpretación de resultados

A continuación se presenta los resultados y el análisis de cada una de las preguntas de los cuestionarios aplicados a las madres de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer.

Análisis Cuantitativo:

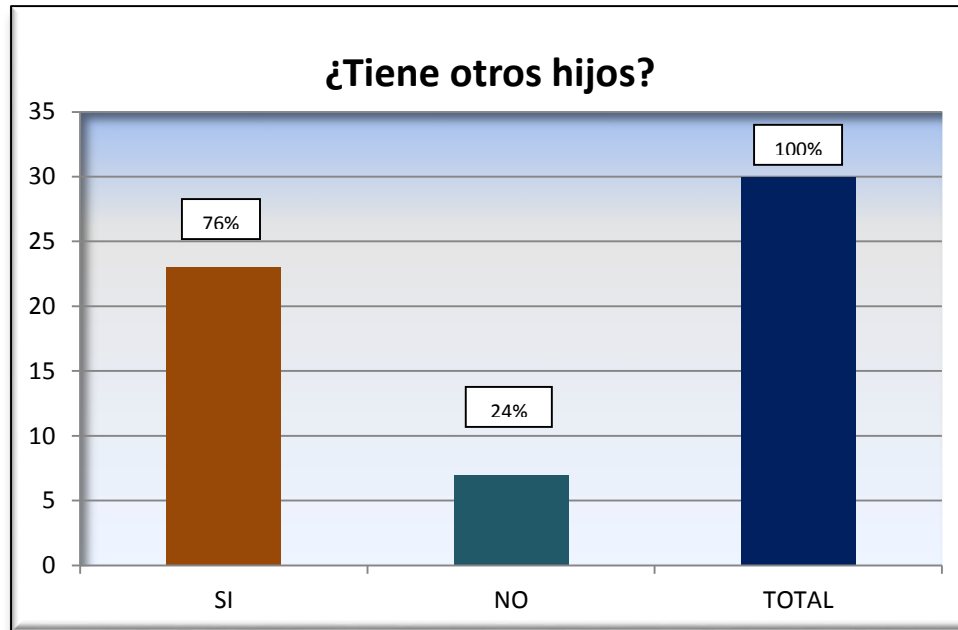
GRÁFICA No. 1



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: La gráfica No. 1 ilustra que el 70% de las madres entrevistadas han contado con el apoyo de su pareja durante el proceso de enfermedad del hijo (a); por lo general el apoyo es de tipo económico. Y aunque los padres se preocupan de la salud del pequeño (a) es la madre quien asume la mayor parte del trabajo que implican los procedimientos médicos, alimentación y viajes a la ciudad por citas programadas. El 30% no recibía ningún tipo de apoyo de parte de sus cónyuges.

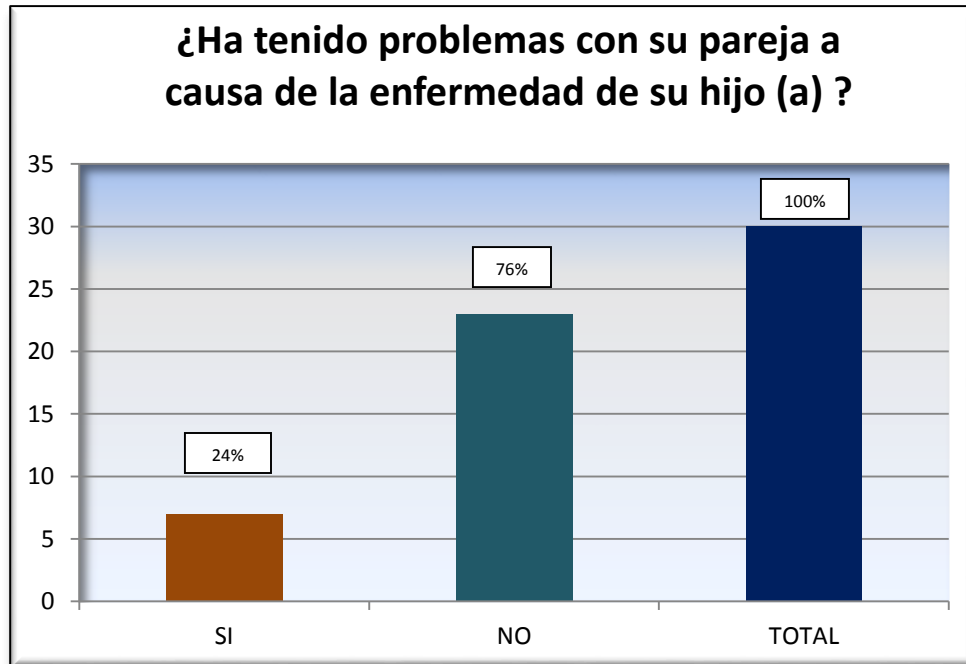
GRÁFICA No. 2



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: De las treinta personas entrevistadas, el 76% tienen más de un hijo (a), que requieren cuidado. Lamentablemente las madres se quedan, en ocasiones por periodos prolongados en el albergue lo que implica dejar a sus otros hijos (as) solos en casa a cargo de un hijo (a) mayor, un familiar o el esposo. Motivo por el cual se alteran los roles en el hogar y el alejamiento entre los miembros de la misma es evidente. El 24% el niño (a) enfermo (a) es su único hijo.

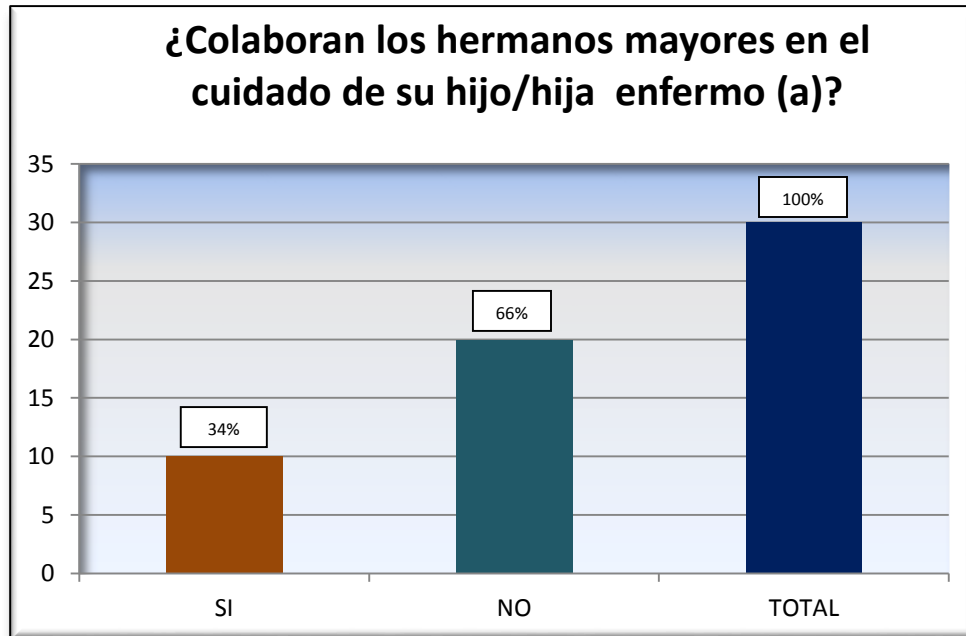
GRÁFICA No. 3



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: El 24% de las treinta madres entrevistadas confiesan que a raíz de la enfermedad del hijo (a) han surgido problemas entre su pareja y ellas, ya sea por reclamos, celos o abandono del hogar debido a las numerosas veces que deben viajar a la ciudad capital o porque el padre se queda en casa al cuidado de los otros hijos (as) y no logra cumplir a cabalidad las tareas domésticas necesarias. El excesivo gasto en pasajes representa para las familias otra fuente de conflictos ya que en trabajos del campo no se gana lo necesario para costear los viajes e imprevistos que se les presentan. El 76% indican que la enfermedad del niño (a) las ha unido aún más y no ha sido fuente de problemas con su cónyuge.

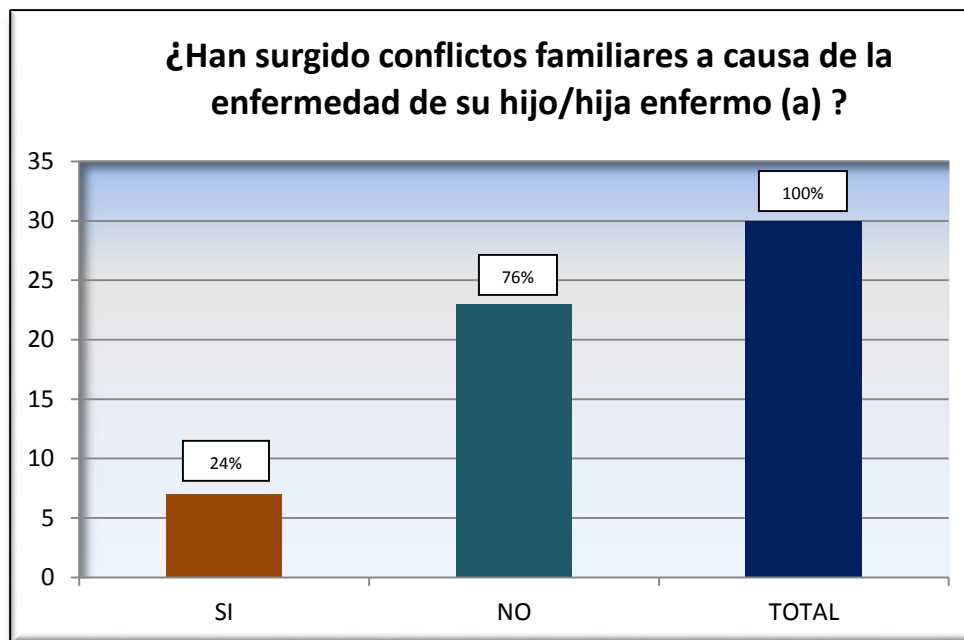
GRÁFICA No.4



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: Estos datos reflejan claramente que el 66% de las treinta madres se toman el cuidado del hijo (a) enfermo (a) como trabajo exclusivo, según entrevistas realizadas indicaron que nadie los atendía como ellas, y ninguna persona sabría cómo tratarlos correctamente; esa aprehensión ocasionaba en ellas desgaste emocional y físico. Indican que ellas no permiten que los otros hijos ayuden en la atención y cuidado porque al ser niños (as) no entienden la magnitud del problema o no es su obligación. El 34% de ellas permite que los hijos mayores, el esposo o familiares cercanos colaboren en los cuidados básicos del hijo (a) enfermo (a).

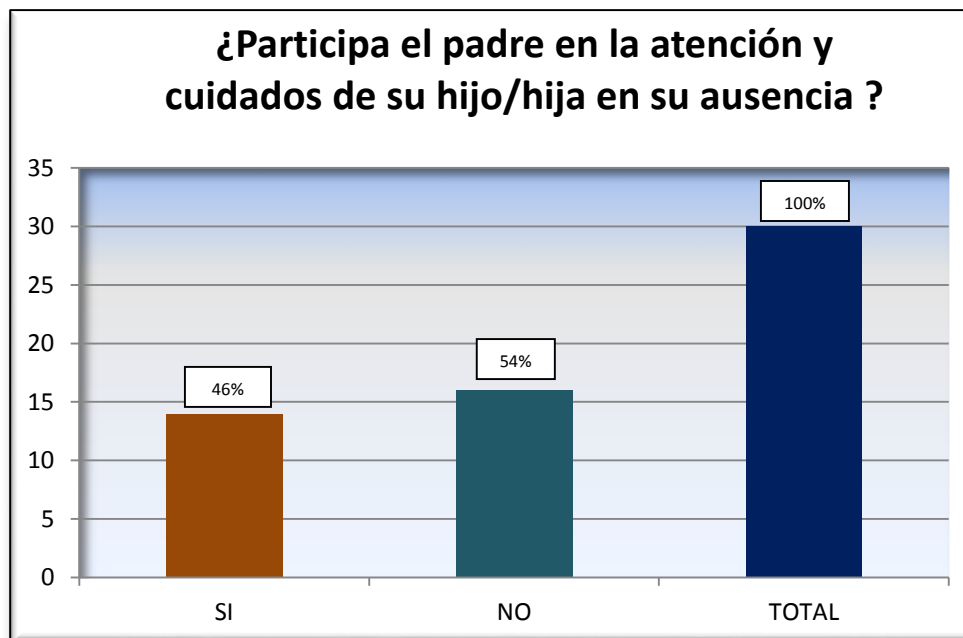
GRÁFICA No.5



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: El 24% de las treinta madres entrevistadas admiten que la enfermedad del hijo (a) ha ocasionado problemas en las familias, porque creen que no es cierto que padezcan esa enfermedad y que la toman como excusa para estar viajando. El 76% indica que no ha habido problemas sino todo lo contrario ha obtenido ayuda de sus familiares cercanos principalmente en lo económico, ya que ellas no cuentan con los recursos suficientes para cubrir los gastos de traslado, comida y exámenes médicos.

GRÁFICA No.6



Fuente: Cuestionario realizado a madres de familia con hijos de diagnosticados de cáncer, albergadas en Fundación FARES de Guatemala.

Interpretación: El 54% de las treinta madres indican que el padre no se hace cargo del hijo (a) sino que piden ayuda de una mujer de la familia, porque ellos se dedican al trabajo del campo y no a las labores de crianza de los hijos (as) ni cuidado del hogar. En 46% de los casos los padres si se involucran en el cuidado y tramites de citas médicas, papelería y manifiestan que siempre están pendientes en ayudarlas para que ellas puedan descansar y darles su apoyo, aunque esto represente merma en los ingresos del hogar debido al descuido del trabajo en el campo.

Análisis Cualitativo: Al escuchar las entrevistas o leer sus transcripciones se puede percibir el sufrimiento de las madres al ver amenazada la vida e integridad física de sus hijos (as) enfermos, se pudo percibir el peso emocional que llevan sobre sus hombros al sentirse devastadas desde que se les informó del diagnóstico de cáncer, debido a la escasa escolaridad en muchos casos, ellas no entendían la magnitud de la enfermedad y la confundían con otras que no eran tan graves, cuando en las clínicas de la UNOP se les explicaba con palabras sencillas que significaba, las madres se derrumbaban por completo.

Añadido a esto, el hecho de viajar a un lugar completamente desconocido debido a que la mayoría de ellas nunca había visitado la ciudad de Guatemala, el choque cultural fue inevitable. Dejar a su cónyuge, hijos menores o mayores; su casa y animales quedaron en el abandono; porque la preocupación por la vida de un hijo (a) es más grande que cualquier posesión material.

Se apoderaron de ellas sentimientos de impotencia, frustración, cólera, culpa, tristeza profunda y desesperación por no poder eliminar el sufrimiento de sus pequeños (as). Las madres que no contaban con el apoyo de su familia cercana ni de amigos por lo que se veían más afectadas. Lamentablemente el hospital y la institución no brindaban acompañamiento psicológico para ellas, las únicas citas en la unidad de psicología del hospital eran principalmente para explicar la enfermedad y el curso de la misma, no así para brindarles el acompañamiento necesario. Durante la mayor parte de las entrevistas el llanto se hizo presente, se expresaron extensamente; se evidenció la necesidad que tenían de ser escuchadas, liberarse por medio de la verbalización y lágrimas del peso emocional que iba en aumento. Difícilmente se puede entender la crítica situación por la que pasaban en ese momento; solo a grandes rasgos se pudo vislumbrar el daño que causa a las familias, enfermedades tan desgastantes

como el cáncer, en algunos casos el tratamiento dura años y aun así, después de procedimientos y sin fin de medicamentos no es seguro que el niño (a) se sane por completo; después de estar bien, recaen y no logran superar a la enfermedad.

Con el cuestionario se logró establecer que en la mayoría de familias afectadas por la situación, el padre de familia juega un papel muy importante como proveedor, típico de la estructura patriarcal Guatemalteca; es él quien trabaja, quien sale al campo y gana el sustento diario de la familia, es fuerte pero no cuenta con las características que la madre posee y que la hacen capaz de sobrellevar prácticamente sola la enfermedad del hijo (a), porque él se desentiende de eso, se preocupa por proveer dinero para pasajes y comida; por supuesto que el aporte económico es fundamental, pero las madres que participaron en la investigación manifestaban que preferirían que él estuviera presente brindando apoyo emocional, después de la quimioterapia o procedimiento médico invasivo que afecta al niño (a) en su comportamiento y estado de ánimo, como consecuencia la madre se altera y desequilibra emocionalmente y es allí donde necesita la presencia de su pareja.

A pesar de la falsa creencia de que en el campo las familias son numerosas, las participantes en esta investigación tenían un promedio de 3 o 4 hijos, que durante el proceso de la enfermedad del hermano (a) se quedaban con familiares cercanos que cuidaban de ellos, brindándoles consuelo, alimento y un lugar seguro mientras la madre se encontraba acompañando a su hijo (a) enfermo (a) durante el procedimiento y el padre trabajaba para procurar la tranquilidad económica. A raíz de esto se ve afectada la unidad familiar (estructura y dinámica) y surgen conflictos entre los hermanos y entre padres e hijos. Se sabe que la madre es el punto de unión y si se ausenta por largos

periodos de tiempo, se deteriora paulatinamente el equilibrio de la familia debido a la separación. El rol del padre y los hermanos en el cuidado del niño (a) enfermo (a) es distante, porque en muchos casos la madre no permite le ayuden con el cuidado del hijo (a) enfermo (a) y prefiere lidiar ella sola con la situación, que en ocasiones pareciera que sobrepasa sus capacidades de afrontarla; A los hermanos no se les cree capaces de cumplir con la ardua tarea, administrar medicinas, cambiar vendajes, alimentar, vestir y asear al que padece cáncer es una tarea compleja, demandante y extenuante; por lo que solo alguien tan abnegada como una madre puede hacerla o al menos así lo cree ella. La madre se sobrecarga y llega un punto de quiebre, allí se observan la presencia de enfermedades oportunistas que aprovechan el desánimo, mala alimentación, descenso en las defensas del cuerpo y en general el descuido personal. La salud del hijo (a) y sus necesidades se anteponen a los de los demás en la familia incluida ella, que sufre en silencio porque no encuentra ocasión para desahogarse como debería, o no lo hace porque “ella es fuerte” y llorar y quebrantarse no está permitido.

Durante las entrevistas y cuestionarios se evidenciaron las consecuencias físicas y emocionales comunes, que en las madres de los niños (as) enfermos (as) se desarrollaron a partir del diagnóstico de cáncer. A raíz de ello se implementó una serie de **talleres de equilibrio emocional** con enfoque logoterapéutico que incluía temas específicos a la problemática observada: Abrirse al dolor, tema que por su importancia fue el primero en impartirse; fue conmovedor como las madres hicieron catarsis a través de algo tan sencillo como fue preguntar cómo se sentían en ese momento, la mayoría de las presentes relataron sus vivencias con voces entrecortadas y llanto incontenible, nunca habían tenido la oportunidad de sentir y expresar el dolor que estaban padeciendo al ver a su hijo (a) sufrir a causa del cáncer. En Aprender a vivir con o sin la persona enferma; se hizo hincapié en la importancia de la aceptación de la enfermedad, de nuevo

afloraron sentimientos encontrados de enojo y tristeza, expresaron su dificultad para aceptar lo que estaba sucediendo, por ser una enfermedad mortal, lo agresivo del tratamiento; pero se logró que ventilaran todas sus dudas al respecto y responder a ellas de la forma más sutil. Revisar el mundo de significados, estuvo relacionado con encontrar un ¿para qué? a la situación por la que estaban pasando y no preguntarse ¿por qué? Ya que nunca iban a encontrar una respuesta que acallara su sufrimiento, pero si encontraban una razón a su dolor sería menos difícil lidiar con él. Reconstruir la relación con lo que se ha perdido; sirvió para que comprendieran que alejarse de sus seres queridos y amigos no era la solución a su problema, era mejor reconstruir las relaciones que se habían truncado a causa de su alejamiento por dedicarse enteramente a cuidar de su hijo (a) enfermo, aislarse no era conveniente en esos momentos en que necesitaban apoyo y consuelo. Reinventarse a sí misma se enfocó a fortalecer el autoestima dañada de la madre, debían ver que ser madre no significaba dejaran de ser mujeres (individuos) y como tales necesitaban encontrar un equilibrio para poder contagiar a su hijo (a) la voluntad de vivir, y ellas encontraban en medio del dolor y angustia la voluntad de seguir esforzándose para poder vencer tan terrible diagnóstico. Se finalizó la serie con Encontrar de nuevo sentido a la vida, no el más importante de los temas pero si el que enseñaría a las madres cómo era posible vivir en medio del temor a la muerte de un ser tan querido como lo es un hijo (a); se logró compartir que a pesar de las dificultades por las que atravesaban se vislumbraba la esperanza, siempre había personas pendientes de ella y su niño (a), no estaban solas y que a todo lo negativo aunque no era fácil, era también posible ver un lado positivo, que dependía de la actitud con la que se enfrentaban los problemas para salir avante de ellos.

Fue beneficioso para las madres de los niños diagnosticados con cáncer, participar si no en todos, en la mayoría de los talleres a pesar que llevaban

secuencia; haber estado presente ayudó a que tuvieran un momento y un espacio en el que pudieran expresarse, a través de las diversas actividades, los sentimientos que habían reprimido por tanto tiempo y liberarse en parte de la sobrecarga emocional que desde tener conocimiento del diagnóstico de su hijo (a) , se había ido acumulando; ese momento las marco para el resto de su vida, haciendo estragos en su salud emocional y física.

Afortunadamente para las que estuvieron presentes recibieron el acompañamiento grupal, obtuvieron nuevas fuerzas para seguir lidiando con esta enfermedad junto con su familia y procurar un futuro mejor.

CAPÍTULO IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones

Por medio del trabajo de campo realizado se pudo concluir lo siguiente:

- El diagnóstico de cáncer de un hijo/hija ocasiona un impacto psicológico para la madre, derivado de ello se evidencia desequilibrio emocional al enfrentarse a una enfermedad tan terrible como lo es el cáncer; aunado a ello la situación se agrava por: la escasa escolaridad, la situación económica precaria en la que viven, pobre dominio del idioma español y sobre todo el tener que adaptarse a un lugar desconocido como la ciudad capital ya que deben permanecer cuidando a sus hijos en los centros hospitalarios donde les brindan atención.
- Al realizar la investigación se encontró que la mayoría de madres cuentan con el apoyo de su pareja sin embargo este apoyo es de tipo económico principalmente, siendo la madre la principal cuidadora y quien asume la mayor parte de trabajo que implica el proceso de tratamiento.
- En la mayoría de familias hay más hijos quienes se ven afectados por la ausencia de la madre en casa, en algunos casos deben cambiarse de vivienda ya que se quedan a cargo de otros familiares y en otras situaciones el hijo o hija mayor se queda a cargo de los más pequeños alterando los roles en el hogar.

- Se pudo constatar que las madres de los niños (as) enfermos (as), participantes en esta investigación no reciben acompañamiento psicológico para ellas en el hospital ni en la institución, en algunos casos tienen citas en la unidad de psicología del hospital; pero es principalmente para explicar la enfermedad y el curso de ella, no así para brindarles el seguimiento necesario.
- Las madres, al ser acompañadas psicológicamente se ven beneficiadas disminuyendo la inestabilidad emocional y les proporciona bienestar tanto fuera como dentro del hogar.

4.2 Recomendaciones

Institucional (hospital)

- Es de suma importancia efectuar una evaluación integral de los miembros de la familia y no solo de la madre; para detectar las necesidades específicas y brindar apoyo en las áreas que así lo requieran.
- Realizar visitas a los hogares para explicar y ampliar la información acerca de la enfermedad, dar a conocer a los familiares cuales son las razones por la cual la madre se ausenta durante largos periodos de casa.

Institucional (Fundación)

- Implementar programas de acompañamiento a la madre durante el proceso de tratamiento, así como la elaboración de talleres grupales para que sean partícipes de experiencias vividas por otras madres en casos similares.
- Al brindar un acompañamiento psicológico se esperan mejoras en la aceptación del diagnóstico, disminuir las alteraciones emocionales de la madre y por ende transmitir estas mejoras en la calidad de vida del paciente y la familia.

Investigación

- Llevar a cabo Investigaciones similares para ampliar el conocimiento acerca de los beneficios del acompañamiento psicológico a madres con hijos (as) diagnosticados con cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

ALFARO, Ivonne. RIZO, María de los Ángeles, *Modificación de la dinámica familiar con un integrante enfermo de cáncer*, [en línea], Tesis Universidad UVAQ, 2000, México. Clave: 16PSU0004J.

AMIGO Vásquez, Isaac; FERNÁNDEZ Rodríguez, Concepción, *Manual de Psicología de la Salud*, 2ª. Edición, ediciones pirámide, España, 2003, pp. 279. ISBN: 84-368-1805-9

BERITA, Ana, *Duelo por la muerte de un ser querido*. Pág. 12 pdf [en línea], puede consultarse en <http://www.escuelatranspersonal.com/wp-content/uploads/2013/09/duelo-por-muerte-de-ser-querido.pdf>

BOWLBY J. *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona Paidós, 1997. ISBN: 84-7509-909-2

BRENAN, James F, *Historia y Sistemas de la Psicología*, Prentice Hall, México, 1999. Pp. 376. ISBN: 970-17-0251-4

CASTAÑEDA, Carmen. *Logoterapia I, Sociedad Mexicana de Análisis Existencial y Logoterapia*, México 2000. Pp.58

DAGDUG, C. *El impacto y desarrollo de una enfermedad terminal en el paciente y su familia*. Tesis (licenciatura), México D.F. 1994. UIA

DIE-TRILL, M. Factores que influyen en el proceso de comunicación con los niños acerca de la enfermedad y la muerte, aspectos psicológicos en cuidados paliativos, el niño y el adolescente con cáncer. Boletín médico, México, 2006, versión impresa ISSN 1665-1146

Enciclopedia de Psicología Tomo 2 Ed. Océano, España, 2002

FRANKL, Viktor E. *El hombre en busca de sentido*. Editorial Herder, Barcelona, España, 1979. Pp. 157. ISBN: 84-254-2331-7

FRANKL, Viktor E. *Logoterapia y análisis existencial*. Editorial Herder. Barcelona, 2003. Pp.320 ISBN: 9788425417115

FRANKL, Viktor E. *La presencia ignorada de Dios-Psicoterapia y religión*, 7ª Edición, Editorial Herder. Barcelona, 2006, Pp. 128. ISBN: 978-842-540-664-5

FRANKL, Viktor E. *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la Psicoterapia*. Editorial Herder, 1990, Pp. 160 ISBN: 978-8425-4109-01

FRANKL, Viktor E. *La voluntad de sentido*. Editorial Herder. Barcelona, 1994. Pp.304. ISBN: 9788425416101

FRANKL, Víktor E. *Psicoanálisis y Existencialismo*. S.L. Fondo de cultura Económica de España. México Df.2002.Págs.360. ISBN 9789681600723

GARCÍA Romero, Bernardo Celso. *Estudio Cualitativo del Perfil del Cuidador primario, sus Estilos de Afrontamiento y el Vínculo Afectivo con el Enfermo Oncológico Infantil*. Tesis (Doctorado en psicología). Barcelona 2011.

GRUPO de Asesoramiento Psicosocial y de Enfermería de la Comisión para la Investigación sobre el Cáncer de Nueva Jersey, *Libro de consulta para pacientes con cáncer de Nueva Jersey* [en línea]. 6ta. Edición, 2007, EE.UU. Disponible en www.njccr.com

HEIDEGGER, M. *El Ser y El tiempo*. S.L Fondo de Cultura Económica de España, España, 2005, Pp. 478. ISBN: 9789681604936

KUBLER Ross, Elisabeth, *La muerte: Un amanecer*. Ediciones Luciérnaga, Barcelona, 2002. Pp. 128. ISBN: 9788487232022

SOCIEDAD Española de Oncología Médica, *Manual para el paciente oncológico y su familia*, 7ma. Edición, 2007, España. ISBN: 978-84-690-6448-1

SATIR, Virginia, *Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar*, Editorial Pax, México 1991, Pp. 402. ISBN: 968-860-980-70.

Anexos

**GUÍA DE ENTREVISTA
INFORMANTES CLAVES (anexo 1)**

E1F

Sexo: _____

Ocupación: _____

Edad: _____

Escolaridad: _____

Religión: _____

Zona en la que vive: _____

Estado civil: _____

No. De hijos: _____

1. ¿Qué tipo de cáncer se le diagnosticó a su hijo/hija?
2. ¿Hace cuánto tiempo se le diagnosticó cáncer a su hijo/hija?
3. ¿Cuál fue el impacto ocasionado en usted y su familia el diagnóstico de cáncer en su hijo/hija?
4. ¿En qué o quién encuentra usted apoyo para sobrellevar el diagnóstico de cáncer de su hijo/hija?
5. ¿Quién acompaña a las citas médicas al o la paciente?
6. ¿Con qué miembro de la familia tiene mayor comunicación el o la paciente?
7. A partir del diagnóstico de su hijo/hija. ¿Cómo ha cambiado las actividades diarias de sus otros hijos/hijas?
8. ¿Cómo han cambiado las relaciones entre los miembros de la familia después del diagnóstico de cáncer?
9. ¿Qué cambios tuvo en su vida personal al dedicarse al cuidado de su hijo/hija diagnosticado de cáncer?
10. ¿Qué beneficios espera usted después del acompañamiento psicológico brindado?

CUESTIONARIO CERRADO DICOTÓMICO (Anexo 2)

INSTRUCCIONES: Lea la pregunta y pinte el cuadro de color verde según sea su respuesta.

1. ¿Cuenta usted con el apoyo de su pareja?

SI

NO

2. ¿Tiene otros hijos?

SI

NO

3. ¿Ha tenido problemas con su pareja a causa de la enfermedad de su hijo/hija?

SI

NO

4. ¿Colaboran los hermanos mayores en el cuidado de su hijo/hija enfermo (a)?

SI

NO

5. ¿Han surgido conflictos familiares a causa de la enfermedad de su hijo/hija enfermo (a)?

SI

NO

6. ¿Participa el padre en la atención y cuidados de su hijo/hija en su ausencia?

SI

NO