

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

**“MECANISMOS ADAPTATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER, ALBERGADOS EN CASA DE ASISTENCIA
SOCIAL Y FUNDACIÓN FARES”**

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

POR

CLARA OLIVIA MAZARIEGOS HARRIS

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2016

The background of the document features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular with a double border. The outer border contains the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER" in capital letters. The inner circle contains a central shield with a crown on top. The shield is divided into four quadrants: the top-left shows a castle tower, the top-right shows a rampant lion, the bottom-left shows a rampant lion, and the bottom-right shows a castle tower. In the center of the shield is a seated figure, likely a saint or religious figure, holding a book. Two banners are draped across the shield: one on the left with the word "PLUS" and one on the right with the word "ULTRA".

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello
Mario Estuardo Sitaví Semeyá
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

M.A Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 0155-2015
CODIPs. 2133-2016

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

2 de septiembre de 2016

Estudiante
Clara Olivia Mazariegos Harris
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto SEGUNDO (2º) del Acta CINCUENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL DIECISÉIS (52-2016), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el de 2 de septiembre de 2016, que copiado literalmente dice:

“SEGUNDO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“MECANISMOS ADAPTATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER, ALBERGADOS EN CASA DE ASISTENCIA SOCIAL Y FUNDACIÓN FARES”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Clara Olivia Mazariegos Harris

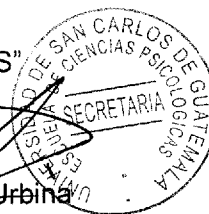
CARNÉ: 2007-13934

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

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby



CIEPs. 057-2016
REG: 0155-2015

INFORME FINAL

Guatemala, 29 de agosto de 2016.

Señores

Consejo Directivo

Escuela de Ciencias Psicológicas

Centro Universitario Metropolitano

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

**“MECANISMOS ADAPTATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER, ALBERGADOS EN CASA DE ASISTENCIA
SOCIAL Y FUNDACIÓN FARES”.**

ESTUDIANTE:

Clara Olivia Mazariegos Harris

CARNE No.

2007-13934

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 18 de agosto del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 25 de agosto del 2016, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Miriam Elizabeth Ponce
Coordinadora

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.

“Mayra Gutiérrez”





UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



CIEPs. 057-2016
REG. 0155-2015

Guatemala, 29 de agosto de 2016

Licenciada Miriam Elizabeth Ponce
Coordinadora
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:

**“MECANISMOS ADAPTATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER, ALBERGADOS EN CASA DE ASISTENCIA
SOCIAL Y FUNDACIÓN FARES”.**

ESTUDIANTE:
Clara Olivia Mazariegos Harris

CARNÉ No.
2007-13934

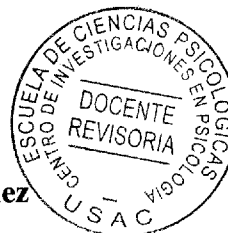
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 18 de agosto 2016, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISORA



c. archivo

Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, abril de 2016.

Licenciada
Miriam Elizabeth Ponce Ponce
Coordinador a
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "MECANISMOS ADAPTATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER, ALBERGADOS EN CASA DE ASISTENCIA SOCIAL Y FUNDACIÓN FARES, UBICADAS EN LAS ZONAS 11 Y 12 DE LA CIUDAD CAPITAL" realizado por la estudiante CLARA OLIVIA MAZARIEGOS HARRIS, CARNÉ 200713934.

El trabajo fue realizado a partir del 16 de marzo del 2015 hasta el 13 de abril del 2016.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigación en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciado Domingo Romero Reyes
Psicólogo y Terapeuta Ocupacional y Recreativo
Colegiado No. 4427
Asesor de contenido



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

Guatemala, diciembre de 2015

A quien interese:

Reciba un cordial saludo de los niños de Albergue y Fundación FARES.

Somos "Fundación Fares Para Niños Con Cáncer" brindamos un hogar temporal a niñas y niños con cáncer del interior de la República de Guatemala que reciben su tratamiento en la ciudad, contribuyendo a que no lo abandonen por falta de recursos. Gracias a esta labor, que no ha sido fácil, atendemos a un promedio de 1,000 personas mensualmente y el porcentaje de abandono de tratamiento ha disminuido de un 40% a un 2% en los últimos años, ¡¡Bendito sea Dios!!

Por este medio hago constar que Clara Olivia Mazariegos Harris, realizó en el Albergue FARES el trabajo de campo para la tesis titulada: "**Mecanismos Adaptativos con Familiares de Pacientes Diagnosticados con Cáncer**", en donde ella desempeñó sus actividades siempre con buena actitud y dedicación para con los padres y madres de nuestros niños con cáncer, para nosotros fue un gusto tenerla apoyando la labor que realizamos y dejamos las puertas abiertas para ella.

"Dios puede darles a ustedes con abundancia toda clase de bendiciones, para que tengan todo lo necesario, y además les sobre para ayudar a toda clase de buenas obras." 2 Corintios 9:8

Sin otro particular, atentamente.

Iskira Pinto
Administradora
Fundación FARES
iskirapinto@fundacionfares.org



*¡Gracias por ayudarme
a seguir viviendo!*

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Dumbar Manuel Harris Menjivar
Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Abogado y Notario
Colegiado 12258

Juan Carlos Caballeros Cifuentes
Licenciatura en Educación con Especialidad en Administración Educativa.
Colegiado 21582

ACTO QUE DEDICO:

A:

Dios: por ser el dador de sabiduría, por acompañarme en cada día de mi vida y por ser el guía que me llena de bendiciones y éxitos.

Mis padres Clara de Mazariegos y Carlos Mazariegos: por ser los pilares de mi vida, mis héroes, mis fortalezas quienes me apoyan en mis decisiones, me acompañan en mis triunfos y consuelan mis lágrimas. Se que sin ellos no podría lograr mis metas. Ellos son mi refugio, mi fortaleza y el sostén que me mantiene de pie en cada lucha, por quienes sería mejor cada día, solo por el simple hecho de que se sientan orgullosos de mí, Los amo.

Mis hermanas Yadira, Dora, Ingrid, Sayda, Carla y Viviana: quienes me apoyan incondicionalmente y se que ellas estarán allí en cada momento de mi vida no importando sea una derrota o un triunfo, con las que puede reír, llorar y callar cuando sea necesario. Las quiero.

Mis cuñados, sobrinos, tíos y demás familia: gracias por compartir conmigo mis alegrías y tristezas, por estar presente en cada momento de mi vida y celebrar mis triunfos.

Tí: se que no podrás acompañarme en este momento, pero se que estas aquí, a mi lado, gracias por apoyarme, por darme alientos para que iniciar mi tesis y por estar allí cuando lo necesite. Se que siempre vivirás en mi mente y me acompañaras en mi camino profesional. Por creer en mi y en mis sueños, porque se que gracias a ti, puedo estar aquí. Por inspirarme a ser una profesional de éxitos igual que tú. Y por demostrarme que es mejor el camino cuando tienes metas trazadas. Por enseñarme a luchar y por demostrarme que la vida es mejor cuando tienes una sonrisa en el rostro.

Mi asesor de contenido licenciado Domingo Romero Reyes: por brindarme su tiempo para poder mejorar mi tesis.

Mi revisora de tesis, licenciada Suhelen Jiménez: Por brindar sus conocimientos para mejorar el trabajo de mi tesis, gracias por su ayuda y tiempo brindado en la revisión de todo mi trabajo.

AGRADECIMIENTOS

A:

**Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas**

Por brindarme día a día conocimientos y herramientas necesarias para ser profesional.

Padrinos:

Licenciado Dumbar Harris y Juan Carlos Caballeros

Por brindarme su apoyo en esta etapa profesional.

Mi revisora:

Licda. Suhelen Jiménez

Por su paciencia, cooperación y ayuda en la elaboración de nuestra tesis.

Mi asesor de contenido:

Lic. Domingo Reyes

Por transmitirme el conocimiento que me llevó a la etapa profesional.

Los familiares y pacientes diagnosticados con cáncer:

por inspirarme a realizar mi trabajo de investigación porque se que ellos necesitan del apoyo psicológico.

A la fundación FARES:

Por abrirme las puertas de su institución para poder realizar mi trabajo de campo, y demostrarme que no tienes que hacer grandes cosas para poder ayudar a las personas y que basta con una simple palabra para poder cambiarle el día a alguien.

A mi amigos, amigas

Por apoyarme en cada momento que lo necesite.

Índice

	Pág.
Resumen	
Prólogo	
Capítulo I.....	4
1. Planteamiento del problema y marco teórico	4
1.1 Planteamiento del problema.....	4
1.2 Objetivos de la investigación	7
1.3 Marco teórico.....	8
1.3.1 Contexto guatemalteco.....	8
1.3.2 Marco institucional.....	10
1.3.3 Antecedentes	11
1.3.4 Resiliencia	13
1.3.5 Psicología positiva.....	13
1.3.6 Definición de resiliencia.....	15
1.3.7 Características	17
1.3.8 Factores	19
1.3.9 Mecanismos	20
1.3.10 Mecanismos de defensa.....	21
1.3.11 Mecanismos de adaptación.....	22
1.3.12 Resiliencia y vulnerabilidad	23
1.3.13 Resiliencia y recuperación.....	24
1.3.14 Cáncer	24
1.3.15 Tipos de cáncer	25
1.3.16 Cáncer infantil	26
CAPÍTULO II	28
2. Técnicas e instrumentos.....	28
2.1 Enfoques y modelos de investigación	28
2.2 Técnicas	28
2.2.1 Técnicas de muestreo	28

2.2.2 Técnicas de recolección de información.....	29
2.2.2.1 Observación estructurada	29
2.2.2.2 Entrevista estructurada.....	29
2.2.2.3 Encuesta	30
2.2.2.4 Taller.....	30
2.2.3 Técnicas de análisis estadístico de datos	30
2.3 Instrumentos.....	30
2.3.1 Prologo de consentimiento informado	30
2.3.2 Pauta de la observación	31
2.3.3 Guía de encuestas	31
2.3.4 Guía de entrevistas	31
2.3.5 Protocolo de taller	31
2.3.6 Diario de campo	31
2.4 Operacionalización de objetivos.....	32
CAPÍTULO III	33
3. Presentación, análisis e interpretación de los resultados.....	33
3.1 Características del lugar y de la muestra	33
3.1.1. Características del lugar.....	33
3.1.2 Características de la muestra	34
3.2 Presentación, análisis e interpretación de resultados	35
3.3 Análisis general	37
CAPÍTULO IV.....	39
4. Conclusiones y recomendaciones.....	39
4.1. Conclusiones.....	39
4.2. Recomendaciones.....	41
Bibliografías.....	43
E-grafías.....	44

RESUMEN

Mecanismos adaptativos en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en Casa de Asistencia Social y Fundación FARES, ubicadas en las zonas 11 y zona 12 de la ciudad capital.

Autora:

Clara Olivia Mazariegos Harris.

El objetivo general de la investigación identificó los mecanismos adaptativos que ayudan a la resiliencia en los familiares que acompañan a los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social. Los familiares frecuentemente se ven afectados por el diagnóstico de cáncer de los pacientes, existe falta de acompañamiento y apoyo psicológico que ayude a identificar los mecanismos adaptativos para sobrellevar la situación emocional.

El enfoque de investigación es cualitativo, se utilizó la técnica de muestreo intencional con 15 familiares o acompañantes de los pacientes diagnosticados con cáncer que se encuentran albergados en las casas de asistencia social y Fundación FARES. Las técnicas de recolección de datos fueron el consentimiento informado, observación, talleres, entrevistas y encuestas que determinen la finalidad de la investigación.

La investigación determinó que existe poco acompañamiento psicológico para los familiares de los pacientes, se identificaron sentimientos de miedo al pensar en la muerte, frustración debido a que no saben qué pueda pasar con su ser amado, enojo al creer que es un castigo, tristeza al saber lo difícil que será el tratamiento y culpabilidad al pensar que ellos pudieron ser los causantes de la enfermedad.

PRÓLOGO

La población guatemalteca presenta deficiencias económicas no "existe un presupuesto que incluya un especialista en psicología para poder orientar a una visión positiva al momento de darles a conocer el diagnóstico a los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer" ¹. También se evidencia el poco acompañamiento psicológico que reciben los familiares, siendo ellos un pilar importante en el proceso de adaptación y recuperación del paciente.

La familia o los acompañantes de un paciente con un diagnóstico de cáncer, presentan una diversidad de sentimientos al recibir el diagnóstico. Pueden sentir miedo de perder un ser querido, frustración al no poder hacer lo suficiente para salvarle la vida o librarlo de la problemática que va a padecer, tensión al comprender la responsabilidad de los cuidados que requiere el tratamiento del paciente. La dinámica familiar se ve afectada por las diferentes preocupaciones que el diagnóstico de cáncer conlleva, comprender que la enfermedad va más allá de un tratamiento médico y de un apoyo familiar, genera gastos adicionales que pueden afectar la economía familiar, división de los miembros de la familia, al buscar apoyo necesario para el tratamiento del paciente, inclusive algunos de los miembros de la familia tendrían que dejar sus ocupaciones, trabajos y responsabilidades para poder acompañar al paciente a sus tratamientos.

El mecanismo adaptativo es una respuesta que determina el comportamiento o las conductas ante cualquier problema de la vida. El mismo se fortalece con la orientación psicológica necesaria. Ellos se enfrentan al diagnóstico sin una previa orientación de la problemática. Y con la vaga idea que el cáncer es una enfermedad terminal. En ocasiones las personas buscan ayuda y refugio en la religión, fomentando su fe a que todo estará bien y que Dios les ayudará a salir del problema.

¹Canal virtual Down 21. Dressler Anastasia. Fundación Tatiana Pérez. Conducta Adaptativa en Síndrome de Down. (25 de agosto de 2015). (2010). http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=1011:resumen-conducta-adaptativa&Itemid=169&layout=default

Es necesaria la ayuda psicológica a los familiares o acompañantes de las casas de asistencia social, fortaleciendo sus mecanismos adaptativos para mejorar sus conductas ante la adversidad del diagnóstico de cáncer.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1 Planteamiento del problema

El problema a investigar fue los mecanismos adaptativos en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social ubicadas en ciudad de Guatemala, zona 11 y zona 12, se observó la conducta adaptativa que utilizaron los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer. Es importante recordar que el cáncer es una enfermedad que puede llevar a la muerte, el impacto del diagnóstico implica a paciente y familiares, ambos pueden sentirse frustrados al no poder encontrar una solución.

Guatemala es un país con escasos recursos económicos, médicos y falta de programas de apoyo psicológico a pacientes diagnosticados con cáncer. No existen recursos que cubran el apoyo psicológico a los familiares de los mismos que les permita poder enfrentar el diagnóstico positivo. La familia es un elemento importante en el proceso de tratamiento y mejoramiento del paciente diagnosticado con cáncer. Pero la misma enfrenta diferentes conflictos al momento de recibir el diagnóstico. La realidad de las familias guatemaltecas al momento de recibir un diagnóstico positivo en cáncer, es pesimista y fatalista frecuente se relaciona con la muerte. No se evidencian mecanismos adaptativos.

Comprendemos por mecanismos adaptativos a los factores que ayudan a las personas a superar situaciones adversas que le presente la vida y salir de ellas fortalecidos, también se utilizan para mejorar el equilibrio emocional. Con ellos se forma la resiliencia, la cual ayuda a fomentar el desarrollo de conductas que determinan la respuesta y resolución del conflicto. La conducta adaptativa se compone por medio de mecanismos de defensa y mecanismos adaptativos. Dentro de la cosmovisión del diagnóstico se justifica como un hecho de castigo por justicia divina o incluso aferrándose a una respuesta de fe, que pueda salvar la vida del paciente. Algunas familias no buscan el apoyo médico necesario para

poder salvar la vida del mismo paciente diagnosticado con cáncer. Estas respuestas se generan a partir de la falta de identificar aquellas conductas adaptivas que utilizan dentro de la familia.

¹ “Se define la conducta adaptativa como la ejecución de las actividades de cada día que se requieren para valerse en la actividad personal y social; o bien, como la eficiencia con la que un individuo afronta las exigencias naturales y sociales en su ambiente”. Los mecanismos adaptativos son los medios por los cuales las personas pueden enfrentar las dificultades del problema que se le está presentando. Los sentimientos se refieren a los estado de ánimo en los por alguna actividad en que la persona puede enfrentarse. Las emociones son alteraciones del ánimo producidas por un sentimiento de algún tipo determinado.

Los pacientes que asistieron a las casas de asistencia social ubicadas en las zonas 11 y 12 de la ciudad capital de Guatemala. Se caracterizaron por recibir apoyo en su tratamiento médico, más no hay programas que les apoyaran en el ámbito psicológico para orientarlos y así poder resolver el conflicto emocional que surge del diagnóstico positivo de cáncer. Sin embargo los familiares que le acompañan son quienes reciben la mayor carga psicológica al sentirse responsable del cuidado del paciente diagnosticado con cáncer. Los familiares o acompañantes tienen momentos de espera, en los cuales generan pensamientos destructivos que desencadenan sentimientos de ansiedad, angustia, miedo, frustración, tristeza. Tampoco reciben un acompañamiento psicológico que fomente el equilibrio emocional. Existe una influencia directa e importante por parte de la familia, se ve la necesidad de acompañar los procesos de tratamiento, comprendiendo que son niños diagnosticados con cáncer.

El presente trabajo de investigación se llevóa cabo en las zonas 11 y zona 12 de la ciudad capital de Guatemala. Donde se encuentran ubicadas casas de ayuda

¹ Canal virtual Down 21. Dressler Anastasia. Fundacion Tatiana Perez. Conducta Adaptativa en Síndrome de Down. (25 de agosto de 2015). (2010). http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=1011:resumen-conducta-adaptativa&Itemid=169&layout=default

asistencial para los familiares de las personas diagnosticadas con cáncer por la cercanía a la Unidad de Oncología Pediátrica, y al hospital de cancerología. En ambas casas de asistencia social se albergan un aproximado de 60 personas, entre pacientes diagnósticos con cáncer y familiares. La investigación se realizó en 2 meses, con una temporalidad de 3 horas los días sábados y domingos. Se presentó a partir de las 14:00 horas debido a que ya han asistido a las sesiones de tratamiento necesarias para cada paciente.

Se observaron las conductas y comportamientos de las personas que acompañan al paciente tratando de identificar algún mecanismo adaptativos que utilicen. Fortaleciendo las conductas que determinen el comportamiento y mecanismos adaptativos de los familiares o acompañantes de los pacientes diagnosticados con cáncer. Seguidamente se realizaron talleres informativo que brinde a los familiares o acompañantes un reforzamiento a sus mecanismos adaptativos al enfrentar el problema, compartiendo con los mismos técnicas que les ayuden a fortalecer sus conductas adaptativos y así poder enfrentar el diagnóstico positivo de cáncer y también que les sirva para saber cómo poder enfrentar cualquier tipo de problema. Posteriormente se realizaron los acercamientos con las personas realizando entrevistas y encuestas previas que permitan identificar la muestra necesaria para la investigación.

En la presente investigación se dio respuesta a las interrogativas: ¿Cuáles son las conductas adaptativas que utilizan los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer? ¿Qué sentimientos manifiesta el familiar de los pacientes diagnosticados con cáncer? ¿Cuál es el impacto emocional que creo el diagnóstico de cáncer en la familia del paciente que lo padece? ¿Cuál es el apoyo que brinda la familia al paciente diagnosticado con cáncer? ¿Cuáles son los mecanismos adaptativos utilizados por los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer?. ¿Cuáles son las conductas que utiliza el paciente diagnosticado con cáncer al momento de saber el diagnóstico? ¿Cómo se puede fortalecer las conductas adaptativos en familiares diagnosticados con cáncer.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general

- Identificar los mecanismos adaptativos que ayudan a la resiliencia en los familiares que acompañan a los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.

1.2.2 Objetivos específicos

- Identificar las conductas adaptativas, que se utilizan en las familias de escasos recursos de los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.
- Diferenciar los sentimientos por parentesco que puede presentar los familiares que acompañan a los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.
- Identificar el apoyo familiar y los tipos de ayuda que le brindan al paciente diagnosticado con cáncer dependiendo el tipo que presente y que se encuentran en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.
- Implementar acciones que fortalezcan las conductas adaptativas en familiares o acompañantes que se encuentran en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.

1.3 Marco teórico

1.3.1 Contexto guatemalteco

Guatemala es un país multilingüe y pluricultural, con un bajo nivel de desarrollo. La economía del país es limitado, por tal razón las áreas de salud pública no reciben apoyo para poder brindar un tratamiento a pacientes con cuidados paliativos. Los centros encargados de brindar el apoyo a dichos pacientes son con fondos de entidades privadas y con ayuda que la población brinda, con aportes económicos de diferentes actividades como carreras, ventas de ticket de rifas y apadrinaciones. Dentro de las población guatemalteca, cada año crece el nivel de diagnósticos de cáncer, se estima que aproximadamente el 25% de la población padece dicha enfermedad. El diagnóstico temprano de cáncer puede salvar la vida del paciente, si recibe el tratamiento adecuado.

²”El cáncer es el segundo padecimiento mundial que deriva a la muerte. Actualmente el registro que se tiene de cáncer es debido a los estudios que realiza el INCAN y los datos son recolectados del Hospital Roosevelt y del San Juan de Dios. No hay en Guatemala un establecimiento público dedicado al cáncer. Los pacientes son derivados al Hospital Roosevelt o al San Juan de Dios. Si requieren tratamiento de radioterapia se derivan al INCAN que es un patronato administrado por la Liga de Lucha contra el Cáncer. En el caso de pacientes pediátricos son referidos a la UNOP (Unidad Nacional de Oncología Pediátrica) que pertenece a una ONG y recibe un subsidio estatal. Allí se atienden aproximadamente 320 casos nuevos por año o sea el 45% de la incidencia estimada. Se brindan servicios de todas las modalidades de tratamiento oncológico menos radioterapia, los pacientes que requieren este tratamiento son remitidos a uno de los centros privados existentes o al INCAN”.

Por el momento no hay un programa de cuidados paliativos. En general no hay protocolos nacionales de diagnóstico ni de tratamiento del cáncer ni un listado de

² De la Torre, Marcela. Informe de evaluación de la radioterapia oncológica en Guatemala. Estudio cuantitativo del cáncer en Guatemala. Guatemala Octubre del 2011.

medicamentos esenciales. Son cuatro centros los que atiende a personas con cáncer y todo se encuentra en la Ciudad Capital de Guatemala. El INCAN, HOPE, La Esperanza y La Asunción.

El INCAN es un patronato administrado por La Liga Guatemalteca de Lucha contra el Cáncer. La primera clínica de cáncer creada por la Liga de Lucha contra el Cáncer se inauguró el 28 de agosto de 1,953 en las instalaciones del Hospital San Juan de Dios, su presupuesto fue financiado por la Liga. En 1,954 obtuvo del gobierno central, un terreno aledaño al Hospital Roosevelt, en donde se inició la construcción de instalaciones para alojar a pacientes ambulatorios. En 1,969, quedó inaugurado el Hospital de dos plantas para alojar 80 pacientes. Posteriormente se le agregó un nivel más y se le efectuaron algunas modificaciones, teniendo en la actualidad, capacidad de 108 camas. El INCAN brinda servicios de todas las especialidades oncológicas clínicas y quirúrgicas. De sus 108 camas el 50% son adjudicadas a las especialidades quirúrgicas y el 50% restante a clínica, radioterapia y cuidados paliativos. El INCAN tiene un departamento de estadística cuyos datos publicada en un boletín anual. Dentro del departamento se encuentra el Registro de Cáncer que es la base de las estadísticas nacionales. Los otros tres centros son entidades privadas que solo brindan radioterapias.

Guatemala es un país con bajo nivel de desarrollo, el cual no cuenta con una economía, ni con los equipos médicos necesarios para poder combatir la enfermedad del cáncer. También hay que tener en cuenta que el cáncer en muchas ocasiones se diagnóstica en estadios avanzados en los que es menos sensible el tratamiento.³En Guatemala, doce de cada 100 mil niños sufren de cáncer. Según la fundación Ayúdame a Vivir, el 45 por ciento de los casos es Leucemia; sin embargo, sólo el 44 por ciento recibe tratamiento médico, el cual oscila en 450 mil quetzales”.

³ Emisoras Unidas. Hercules, Lourdes. Emisoras Unidas. Doce de cada cien mil niños Guatemaltecos padecen de cáncer. (28 de agosto de 2015) (15 de febrero de 2014) <http://noticias.emisorasunidas.com/noticias/nacionales/doce-cada-cien-mil-ninos-guatemaltecos-padecen-cancer>

1.3.2 Marco institucional

Las instituciones requeridas para el estudio de investigación son: Casa de asistencia social ubicada en la calzada Roosevelt y 5ta calle, zona 11, ciudad de Guatemala. A un costado del Instituto de Neurología. Su visión es crear, encontrar y apoyar programas que beneficien la salud física y mental de los niños en toda Guatemala. Su visión es: creer que cuando cambiamos la vida de un niño, también cambiamos la vida de una familia, que a su vez puede hacer un cambio en su comunidad y finalmente en el mundo. Dicha casa de asistencia social es un hogar lejos del hogar para familias de escasos recursos del interior del país que traen a sus hijos enfermos a que reciban atención médica a un centro hospitalario en la capital. La casa permiten que las familias permanezcan unidas, le brinden la mejor atención médica posible a su hijo y que eso sea lo único que les importe, ellos se encargan de todo lo demás, ofreciéndoles alojamiento, comida y apoyo emocional sin costo alguno.

También él se utilizará la Fundación FARES la cual se encuentra ubicada en la 5ta avenida 19-44 zona 12, colonia La Reformita. Es una fundación no lucrativa enfocada en ayudar y apoyar a niños y niñas con cáncer y sus familias. La fundación surgió en mayo de 2006 a través de la experiencia vivida por la hija de una de las colaboradoras, quien a los 10 años fue diagnosticada con leucemia linfoblástico. La visión de Fundación Fares es Brindar hospedaje, alimentación, apoyo espiritual y económico a niños con cáncer y su tutor, del área rural de Guatemala. Para ello cuentan con un albergue en el cual se puede acoger alrededor de 80 personas y les proporcionamos todo lo que está a su alcance para llenar la totalidad de sus necesidades, en forma gratuita. Su misión es construir un albergue propio de la Fundación en donde se pueda hospedar un mayor número de niños con cáncer y un tutor que los acompañe. Además de aumentar la calidad del servicio alimenticio y espiritual, llenando siempre las necesidades de los pacientes y adecuándonos a las condiciones que vayan surgiendo en el futuro.

Paralelamente es su deseo brindarles transporte gratuito y permanente para su movilización hacia y desde el hospital.

1.3.3 Antecedentes

Al revisar documentos que conforman los antecedentes, ninguno presenta una relación directa con el tema de investigación; sin embargo se encontró trabajos en los que se investigó y realizaron análisis del tema de resiliencia y como las personas lo utilizaron, todo aplicados a otros contextos.

Las autoras Dora Patricia Ruiz Gordillo y Deysi Marisol YocAjquill, de la investigación titulada: Análisis de la Resiliencia en las historias de vidas de madres solteras. Realizado en octubre de 2007. Utilizaron las técnicas e instrumentos de recolección de datos: muestra aleatoria de veinte madres solteras, entrevistas estructuradas. Realizaron una investigación de tipo descriptiva, utilizando grabaciones para poder realizar las historia de vida de las personas participantes. Concluyen que los factores adaptativos más frecuentes son la iniciativa, deseo de superación, creatividad, fe y la religiosidad al mismo tiempo pudimos ver factores externos como accesos a servicios de salud, las organizaciones religiosas y círculos sociales. Y recomienda a las instituciones al servicio de la familia, la mujer y la salud mental, promover la realización de talleres populares como parte del trabajo de prevención de a salud mental, para potencializar los factores resiliencia de la población de talleres populares como parte del trabajo de prevención de la salud mental, para potencializar los factores de resiliencia de la población y concientizarla de la posibilidad de mejorar su calidad de vida personal y familiar.

La autora Edilma del Carmen Caal Segura. De la investigación titulada factores adaptativos en niños de 05 a 12 años institucionalizados en FUNDANIÑOS. Realizado en diciembre de 2011. Utilizaron la técnica de muestreo intencional. Los instrumentos de recolección de datos: la observación, la entrevista, observación

documentada y los testimonios. Concluye que para lograr éstos indicios de resiliencia el hogar ha contribuido por los factores protectores internos que ayudan a un individuo a ser adaptativos frente a una tensión o una amenaza suelen ser resultado de determinadas condiciones ambientales que promueven el desarrollo de estas características. Y recomienda crear programas dentro de las instituciones que ayuden a identificar las fortalezas necesarias en el recurso humano idóneo que generen resiliencia en los niños atendidos para que puedan superar toda adversidad que experimenten. Y entre las diferencias que se encontraron a la realización del trabajo de tesis son la mayor diferencia encontrada con el trabajo de tesis revisado, fue la variedad de problemáticas que se puede presentar en la niñez, debido a que la tesis revisada maneja la temática de la superación personal del niño que se encuentra dentro de una institución.

La autora ShairaValezka Rivas Sirin. De la investigación titulada:“La resiliencia una forma de afrontar las secuelas psicológicas de estudiantes universitarios afectados por la violencia común. Realizado en noviembre de 2011. Utilizaron las técnicas e instrumentos de recolección de datos: cuestionarios, las escalas de resiliencia (ER). Concluye los factores de resiliencia más frecuentes en los estudiantes son: a) competencia personal: autoconfianza, decisión y perseverancia y b) aceptación de uno mismo y de la vida: adaptables, tienen control y cuentan con una perspectiva de vida estable. Y recomienda dar a conocer a nivel educativo y comunitario los beneficios que aportan el desarrollo y la promoción de la resiliencia, tanto en niños como en jóvenes. Brindar a los padres talleres en los cuales se les provea herramientas para que dentro del sistema familiar se regulen normas, reglas claras y respeto a las jerarquías. La diferencia entre el trabajo de tesis revisado, en que el mismo se basa en cómo cada persona puede enfrentarse a la vida luego de un acto de violencia. Cabe recalcar que en el diario vivir podemos estar afectados día a día en actos de violencia y se debe de reforzar a la población para poder afrontar cada acontecimiento que se presente, para poder evitar el estrés y la ansiedad en la población, deberán manejar su conducta resiliente.

1.3.4 Resiliencia

1.3.5. Psicología positiva

La psicología positiva es una rama de la psicología reciente que nace hace aproximadamente 25 años, a finales del 1990 el profesor Martin Seligman fue nombrado director de la Asociación Americana de Psicología, y el inicio una investigación la cual daría la nueva rama de la psicología, denominada psicología positiva, dicha rama de la psicología se encarga de del estudio de la bases del bienestar psicológica.

⁴“En el campo de acción de la Psicología Positiva se puede diferenciar varios planos. El plano de las experiencias subjetivas positivas, que aborda temas como el bienestar subjetivo, la satisfacción vital, la fluidez, el optimismo y la esperanza. Asimismo se ocupa del desarrollo de rasgos individuales positivos: capacidad de amar, coraje, habilidades interpersonales, la sensibilidad estética, la perseverancia, el perdón y la compasión, la originalidad, la visión de futuro, talento y la sabiduría. El plano grupal busca el conocimiento desarrollo de las virtudes cívicas que llevan a las personas a ser mejores ciudadanos: La responsabilidad, la protección, el cuidado, el amparo, el altruismo, el civismo, la moderación y la tolerancia”.

La psicología positiva estudia diversos aspectos del ser humano: emociones positivas como la felicidad, la alegría o el amor, y fortalezas como el optimismo, la creatividad, la gratitud, la sabiduría, o la resiliencia. Dentro de los conceptos en los que surgen con la psicología positiva aparece el término de resiliencia, la cual según la psicología positiva busca la adaptación y resolución de los problemas del individuo.

⁴VañoCaruana, Agustín. Aplicaciones educativas de la psicología positiva. 1era edición. Editorial: Generalitat Valenciana. España, 2010 Pp. 16

La psicología positiva estudia diversos aspectos del ser humano: emociones positivas como la felicidad, la alegría o el amor, y fortalezas como el optimismo, la creatividad, la gratitud, la sabiduría, o la resiliencia. Los estados mentales positivos actúan como barreras a los trastornos psíquicos y tienen un efecto preventivo e incluso rehabilitador, actúan como escudos protectores ante los trastornos psíquicos, refuerzan los anclajes emotivo-cognitivos que todos tenemos de forma natural y pueden ser usadas en un tratamiento psicoterapéutico. La Psicología positiva no es una rama diferenciada de la psicología, sino un conjunto de conceptos y principios que acabarán integrándose en el cuerpo de conocimientos y las técnicas de toda la psicología incluyendo la psicología clínica.

⁵”Uno de los principales aportes de la psicología positiva ha sido establecer que el sentimiento de felicidad o bienestar duradero es bastante estable en las personas, y que está compuesto por un puntaje fijo, probablemente hereditario, que es relativamente independiente del ambiente en el que se vive, se puede modificar por circunstancias específicas, pero luego de unos meses vuelve a su nivel de línea de base”. Así, el temperamento es uno de los predictores más importantes de los niveles de experiencias positivas que una persona sentirá

Dado que el propósito de la psicología positiva ha sido contribuir al estudio de las condiciones y procesos relacionados con el desarrollo óptimo de los individuos, grupos e instituciones, sus aportes han tenido impacto en distintos campos de intervención de la psicología, principalmente en las áreas clínica, de la salud y educativa, en las que se observa un mayor énfasis.

En el nivel clínico, uno de los objetivos de la psicología positiva es cambiar el marco de intervención hacia el desarrollo de estrategias terapéuticas que favorezcan la experiencia emocional positiva, lo cual está orientado hacia la prevención y tratamiento de los problemas derivados o exacerbados por la

⁵ Organización Cielo. Esguerra Gustavo. Psicología positiva una nueva perspectiva en psicología. (28 de agosto de 2015) (9 de mayo de 2006). http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982006000200011&script=sci_arttext

presencia de emociones negativas como la ansiedad, la depresión, la agresión y el estrés, entre otros. Dichas emociones tienen además la propiedad de estrechar el repertorio conductual del individuo, en cuanto afectan los procesos de pensamiento y acción.

Debido a la orientación tradicional de la psicología, actualmente se cuenta con conocimientos sólidos sobre los efectos de las emociones negativas (miedo, tristeza, ira, aversión, indignación y repulsión, entre otras) sobre los llamados trastornos de salud mental y física. Por el contrario, el objetivo concreto de la psicología positiva en el ámbito clínico y de la salud, es estudiar las fortalezas y las virtudes humanas, así como los efectos que éstas tienen sobre los individuos y la sociedad. Este tipo de aproximación constituye también una valiosa estrategia para la prevención, en cuanto actúan como barrera contra los trastornos psicológicos y pueden contribuir de manera importante con la capacidad de recuperación.

1.3.6 Definición de resiliencia

⁶“El término resiliencia tiene su origen en el idioma latín, en el vocablo resilio, que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. La incorporación de este concepto a las ciencias sociales y de la salud es relativamente reciente. Inicialmente, la resiliencia fue definida como la habilidad para desarrollar una adaptación exitosa en un individuo expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes. En forma adicional, la resiliencia implica también la habilidad de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores”.

Las ciencias sociales utilizaron el concepto de resiliencia para caracterizar a aquellas personas que a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanas y exitosas. Posteriormente, la resiliencia fue definida como la habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y

⁶ D Alessio, Luciana. Mecanismos Neurobiológicos, Resiliencia. Era edición. Editorial Polemos. Argentina. Pág. 5

acceder a una vida significativa y productiva. En la literatura contemporánea, se denomina resiliencia a la habilidad individual para prosperar ante el desafío de una experiencia estresante o traumática.

Las ciencias de la salud han incorporado el término para referirse a la contrapartida biológica y psicopatológica de la resiliencia, y para describir una serie de procesos complejos que intervienen en la puesta en funcionamiento de los mecanismos biológicos responsables de la resiliencia de un individuo. En el área de la salud mental, la psicopatología define como resiliencia emocional al conjunto de los rasgos de la personalidad y de los mecanismos cognitivos desarrollados por un individuo que le confieren protección ante situaciones adversas, impidiendo el desarrollo de un trastorno mental. De esta manera, la resiliencia se considera un proceso dinámico de desarrollo que permite una adaptación positiva, para lograr un funcionamiento competente frente a un trauma y estrés severo y prolongado.

Cuando se habla de resiliencia se debe tener en cuenta que no es un término nuevo, el término resiliencia inicia su aparición en la física y de la ingeniería de materiales, para poder entender la elasticidad de los materiales a utilizar, esto quiere decir que la resiliencia en física se refiere a las propiedades que tienen los materiales para poder adaptarse a su ambiente. Luego se da a conocer el término resiliencia para el área de la medicina, especialmente en la osteología con la capacidad que tienen los huesos para formar nuevamente células óseas para consolidar el hueso en la misma dirección que este se encontraba antes de la fractura o lesión. Más tarde se da a conocer el término resiliente en las áreas sociales como la psicología, la pedagogía y la sociología, se relaciona con la terminología inicial, en la que se puede identificar la resiliencia como un mecanismo el cual utiliza las personas con fin de rebotar, reanimar y avanzar después de haber padecido una situación traumática.

1.3.7 Características

El término de resiliencia se ha utilizado para describir una sustancia de cualidades elásticas, la capacidad para la adaptación exitosa en un ambiente cambiante, las personas adaptativos poseen tres características principales las cuales son A) Tienen la capacidad de aceptar la realidad tal y como se les presenta, B) Le encuentra el lado positivo a cada experiencia vivida y C) Busca la solución de la problemática y no descansan hasta encontrar la solución.

⁷“Distintos investigadores conceptúan la resiliencia como la suma de factores individuales, familiares y sociales, así como una función de factores de protección compuestos de recursos personales y sociales. La base de la resiliencia también se descrita como consistente de atributos disposiciones, uniones familiares afectivas y apoyo externo. Además, la ecuanimidad, autoconfianza, soledad existencial, perseverancia y significado han sido identificadas como constituyentes de la resiliencia, lo que ha servido a su vez para la elaboración de escalas sobre la resiliencia. Dentro del ámbito filosófico se describen cuatro patrones que ayudan a la resiliencia. La combinación de ellos apresaría completamente el constructor de resiliencia”.

A) El patrón disposicional se refiere al patrón de los atributos del físico y a los atributos psicológicos relacionados con el ego. Los atributos psicosociales incluyen la competencia personal y un sentido del self; los atributos físicos son los factores constitucionales y genéticos que permiten el desarrollo de la resiliencia. Estos factores físicos incluyen la inteligencia, la salud y el temperamento.

B) El patrón relacional se refiere a las características de los roles y relaciones que influyen la resiliencia. Este patrón incluye tanto los aspectos intrínsecos

⁷ Mabel Munist, Hilda Santos. Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. 2da edición. Organización Panamericana de la salud. 1998. Pág. 87

como extrínsecos definidos como el valor de la cercana relación de confianza como de amplia red social.

También, a nivel intrínseco, darle sentido a las experiencias, tener habilidades en identificar y relacionarse con modelos positivos y tener buena voluntad para buscar a alguien en quien confiar. Igualmente, en tener una profunda confianza en las relaciones y el desarrollo de la intimidad personal.

C) El patrón situacional se refiere a la aproximación característica a las situaciones o estresores y se manifiesta como habilidades de valoración cognitiva, habilidades de solución de problemas, y atributos que indican una capacidad para la acción frente a una situación. El patrón situacional incluye la habilidad de hacer una evaluación realista de la propia capacidad para actuar y de las expectativas o consecuencias de esa acción. También incluye un conocimiento de que puede y no puede lograrse y la capacidad de especificar metas más limitadas, para percibir cambios en el mundo, para usar el afrontamiento orientado a los problemas activo y para reflexionar sobre nuevas situaciones. Flexibilidad, perseverancia, y disponer de recursos son elementos que contribuyen a este aspecto del patrón de resiliencia, como tener un locus de control interno. Finalmente, el patrón situacional también se manifiesta en la búsqueda de novedad, curiosidad, naturaleza exploratoria y creatividad.

D) El ultimo patrón, el filosófico, se manifiesta por las creencias personales. La creencia de que el autoconocimiento, la reflexión sobre uno mismo y los eventos son importantes, contribuyen a este patrón. Hay también una convicción de que posteriormente vendrán buenos tiempos y la creencia en hallar un significado positivo en las experiencias. Además, una creencia de que la vida vale la pena y tiene significado, y la convicción en el valor de las propias contribuciones son inherentes en la manifestación de este patrón. Esto es, que la vida tiene un propósito, que cada persona tiene un camino en la vida que es

único y que es importante mantener una perspectiva equilibrada de la propia vida.

1.2.8 Factores

De forma individual se considera que existen siete factores que componen la resiliencia:

1. "Insight" o introspección: capacidad para examinarse internamente, plantearse preguntas difíciles y darse respuestas honestas.
2. Independencia: capacidad para mantener distancia física y emocional con respecto a los problemas sin caer en el aislamiento.
3. Interacción: capacidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas.
4. Iniciativa: capacidad para hacerse cargo de los problemas y ejercer control sobre ellos.
5. Creatividad: capacidad para crear orden, belleza y objetivos a partir del caos y del desorden.
6. Sentido del humor: predisposición del espíritu a la alegría, permite alejarse del foco de tensión, relativizar y positividad.
7. Conciencia moral: abarca toda la gama de valores internalizados por cada persona a través de su desarrollo vital.

Y a nivel grupal o de ambiente se consideran tres factores que determinan la formación de la resiliencia, entre los cuales cabe mencionar:

1. Los atributos disposicional del niño, tales como su capacidad intelectual, temperamento fácil, autonomía, autoconfianza, sociabilidad y habilidades de comunicación.
2. Características familiares que están marcadas por la presencia de cordialidad, cohesión, estructura, apoyo emocional, estilos positivos de apego y una relación cercana de apoyo con al menos las personas encargadas de su crianza.
3. Factores de apoyo externo, tales como experiencias positivas en cualquier situación.

1.3.9 Mecanismos

La resiliencia no es un rasgo innato de una persona, si no es un conjunto de conductas, acciones y pensamientos que cualquier persona puede desarrollar dependiendo la situación en la que se enfrente. La resiliencia es un factor dinámico en la conducta de todo ser humano, ya que varía a lo largo del tiempo de acuerdo a las circunstancias o actividades a los que este expuesto. Para poder nutrirse y fortalecerse requiere de factores protectores y de mecanismos adaptativos que conlleven a una respuesta aceptable de la persona ante la situación de riesgo. También cabe mencionar se la resiliencia se apoya de los mecanismos de defensa, los mecanismos de adaptación y los mecanismos protectores que la persona posea para enfrentar la problemática.

1.3.10 Mecanismos de defensa

⁸ “Freud determinó los mecanismos de defensa, como las técnicas del inconsciente, encargadas de minimizar las consecuencias de eventos demasiado intensos, para que el individuo pueda continuar con sus funciones. Dichos mecanismos de defensa, permiten el mantenimiento del balance psicológico. Los mecanismos de defensa, son mecanismos inconscientes que se encargan de minimizar las consecuencias de un evento demasiado intenso, para que el individuo pueda seguir funcionando normalmente”.

El individuo está compuesto por una serie de fuerzas que deben mantenerse en equilibrio, como las características instintivas, las genéticas, los factores del desarrollo (medio ambiente, formación, experiencia). Una de las maneras de resguardar este equilibrio es mediante los mecanismos de defensa.

Existen varios estudios en los que se han desarrollado para poder identificar los mecanismos de defensa que Freud utilizó, entre los mecanismos más utilizados esta:

- **Represión:** consiste en eliminar inconscientemente de los pensamientos todos actos que haya causados vergüenza o se puede utilizar de una manera consciente en la que la persona trata de no pensar en el hecho o la actividad que le genera ansiedad.
- **Negación:** es un mecanismo de defensa muy simple, en el la persona se niega a creer lo ocurrido o que existe la situación una situación estresante que pueda generar ansiedad. La negación es igual en muchos aspectos a la represión: ambas mantienen fuera de la conciencia cosas que el individuo se siente incapaz de afrontar.

⁸ www.apuntesdepsicologia.com/psicoanalisis/mecanismos-de-defensa.php

- **Proyección:** es un mecanismo en el cual la persona le atribuye a otro sus impulsos y deseos inaceptables.
- **Racionalización:** Es el mecanismo de defensa en el que el individuo reduce la ansiedad al encontrar una explicación o excusa racional para asumir una realidad que le resulta inaceptable.
- **Regresión:** Es el mecanismo que ante las dificultades para afrontar una amenaza el sujeto experimenta una regresión a etapas del desarrollo psicosexual más infantiles o primitivas de afrontamiento en las que había experimentado una fijación.
- **Desplazamiento:** Consiste en cambiar el objetivo de un impulso, esto suele suceder porque el blanco elegido resulta amenazador y al cambiarlo se reduce la ansiedad.
- **Sublimación:** Es el mecanismo que hace que un impulso potencialmente peligroso sea transformado en un comportamiento socialmente maduro y aceptable.

1.3.11 Mecanismos de adaptación

El transcurso de la vida humana, requiere de un proceso de cambios intermitentes en los cuales el individuo debe adaptarse a su ambiente para evitar generar ansiedad y conflictos. El proceso de adaptación es el medio por el cual las personas se adecuan a los procesos tanto internos como externos que se le presente.

⁹“La serie de procesos adaptativos va integrándose en una estructura que se adquiere y modela por la experiencia y constituye lo que llamamos el carácter. La afinidad por un determinado tipo de carácter, principia con la disposición temperamental del individuo, que se manifiesta ya desde los primeros años de la vida, como cualquiera puede notar en las diversas personalidades observables en los niños pequeños, que aún no han modelado su carácter. El temperamento condiciona la viveza, intensidad y persistencia de las reacciones de una persona, así como también su actividad, energía y, en buena medida, sus facultades intelectuales. De aquí que haya resultado tan difícil distinguir en la práctica un rasgo caracterológico, de una actitud temperamental. Aunque en definiciones y conceptos pueda hacerse esa distinción, en la práctica clínica es frecuente que sea muy difícil su diferenciación”.

1.3.12 Resiliencia y vulnerabilidad

¹⁰“Los investigadores han sugerido que resiliencia y vulnerabilidad son los polos opuestos del mismo continuo. La vulnerabilidad se refiere a incrementar la probabilidad de un resultado negativo, típicamente como un resultado de la exposición al riesgo. La resiliencia se refiere a evitar los problemas asociados con ser vulnerable. Un factor puede ser considerado una exposición al riesgo, una cualidad o recurso, dependiendo de la naturaleza del factor y del nivel de exposición a él. Para algunos constructos, un extremo puede ser un factor de riesgo, mientras que otros extremos pueden ser de protección. Tener baja autoestima, por ejemplo, puede colocar a un adolescente en riesgo para desarrollar un número de resultados no deseables. Tener una alta autoestima, por contra, puede ser una cualidad que puede proteger al joven de los resultados negativos asociados con la exposición al riesgo”.

La resiliencia es a veces confundida con el ajuste positivo, afrontamiento o competencia. Cada uno de estos constructos está relacionado con la resiliencia

⁹ Hinojosa A. Mecanismos psicológicos de adaptación y defensa. 1era edición. Humanismo y pediatría. México, 1968.

¹⁰ Fernández Márquez, Lourdes María. Modelos de intervención en crisis. 2010. Pp. 45

pero son distintos. El ajuste positivo se refiere al resultado de la resiliencia. El afrontamiento puede ser un resultado de la resiliencia. La competencia es una cualidad, esto es, un factor de promoción del nivel individual, que puede ser un componente vital en la resiliencia.

1.3.13 Resiliencia y recuperación

¹¹“Se ha diferenciado entre resiliencia y recuperación, se entiende por esta como después de un funcionamiento normal la persona pasa un tiempo mal debido a un acontecimiento traumático pero, con el paso del tiempo, que puede ser de unos meses, vuelve al nivel de normalidad que tenía antes de ese evento traumático. La resiliencia, en cambio, indica, es la habilidad de mantener un equilibrio estable en personas que habitualmente de niños han tenido pérdidas importantes (ej., la de sus padres) o han sufrido traumas importantes, lo que hace que este estado de resiliencia se mantenga durante años para hacer frente a ese acontecimiento traumático”.

1.3.14 Cáncer

¹²“Cáncer es un término que agrupa a diversas enfermedades que tienen algunas características importantes en común. El cáncer afecta a nuestras células, que son la unidad básica del cuerpo para vivir, y consiste en una división de células anormales sin control”.

También se conoce como cáncer a un conjunto de enfermedades relacionadas entre sí, dichas características se utilizan en todos los tipos de cáncer. El cáncer se define como una enfermedad genética, esto quiere decir que es un desorden desmedido en los genes, los cuales procrean células sin un

¹¹ Fores Anna; Grane Jordi. Resiliencia crecer ante la adversidad. Primera edición. Editorial plataforma editorial. Pp. 10.

¹² Bayo Calero, Juan Lucas; García Mato, Jesús; Lluch Hernández, Ana. Cáncer de Mama. Primera Edición. Editorial Asociación de oncología. Madrid, 2007. Pp. 13

orden necesario, por tal razón se inicia la invasión a partes del cuerpo que se ven afectados con el diagnóstico.

1.3.15 Tipos de cáncer

Hay más de 100 tipos de cáncer. Los tipos de cáncer reciben, en general, el nombre de los órganos o tejidos en donde se forman los cánceres. Por ejemplo, el cáncer de pulmón empieza en las células del pulmón, y el cáncer de cerebro empieza en las células del cerebro. Los cánceres pueden también describirse según el tipo de célula que los forma, como célula epitelial o célula escamosa.

Estas son algunas categorías de cánceres que empiezan en tipos específicos de células:

- **Carcinoma:** los carcinomas son los tipos más comunes de cáncer. Se forman en las células epiteliales, las cuales son las células que cubren las superficies internas y externas del cuerpo.
- **Sarcoma:** los sarcomas son cánceres que se forman en el hueso y en los tejidos blandos, incluso en músculos, tejido adiposo (graso), vasos sanguíneos, vasos linfáticos y en tejido fibroso (como tendones y ligamentos). El osteosarcoma es el cáncer de hueso más común.
- **Leucemia:** los cánceres que empiezan en los tejidos que forman la sangre en la médula ósea se llaman leucemias. Estos cánceres no forman tumores sólidos. En vez de eso, un gran número de glóbulos blancos anormales (células leucémicas y blastocitos leucémicos) se acumulan en la sangre y en la médula ósea y desplazan a los glóbulos normales de la sangre. La concentración baja de células normales de la sangre puede hacer que el cuerpo lleve con dificultad oxígeno a los

tejidos, que no controle las hemorragias o que no combata las infecciones.

1.3.16 Cáncer infantil

¹³“Cáncer infantil o cáncer pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes. El cáncer que afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos. Debido a que los niños y los jóvenes tienen más dudas, miedos y las expectativas son diferentes a las de un adulto”.

Los tipos de cáncer más frecuentes en la adultez son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas. En tanto en los niños y adolescentes, los más frecuentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de éstos se comporta en forma diferente pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales.

La mayor parte de los adultos que padecen cáncer pueden ser tratados a nivel local, en sus comunidades de residencia. En cambio, el cáncer infantil no es tratado por el pediatra. Un niño con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, por los cuales los familiares deben de viajar para poder encontrar el tratamiento a la enfermedad. Teniendo en cuenta que la economía puede afectarse por el costo de los tratamientos, también cabe mencionar que las familias se deben de separar para encontrar una mejor solución al diagnóstico.

Otra diferencia a destacar es que el cáncer infantil tiene en la mayor parte de los casos un mejor pronóstico que el de adultos. Es importante entonces que todos los niños accedan al tratamiento adecuado en el tiempo indicado.

¹³ FNDF, Fundación Natali Dafne Flexer. Cáncer Infantil. (28 de agosto de 2015) (agosto de 2014)
<http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>

El tratamiento supone grandes exigencias para los niños y sus familias: durante un tiempo más o menos prolongado deben armar su rutina familiar en función del hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño enfermo. El niño debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones, hacerse estudios, soportar restricciones a lo que eran sus actividades cotidianas antes del diagnóstico y ver limitada su vida infantil. Los papás deben aprender gran cantidad de información, explicarle a familiares y amigos la evolución del niño, cuidar a los hermanos sanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral.

La experiencia de un niño con cáncer y su familia es altamente estresante. Sin embargo es una oportunidad para reconocer fortalezas, cambiar roles, aceptar ayudas, aprender de otros que pasaron por la misma situación y compartir intensamente el tiempo en familia. Para que esto suceda además de los recursos internos de la familia es importantísimo el soporte que la comunidad puede brindar, perdiendo el miedo a acercarse, el temor a impresionarse, valorando que más allá de estar enfermo de cáncer es un niño que necesita jugar, ir a la escuela, distraerse, relacionarse, insertarse socialmente, crecer y desarrollar sus potencialidades.

Los familiares de pacientes con cáncer, ellos no están enfermos, no tienen que someterse a tratamientos ni acudir al hospital con frecuencia. Sin embargo, los familiares y amigos de los pacientes con cáncer soportan a menudo una gran carga emocional. Su papel es apoyar y ayudar a sus familiares, pero con ellos, también sienten miedo, impotencia e incertidumbre y muy a menudo la responsabilidad de estar presente en cualquier circunstancia en la que el paciente pueda necesitarle. Por eso, a su vez, también requieren el apoyo y la comprensión de quienes les rodean.

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Enfoques y modelos de investigación

Investigación cualitativa se centra en el contexto social, tiene como objeto de estudio la comprensión de las personas en su sociedad, como se integran a través de la experiencia humana, el lenguaje, la cultura y las acciones en busca del significado de la vida. Trabaja con grupos de interés para el investigador. No pretende realizar inferencias o generalizaciones a partir de una muestra estadística.

2.2 Técnicas

2.2.1 Técnicas de muestreo

Es una técnica de muestreo que determina la intencionalidad aleatoria en una muestra con un propósito específico. Se trabajo una muestra de 15 pacientes diagnosticados con cáncer y 15 familiares de pacientes. En ella el investigador elige un grupo específico de la cantidad total de personas a investigar, dentro de la población para su análisis. El grupo elegido a menudo es el que puede ofrecer la mayor información para la investigación. Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión:

- Familiares de niños diagnosticados con cáncer.
- Asistan a la casa asistencial.
- Dispuestos a participar.
- Evidencien estrés angustia o ansiedad.

2.2.2. Técnicas de recolección de la información

2.2.2.1 Observación estructurada

Se utilizó la observación para describir los sentimientos que los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer identificaron al recordar el momento del diagnóstico. La observación se realizó dentro de las instalaciones de la fundación FARES, en un lapso de tiempo aproximado de una hora, registraron los diferentes sentimientos de los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer.

La observación registró las conductas y movimientos corporales que el familiar o acompañante del paciente diagnosticado con cáncer, identificó al momento de recordar el instante traumático del diagnóstico.

Se realizó en fundación FARES el día sábados y domingos de noviembre y diciembre, a las 14:00 horas de forma grupal.

2.2.2.2 Entrevista estructurada

Las entrevistas se realizaron dentro de las instalaciones de la fundación FARES, se estableció una serie de ítems, donde los familiares de personas diagnosticadas con cáncer respondieron en un período de diez o veinte minutos (por cada acompañante), en el transcurso de la entrevista se detalló: los sentimientos y emociones evocadas al momento de recibir el diagnóstico positivo de cáncer.

Se realizó en fundación FARES el día sábados y domingos de noviembre y diciembre, a las 14:00 horas de forma grupal.

2.2.2.3 Encuesta

Las encuestas se realizaron dentro de las instalaciones de la fundación FARES, se estableció una serie de ítems, los familiares de personas diagnosticadas con cáncer respondieron en un periodo de diez o veinte minutos (por cada acompañante), en el transcurso de la entrevista se detalló cuáles son los sentimientos y emociones evocadas al momento de recibir el diagnóstico positivo de cáncer.

Se realizó en fundación FARES el día sábados y domingos de noviembre y diciembre, a las 14:00 horas de forma grupal.

2.2.2.4 Taller

Se realizó con la finalidad de reforzar los mecanismos adaptativos en los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer.

2.2.3 Técnicas de análisis estadísticos de datos

El estudio es de carácter cualitativo con un método fenomenológico, las técnicas de análisis utilizadas son triangulación de datos, sistematización a través de cuadros y tablas de datos.

2.3. Instrumentos

2.3.1 Protocolo de consentimiento informado

Consta de un documento, donde los participantes garantizan la participación voluntaria en la investigación. Ver anexo NO. 1.

2.3.2 Pauta de observación

Consta de 10 ítems que evalúan los sentimientos de los pacientes al evocar el recuerdo del diagnóstico positivo de cáncer. Ver anexo No. 2

2.3.3 Guía de Encuesta

Consta de una serie de 15 ítems que avalúen las conductas adaptativas que los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer presentan al momento de estar en la casa de asistencia social. Ver anexo No. 3.

2.3.4 Guía de Entrevista

Costa de 10 ítems que evalúen el apoyo y/o ayuda que brindan los familiares o acompañantes de los pacientes diagnosticados con cáncer. Ver anexo No. 4

2.3.5 Planificación de taller

Se realizó con la finalidad de reforzar los mecanismos adaptativos en los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer. Ver anexo No. 5

2.3.6 Diario de campo:

Implica un registro anecdótico de las actividades desarrolladas durante el trabajo de campo, fue elemental para la sistematización, análisis e interpretación de los datos, en el que quedo plasmada la información de la investigación.

2.4 Operacionalización de objetivos

Objetivo	Unidad de análisis	Técnica/instrumento.
Identificar los mecanismos que ayudan a la resiliencia en los familiares que acompañan a los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentran en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.	● Conductas adaptativas. ● Expresión de sentimientos. ● Comunicación de emociones.	Observación: Diario de campo. Lista de cotejo de observación. Entrevista: Encuesta (1- 9) Observación
Identificar las conductas adaptativas, que se utilizan en las familias de escasos recursos de los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.	● Frustración ● Enojo ● Rabia ● Retraída ● Miedo ● Ira	Observación: Diario de campo. Lista de cotejo de observación. Entrevista: Completación de frases. Observación
Diferenciar los sentimientos por parentesco que pueden presentar los familiares que acompañan a los pacientes diagnosticados con cáncer, que se encuentra en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.	Sentimientos: ● Enojo ● Alegría ● Miedo ● Tristeza Parentesco: ● Papá ● Mamá ● Hermanos ● Esposa (o) ● Hijos (as) ●	Observación: Diario de campo. Entrevista: Encuesta (10 – 18) Observación
Identificar el apoyo familiar y tipos de ayuda que le brindan al paciente diagnosticado con cáncer dependiendo el tipo que presente y que se encuentran en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.	Interno: Núcleo Familiar: ● Apoyo positivo ● Apoyo negativo ● Apoyo indiferente Externo: ● Apoyo de familia externa (tíos, primos, abuelos, etc.) ● Apoyo de amigos. ● Apoyo de instituciones.	Observación: Diario de campo. Entrevista: Encuesta (19 – 26)
Implementar acciones que fortalezcan las conductas adaptativas en familiares o acompañantes que se encuentran en las casas de asistencia social de zona 11 y zona 12.	● Apoyo de instituciones. ● Información requerida ● Medicamentos	Observación: Diario de campo. Talleres informativos.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1 Características del lugar y la muestra

3.1.1. Características del lugar

Fundación FARES la cual se encuentra ubicada en la 5ta avenida 19-44 zona 12, colonia La Reformita. El número de teléfono de la asociación es el 24727832, también consta con página de internet la cual es www.fundacionfares.org. Es una fundación no lucrativa enfocada en ayudar y apoyar a niños y niñas con cáncer y sus familias.

La fundación surgió en mayo de 2006 a través de la experiencia vivida por la hija de una de las colaboradoras, quien a los 10 años fue diagnosticada con leucemia linfoblástico. La visión de Fundación Fares es Brindar hospedaje, alimentación, apoyo espiritual y económico a niños con cáncer y su tutor, del área rural de Guatemala. Para ello cuentan con un albergue en el cual se puede acoger alrededor de 80 personas y les proporcionamos todo lo que está a su alcance para llenar la totalidad de sus necesidades, en forma gratuita.

Su misión es construir un albergue propio de la Fundación en donde se pueda hospedar un mayor número de niños con cáncer y un tutor que los acompañe. Además de aumentar la calidad del servicio alimenticio y espiritual, llenando siempre las necesidades de los pacientes y adecuándonos a las condiciones que vayan surgiendo en el futuro. Paralelamente es su deseo brindarles transporte gratuito y permanente para su movilización hacia y desde el hospital. La casa brinda el apoyo de vivienda y alimentación, pero también cuenta con un reglamento para los habitantes, en el cual determina que toda persona que quiera albergarse en el mismo debe de colaborar con el orden y la limpieza de las habitaciones designadas y el lavado de trastes que utilicen. También se establece que solo pueden dar albergue al paciente diagnosticado

con cáncer y un acompañante, aunque en ocasiones se pueden albergar dos acompañantes si son ambos padres del paciente diagnosticado con cáncer.

3.1.2. Características de la muestra

La población que alberga la fundación FARES, son personas de escasos recursos quienes vienen del exterior del país en búsqueda de un tratamiento para el diagnóstico de cáncer, dichas personas se encuentran entre diferentes edades, desde el paciente diagnosticado con cáncer y un familiar quien lo acompañare en toda su el tratamiento. La población con la que se realizo la investigación se encontraba se encontraba en sus momentos de ocio luego de regresar de los hospitales en donde reciben el tratamiento de su familiar diagnosticado con cáncer.

Los participantes de la investigación fueron personas quienes se encontraban en sus momentos de ocio luego de regresar de la terapia de sus familiares diagnosticados con cáncer, ellos realizaron comentarios con los cuales se pudo identificar que se encontraban en momentos de depresión, ansiedad y en ocasiones con ira y miedo. Durante la realización de las entrevista y las encuestas cuando se pedía que se recordaran de los momentos de saber el diagnóstico positivo de cáncer de su familiar se podía observar el llanto y el sufrimiento por el que estaban pasando, a pesar del tratamiento por el cual estaba pasando ya su familiar afectado.

3.2 Presentación, análisis e interpretación de resultados

La investigación realizada determinó que:

Mecanismos adaptativos

Los mecanismos adaptativos de las personas se ven orientados por la cultura guatemalteca, debido a que esta centra su orientación en una visión religiosa. Los familiares o acompañantes de los pacientes diagnosticados con cáncer anteponen a cada situación el hecho de su fe y sus creencias religiosas. Fortaleciendo así su resiliencia en una ayuda divina y considerando que Dios, el ser supremo, les hará el milagro de salvación de la vida de su familiar. La Fundación FARES, es una institución de carácter religiosa, por lo cual fortalece las creencias de la espiritualidad de las personas albergadas en la misma. A pesar de saber que el ser divino (Dios) los apoyará a salir adelante, los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer se fortalecen al salir de sus comunidades en busca de ayuda, comprendiendo que esto les dará la oportunidad de encontrar una pronta recuperación de su ser querido y así mismo eliminando la idea de la muerte del mismo.

Sentimientos por parentesco

Al diferenciar los sentimientos por parentesco se pudo observar que los familiares o acompañantes de los pacientes diagnosticados con cáncer presentaron estados de ánimo como ansiedad, temor, frustración y tristeza, al momento de realizar las encuestas y entrevistas, para el proceso de investigación. Entonces estos estados anímicos, son determinados por el pensamiento recurrente de la situación de salud de la persona a quien acompañan. Es normal que los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer presenten estados de ánimo cambiantes.

Se puede identificar que los sentimientos evocados al recordar el momento que se les imparte el diagnóstico de cáncer de su familiar, son sentimientos de tristeza y enojo, teniendo en conocimiento que, con el diagnóstico de cáncer lo primero que se le viene a la mente es la muerte. La poca información que existe acerca del diagnóstico de cáncer siempre determinara un pensamiento negativo en las personas que lo padecen y quienes los rodean. Comprendiendo que la mamá es la que proyectan con mas intensidad los sentimientos, el padre por ser el proveedor de la familia tiende a proyectar con menor intensidad sus sentimientos, debido a que el tiene que dotar a la familia de fortaleza para seguir adelante, en comparación de los hermanos, tíos y abuelos quienes proyectan sentimientos mas débiles.

Acompañamiento de familiares y psicológico

Durante la investigación se pudo determinar que las personas quienes acompañan al paciente diagnosticado con cáncer, no solo son los padres, sino que también hay apoyo de abuelos, tíos, hermanos y hasta vecinos, quienes colaboran con la familia y con el paciente diagnosticado con cáncer para poder encontrar el tratamiento y la cura para la enfermedad que padecen. Es importante recalcar que el apoyo de los familiares es necesario para la recuperación de la persona diagnosticada con cáncer. Ya que fortalece sus mecanismos adaptativos, por el simple hecho de no sentirse solos.

Se evidencia el poco apoyo psicológico que existe en los hospitales para los familiares y los pacientes diagnosticados con cáncer. Teniendo en cuenta que si existe un psicólogo de cabecera en los hospitales, pero este solo se encarga de dar el diagnóstico de cáncer a los familiares, y no se evidencia un acompañamiento psicológico en el proceso del tratamiento, ni para el paciente ni para el familiar. Por tal situación los familiares o acompañantes del paciente diagnosticado con cáncer pasan largas horas en el hospital pensando y divagando en lo que pueda suceder a su familiar enfermo. Y su mecanismo

adaptativo va creciendo con el avance del tratamiento, más no se fortalece con la ayuda de un profesional del área de psicología.

3.3 Análisis general

La resiente investigación realizada revelo que los pacientes diagnosticados con cáncer son acompañados por una o dos personas durante su tratamiento en los hospitales o centros médicos especializados en el diagnostico de cáncer y este por ser extenso necesitaban pasar varios días o incluso hasta meses fuera de sus hogares por lo que era necesario conseguir una albergue que supliera las necesidades básicas (comer, dormir, lavar su ropa, bañarse, entre otras) del ser humano. Es aquí donde nace la necesidad de una casa de ayuda social que permita ayudar a las personas de escasos recursos durante el tratamiento de su familiar diagnosticado con cáncer; viendo la necesidad se forma una casa de asistencia social llamada FARES.

Fares es una institución no gubernamental autónoma que sostiene sus actividades a través de donaciones voluntarias de entidades que los apoyan monetariamente. Nace la iniciativa de la fundación por medio de la experiencia de vivida de la familia Corzo, en el año 2007 cuando se enfrentaron al diagnostico positivo de cáncer de una de sus hijas. Con el llamado de la fundadora y un grupo de mujeres las quienes deciden forman la fundación FARES.

Al paciente diagnosticado con cáncer es acompañado en su mayoría de veces por familiares cercanos y en algunas ocasiones por la familia extensa o amistades. Teniendo en cuenta que el grupo de interés de la investigación son las personas que acompañan al paciente diagnosticado con cáncer y todas la dificultados psicológicas que con lleva el tratamiento. Esto permitió identificar los mecanismos adaptativos mas utilizados por los acompañantes con los cuales

ellos lograron fortalecer su resiliencia. Al momento de la realización de las entrevistas y encuestas con:

- familiar cercano (mamá, papá y hermanos) se pudieron identificar los sentimientos de miedo al pensar en la muerte, frustración debido a que no saben que pueda pasar con su ser amado, enojo al creer que es un castigo, tristeza al saber lo difícil que será el tratamiento y en ocasiones culpabilidad al pensar que ellos pudieron ser los causantes de la enfermedad. Cabe mencionar que las mamás son las más afectadas comentando que ellas darían su propia vida para que sus hijos se salven.
- Familia extendida (abuelos, tíos), ellos proyectan sentimientos de tristeza y desesperación al no saber que pasara con el ser querido, quien fue diagnosticado con cáncer.
- Amigos: proyectan incertidumbre al no saber que pueda pasar con el proceder de la enfermedad.

Un hallazgo importante que surgió durante la investigación es el manejo del tiempo de ocio que tienen los acompañantes, al observar que pasan tanto tiempo si hacer nada, ellos generan pensamientos negativos del tratamiento que los puede llevar a la depresión e incluso a pensar lo peor de la enfermedad. Se debe tener en cuenta que es importante eliminar el tiempo de ocio que ellos tiene para poder fortalecer los mecanismos adaptativos y así tener una mejor resiliencia.

Al momento de la realización del taller se obtuvieron resultados positivos con los cuales se pudo observar la desensibilización que tiene los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer, al escuchar las anécdotas y experiencias vividas por los demás integrantes, comprendiendo así que no están solos y entendiendo que existen personas que pueden sentir las incertidumbres que ellos experimenta.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- La sociedad guatemalteca es una cultura que basa sus creencias en las religiones y en la esperanza de que un ser supremo, podrá ayudar a salir del problema en que se encuentra. Aún bajo esta creencia se identificó que al enfrentar un diagnóstico positivo de cáncer en uno de los familiares, reconocen que deben buscar apoyo médico que impida que la enfermedad les arrebatase a su ser querido (a). Se identifican los mecanismos adaptativos de buscar ayuda médica, fuerza y apoyo en su religión, en las instituciones. Fundación FARES es una de ellas, proporcionó albergue y acompañamiento psicológico a través de esta investigación.
- Con relación a los familiares y/o acompañantes de los pacientes, se evidencia una diferencia en la expresión emocional por género. Las madres expresan ideas de autosacrificio, tristeza y frustración. Mientras que los padres manifiestan un distanciamiento emocional, conteniendo la emocionalidad por considerarse el emisor de fortaleza. Estas conductas se consideran micromachismos, reforzados por la sociedad que permite la expresión de sentimientos en las mujeres y la no expresión de sentimientos en los hombres.
- Los familiares cercanos mamá, papá y pareja, brindan apoyo moral, emocional y económico de forma incondicional e indefinido. En el caso de familiares de segundo círculo (tíos, primos, abuelos, hermanos) brinda apoyo moral y emocional, según sus posibilidades. El tercer círculo (amigos, vecinos, representantes religiosos) brindan apoyo moral y en algunos casos económico. El núcleo familiar pasa por una crisis

económica debido a que uno de los miembros debe dejar de trabajar para poder acompañar al tratamiento médico, incrementando el costo económico en traslados, hospedaje y alimentación.

- El taller realizado con los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer en la fundación FARES, brindo información sobre mecanismo de adaptación en torno a la enfermedad que padece y al tratamiento que recibe su familiar. Los resultados observados en las personas que participaron en los talleres fueron gratificantes, expresan libremente sus emociones y sentimientos compartiendo con otras personas, creando empatía y comprensión al identificar a otras familiar la misma experiencia. Al expresar sus sentimientos se fortalecieron emocionalmente, descargan sus angustias, la verbalización y expresión de la emoción se torna terapéutico.
- Se identificaron los mecanismos adaptativos de ayuda, fuerza y apoyo en los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer. El cambio repentino y drástico de la rutina les genera pensamientos de fatalidad y pérdida, evidencian signos de angustia y ansiedad. Se evidenció que los mecanismos adaptativos identificados por ellos les ayudana superar la tristeza, frustración y el miedo, fortaleciendo su mecanismo resiliente.

4.2 Recomendaciones

- A familiares que asisten al albergue en fundación FARES, tener conocimiento que no es solo de pedirle a Dios que realice el milagro de curar el diagnóstico positivo de cáncer, es necesario poder buscar una empatía con las personas que se encuentran en la misma situación, permitiéndoles compartir experiencias y mecanismos adaptativos. Esto resulta ser más efectivo con la orientación psicológica, debido a que el psicólogo tiene la experiencia y la teoría para la orientación y fortalecimiento de un mejor desarrollo de los mecanismos adaptativos, logrando que los familiares de los pacientes diagnosticados con cáncer puedan luchar contra las adversidades que el diagnóstico de cáncer requiera.
- A la directiva de los hospitales que atienden personas diagnosticadas con cáncer y a la fundación FARES, contar con profesionales de psicología para brindar acompañamiento necesario que los pacientes diagnosticados con cáncer y los familiares de los mismo requieren, utilizando técnicas psicológicas o talleres participativos para que ellos pueden fortalecer sus mecanismos adaptativos y así empoderarlos. Evitar el tiempo de ocio en los familiares y acompañantes. Contemplando que no existe presupuesto para la contrata de profesionales de la psicología, se debe considerar abrir espacios de práctica supervisada de los estudiantes de la carrera de psicología.
- A la directiva de los hospitales y fundación FARES se le recomienda abrir un espacio para la práctica supervisada de terapia ocupacional que brinda la Escuela de Ciencias Psicológicas, esto permitirá orientar a los familiares en la reinserción laboral, enseñándoles un oficio con el cual puedan realizar trabajos manuales con la finalidad de venderlas para tener ingresos económicos y así reducir el tiempo de ocio permitiendo un mejor desempeño adaptativo durante el tratamiento del paciente diagnosticado con cáncer.

- A la Escuela de Ciencias Psicológicas, agregar a la fundación FARES y a los hospitales quienes atienden personas diagnosticadas con cáncer dentro de sus centros de práctica. Siendo una alternativa para que las personas que allí residen puedan contar con el apoyo y la orientación psicológica que necesiten y también que los estudiantes de psicología pueden vivir las experiencias de ayudar a quienes lo necesiten. No existe presupuesto económico dentro de las instituciones que ayudan a los familiares y pacientes diagnosticados con cáncer, el expandir oportunidades de práctica profesional seria una solución a la problemática que enfrentan las personas que allí residen.

Bibliografía

- Bayo Calero, Juan Lucas, García Mato, Jesús, Lluch Hernández Ana, Valentín. Cáncer de Mama. Primera edición. Editorial: Grupo editorial ENTHEOS. 2007. Pp. 181.
- D Alessio, Luciana. Mecanismos Neurobiológicos, Resiliencia. Era edición. Editorial Polemos. Argentina. Pág. 5.
- De Cáceres Zurita, Luisa; Ruiz Mata, Francisca; German Lluch; José Ramos. Manual para pacientes Oncológicos y su familia. Primera Edición. Editorial: Egra, S.A. Año: 2007 Pp. 201.
- Fernández Márquez, Lourdes María. Modelos de intervención en crisis. Junio de 2010. Pp. 45.
- Fores Anna, Grane Jordi. Resiliencia, Crecer desde la Adversidad. Primera edición. Editorial: Plataforma Editoriales. Pp. 12.
- Hinojosa A. Mecanismos psicológicos de adaptación y defensa. 1era edición. Humanismo y pediatría. México, 1968.
- Ibarra Ramírez, Victoria Alejandra. Caracterización epidemiológica pacientes con cáncer hematológico y tejido linfático. Tesis para optar a Medico y cirujano. Guatemala, 2009. Pág. 1.
- Kotliarenco, María Angélica; Cáceres, Irma; Álvarez Catalina. Resiliencia, Construyendo en Adversidad. Primera edición. Editorial: Mosquito Impresiones Año: 1996. Pp. 121.

- Mabel Munist, Hilda Santos. Manual de identificación y promoción de la Resiliencia en niños y adolescentes. Primera Edición. Editorial: Organización Panamericana de la Salud. Septiembre de 1998. Pp. 87.
- NationalCancerInstitute. Tómese su tiempo. Primera edición. Septiembre de 2013. Pp. 181.
- Urra, Javier. Estudios sobre la fortaleza para afrontar las adversidades de la vida. Primera edición. Editorial: OMS. 2010. Pp. 66.
- VañoCaruana, Agustín. Aplicaciones educativas de la psicología positiva. 1era edición. Editorial: Generalitat Valenciana. España, 2010 Pp. 16.
- Virseda Heras, José Antonio; Bezanilla Sánchez, José Manuel. Enfermedad y familia vol. 1 Primera edición. 2014. Pp. 260.

E-grafías

- Canal virtual Down 21. Dressler Anastasia. Fundacion Tatiana Perez. Conducta Adaptativa en Síndrome de Down. (25 de agosto de 2015). (2010).
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=1011:resumen-conducta-adaptativa&Itemid=169&layout=default.
- Emisoras Unidas. Hercules, Lourdes. Emisoras Unidas. Doce de cada cien mil niños Guatemaltecos padecen de cáncer. (28 de agosto de 2015) (¡5 de febrero de 2014)
<http://noticias.emisorasunidas.com/noticias/nacionales/doce-cada-cien-mil-ninos-guatemaltecos-padecen-cancer>.

- Organización Cielo. Esguerra Gustavo. Psicología positiva una nueva perspectiva en psicología. (28 de agosto de 2015) (9 de mayo de 2006). http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982006000200011&script=sci_arttext.

Objetivo	Categoría (Unidad de Análisis)	Retroactivo (Entrevista)
Mecanismos Adaptativos	 Introspección	¿Qué pensó al momento del diagnóstico de su hijo? ¿Identifico algún sentimiento? ¿Se planteo alguna duda? ¿Entendida lo que pasaba?
	 Independencia	¿Se ha descuidado su salud a partir del diagnóstico? ¿Se ha descuidado su alimentación a partir del diagnóstico? ¿Ha cambiado su aspecto físico a partir del diagnóstico?
	 Interacción	¿En que momento difíciles se apoyo en alguien? ¿Comparte con alguien lo que piensa o siente a partir del diagnóstico?
	 Iniciativa	¿Qué hizo cuando diagnosticaron a su hijo? ¿Qué cambio en su casa hay a partir del diagnóstico? ¿Cómo llego a la casa asistencial? ¿Cómo obtuvo ayuda?

	 Creatividad	¿Qué pensó cuando le dieron el diagnóstico de su hijo? ¿Cómo reacciona después de enterarse del diagnóstico de su hijo?
Núcleo Familiar	 Apoyo Positivo  Apoyo negativo  Apoyo indiferente	¿Cuál fue la reacción de su familia? ¿Alguien le brinda apoyo económico? ¿Alguien le brinda apoyo moral?
Círculo de Amistades		¿Saben sus amistades del diagnóstico? ¿Qué opinan? ¿Le han ofrecido algún tipo de ayuda?
Institución		¿A qué lugares ha ido? ¿Cómo han sido los médicos? ¿Cómo le han atendido? ¿Le han brindado apoyo psicológico?
En general		¿Cómo se ha sentido a partir del diagnóstico? ¿Cómo está su relación con su pareja? ¿Ha tenido que dejar de trabajar? ¿Cómo se ve afectado sus ingresos económicos?

Sentimiento	Retroactivo (Encuesta)
Enojo	¿Cuándo mi hijo entra a quimioterapia me siento..... A partir del diagnóstico me enoja que.....
Alegría	Uno de los mejores días después del diagnóstico fue.....
Miedo	Mi principal miedo a partir del diagnóstico es.....
Tristeza	Me da tristeza saber que mii hijo.....

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

Completación de Frases.

La siguiente completación de frases se realizar, tiene como finalidad poder obtener información. Se hace saber que los datos obtenidos serán confidenciales para el proceso de investigación.

1. ¿Cuándo mi hijo entra a quimioterapia me siento.....

2. A partir del diagnóstico me enoja que.....

3. Uno de los mejores días después del diagnóstico fue.....

4. Mi principal miedo a partir del diagnóstico es.....

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

5. Me da tristeza saber que mii hijo.....

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

Entrevista

La siguiente entrevista a realizar, tiene como finalidad poder obtener información. Se hace saber que los datos obtenidos serán confidenciales para el proceso de investigación.

1. ¿Qué pensó al momento del diagnóstico de su hijo?

2. ¿Qué hizo cuando diagnosticaron a su hijo?

3. ¿Cómo se ha sentido a partir del diagnóstico?

4. ¿Identifico algún sentimiento?

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

5. ¿Se planteo alguna duda?

6. ¿Entendida lo que pasaba?

7. ¿Se ha descuidado su salud a partir del diagnóstico?

8. ¿Se ha descuidado su alimentación a partir del diagnóstico?

9. ¿Ha cambiado su aspecto físico a partir del diagnóstico?

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

10. ¿Cómo esta su relación con su pareja?

11. ¿Qué cambio en su casa, a partir del diagnóstico?

12. ¿Qué cambios se dieron en el trabajo?

13. ¿Cómo se ve afectado sus ingresos?

14. ¿En que momento difíciles se apoyo en alguien?

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

15. ¿Comparte con alguien lo que piensa o siente a partir del diagnóstico?

16. ¿Cuál fue la reacción de su familia?

17. ¿Alguien le brinda apoyo económico?

18. ¿Alguien le brinda apoyo moral?

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

19. ¿Saben sus amistades del diagnóstico?

20. ¿Qué opinan?

21. ¿Le han ofrecido algún tipo de ayuda?

22. ¿Cómo llego a la casa asistencial?

23. ¿A que lugares ha ido?

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

24. ¿Cómo han sido los médicos?

25. ¿Cómo le han atendido?

26. ¿Le han brindado apoyo psicológico?

Charla/Taller

Dentro de la charla/taller, se estructurara una platica participativa en la cual, cada uno deberá identificar los factores que le ayudaran a fortalecer su resiliencia. Por medio de la información previamente dada.

Entre los elementos necesarios a informar estarán:

1. Establecer relaciones: Es importante establecer buenas relaciones con familiares cercanos, amistades y otras personas. Aceptar ayuda y sostén de personas que le quieren y le escuchan fortalece la resiliencia. Alguna gente encuentra que estar activo en grupos de la comunidad, organizaciones basadas en la fe, u otros grupos locales le provee sostén social y le ayuda a reclamar la esperanza. Ayudar a otros que le necesitan también puede ser de beneficio para usted.

2. Evitar ver las crisis como obstáculos insuperables: Usted no puede evitar que ocurran eventos que producen mucha tensión, pero si puedes cambiar cómo los interpreta y reacciona a ellos. Trate de mirar más allá del presente y piense que en el futuro las cosas mejorarán. Observe si hay alguna forma sutil en que se sienta mejor mientras se enfrenta a las situaciones difíciles.

3. Acepta que el cambio es parte de la vida: Es posible que como resultado de una situación adversa no le sea posible alcanzar ciertas metas. Aceptar las circunstancias que no puede cambiar le puede ayudar a enfocar en las circunstancias que puede alterar.

4. Muévase hacia sus metas: Desarrolle algunas metas realistas. Haga algo regularmente aunque le parezca que es un logro pequeño que le permita moverse hacia sus metas. En vez de enfocarse en tareas que parecen que no puede lograr, pregúntese. "Qué cosa sé que pudo lograr hoy que me ayuda a caminar en la dirección hacia la cual quiero ir?"

5. Lleve a cabo acciones decisivas: Actúe en situaciones adversas lo mejor que pueda. Lleve a cabo acciones decisivas es mejor que ignorar los problemas y las tensiones y desear que desaparezcan.

6. Busque oportunidades para descubrirse a si mismo/a: La gente a veces aprende algo sobre su persona y puede que se den cuenta de que han crecido en alguna forma como resultado de su lucha con la adversidad. Muchas personas que han experimentado tragedias y situaciones difíciles han informado mejoría en sus relaciones, la sensación de mayor fuerza personal aun cuando se sienten vulnerables, la sensación de que su auto-valía ha mejorado, una espiritualidad más desarrollada y una aumentada apreciación de la vida.

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

7. Cultive una visión positiva de su persona. El desarrollar confianza en sus habilidades para resolver problemas y confiar en sus instintos ayuda a construir la resiliencia.

8. Mantenga las cosas en perspectiva: Aun cuando se enfrente a eventos bien dolorosos, trate de considerar la situación que le causa tensión en un contexto más amplio y mantenga una visión a largo plazo. Evite agrandar el evento fuera de proporción.

9. Nunca pierda la esperanza: Una visión optimista le permite esperar que ocurran cosas buenas en su vida. Trate de visualizar lo que quiere en vez de preocuparse por lo que teme.

10. Cuide su persona: Preste atención a sus propias necesidades y deseos. Interésese en actividades que disfrute y encuentra relajantes. Ejercítese regularmente. El cuidar de su persona le ayuda a mantener su mente y su cuerpo listos para enfrentarse a las situaciones que requieren resiliencia.

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

Planificación Charla/taller

Objetivo	Actividad	Desarrollo	Recursos	Tiempo
Lograr la atención e integración de los participantes.	Actividad para romper el hielo.	Se realizará una dinámica la cual se llama ensalada de frutas, la cual consiste en que cada participante diga el nombre de una fruta que inicie con la letra de su nombre.	● Participantes ● Monitor ● Sillas ● Salón ● Nombres de frutas	Aproximadamente 10 minutos.
Aportar técnicas para fortalecer la resiliencia en los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, para que ellos puedan enfrentarse las situaciones adversas con una conducta positiva.	Desarrollo del taller, para fortalecer la resiliencia	Durante el desarrollo del taller se les explicará brevemente que el la resiliencia y se dará a conocer cómo se puede enfrentar las situaciones difíciles sin perder el control, también en el mismo se dará a conocer las	● Participantes ● Monitor ● Sillas ● Mesas ● Hojas ● Lápices ● Fotocopias con material de apoyo.	Aproximadamente 30 minutos

Universidad de San Carlos de Guatemala.

Escuela de Ciencias Psicológicas.

Mecanismos resilientes en familiares de pacientes diagnosticados con cáncer, albergados en casa de asistencia social.

		conductas que pueden enfrentar al momento de una situación crítica.		
Fortalecer lo aprendido en el taller.	Actividad de cierre, La telaraña	Se realizará un juego llamado la telaraña en el cual los participantes podrán identificar que el trabajo en equipo y la ayuda es necesaria para salir delante de cualquier situación crítica.	● Participantes ● Monitor ● Salón ● Lana ● Una botella ● Un lápiz.	Aproximadamente 15 minutos.