

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**



**TEMA:**

“Actitudes de los padres o responsables de niños/as con cáncer, pacientes del departamento de oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, de la ciudad de San Salvador; y propuesta de un programa de ajuste psicológico”.

**PRESENTADO POR:**

Henríquez Mejía, Irma Yasmín   Carnet HM 97003

Monge Martínez, Ana Lilian    CarnetMM 97141

**Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por Estudiantes Egresadas, para  
optar al grado de Licenciatura en Psicología**

**DOCENTE DIRECTOR:**

Lic. Ennio Luna

**COORDINADOR GENERAL DEL PROCESO DE GRADUACIÓN:**

Lic.: Mauricio Evaristo Morales

**19 de Noviembre de 2007**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, SAN SALVADOR, EL SALVADOR**

***AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR***

RECTOR

**Ingeniero Rufino Antonio Quezada Sánchez**

VICE-RECTOR ACADEMICO

**Arquitecto Miguel àngel Pèrez Ramos**

VICE-RECTOR ADMINISTRATIVO

**Master Oscar Noé Navarrete romero**

SECRETARIO GENERAL

**Licenciado Douglas Vladimir Alfaro Chávez**

***AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES***

DECANO

**Licenciado José Raymundo Calderón Morán**

VICE- DECANO

**Doctor Carlos Roberto Paz Manzano**

SECRETARIA

**Licenciada Oralía Ester de Rivas**

***DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA***

JEFE

**Licenciado Wilber Hernández**

COORDINADOR GENERAL DEL PROCESO DE GRADUACION

**Licenciado Mauricio Evaristo Morales**

DOCENTE DIRECTOR

**Licenciado Ennio Arturo Luma**

## **AGRADECIMIENTOS**

- ✓ Agradezco a Dios por ser mi luz y mi guía permitiéndome así culminar mi meta, a mi madre, a mi esposo y hermano por ser apoyo incondicional en este proceso, a mi hija (Hazel), por brindarme su comprensión.
  
- ✓ A la Licenciada Susana de Cienfuegos por brindarme su apoyo en este proceso de grado.
  
- ✓ A las personas que fueron parte formadora de mi carrera profesional.

**Ana Lilian Monge Martínez**

## **AGRADECIMIENTOS**

- ↳ Agradezco a Dios por ser soporte en todo momento y guía fundamental de mi vida, por ser quien me permitió culminar esta meta tan importante.
  
- ↳ Le agradezco a mi familia por estar apoyándome en todo momento.
  
- ↳ Agradezco a todos los docentes que fueron formadores de mi carrera profesional.
  
- ↳ Agradecimientos a la Licenciada Susana de Cienfuegos trabajadora social del Hospital Bloom, quien nos apoyo incondicionalmente desde un primer momento hasta el culminar nuestro proceso de grado, así mismo a las enfermeras que también nos apoyaron.

**Irma Yasmín Henríquez Mejía**

## INDICE

	<i>Pág,</i>
INTRODUCCION.....	1
CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	2
CAPITULO II. JUSTIFICACION, OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	
A) Justificación.....	4
B) Objetivos.....	4
C) Preguntas de investigación.....	5
CAIPTULO III. MARCO TEORICO	
A) Marco Histórico.....	6
B) Marco Referencial.....	21
CAPITULO IV. METODOLOGIA	
1. Sujetos o Universo.....	69
2. Muestra.....	69
3. Técnica de muestreo.....	69
4. Instrumentos.....	70
5. Procedimiento metodológico.....	71
6. Diseño de investigación.....	72
7. Recopilación de datos.....	72
8. Análisis de los resultados .....	73
CAPITOLO V. ANALISIS CUANTITATIVO DE LOS REULTADOS.....	74
CAPITULO VI. ANALISIS CUALITATIVO DE LOS RESULTADOS.....	85
CAPITULO VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
▪ Conclusiones.....	90
▪ Recomendaciones.....	91
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	92

## ANEXOS

1. Encuesta Original.....	95
2. Encuesta validada.....	102
3. Guía de observación.....	111
4. Cuadros y Gráficas.....	113
5. Programa de ajuste psicológico.....	178

## INTRODUCCION

A lo largo de la vida el ser humano se ha enfrentado con diversas dificultades entre las cuales algunas pueden ser más complejas que otras, tal es el caso de los padres que se encuentran con el desafío de la noticia que su hijo sufre de una enfermedad Terminal (cáncer) esta situación viene a desestabilizar el equilibrio de las relaciones familiares provocando así en el niño, padre, madre o responsable que lo cuida y otras personas involucradas un desajuste emocional reflejandose en ellos diferentes actitudes.

Por esta razón la presente investigación está orientada a identificar las actitudes de mayor predominancia en los padres, madres o responsables de niños que padecen de la enfermedad; con esta investigación se pretende aportar un conocimiento teórico y empírico para la institución con respecto al tema a investigar y en base a esto se elaborará una propuesta de ajuste psicológico dirigido a los padre o responsables del niño(a) con cáncer, encaminada a contribuir al cambio de actitudes que influyan directamente en la modificación de conductas desajustadas.

El informe que se presenta esta dividido en: justificación, objetivos, preguntas de investigación, así mismo esta constituido por el marco teórico donde se presentan aspectos referenciales sobre la investigación; posteriormente se presenta la metodología la cual fue una guía para el desarrollo de la misma, además se detalla el análisis cualitativo y cuantitativo de los resultados. Finalmente se presenta un programa de ajuste psicológico para los padre o responsables.

## **CAPITULO I.**

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En El Salvador el índice de enfermedades terminales como el cáncer (leucemias, tumores cerebrales, linfomas, tumores de riñón willms, ostosarcoma, tumores germinales, tumores retinoblastomas, epatoblastoma) en niños/as no representa ni el 1% de la población de niños en su totalidad pero esto no significa que no se preste atención a la problemática.

Debido a los avances terapéuticos de los últimos 20 años la mayoría de los niños con enfermedades terminales sobreviven por periodos prolongados y más del 50% de estos niños se curan.

Aun con estos avances y esperanzas de vida para los padres o responsables de niños/as que adolecen estas enfermedades sigue siendo difícil de enfrentar.

Ante el diagnóstico de una enfermedad Terminal del niño/a se generan en los padres o responsables, una serie de actitudes entre las cuales se mencionan algunas: Impotencia, enojo, negación, culpa, miedo, angustia entre otras, que vienen a ser elementos desestabilizadores para los padres y por ende para cualquier familia independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis.

Por esta razón la investigación estará orientada a identificar las diferentes actitudes que se presentan en los padres o responsables ante el diagnóstico y tratamiento, y en base a esto elaborar un programa de ajuste para proporcionar las herramientas necesarias en el manejo de los efectos psicológicos que genera la enfermedad.

De acuerdo a la problemática planteada en estudio se define la siguiente pregunta de investigación como formulación del problema:



¿Cuáles son las actitudes más comunes que reflejan los padres o responsables desde el momento de recibir el diagnóstico y durante el proceso del tratamiento de la enfermedad del niño/a, pacientes del departamento de Oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom?

## **CAPITULO II.**

### **JUSTIFICACION, OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

#### **A. JUSTIFICACIÓN**

La noticia de un diagnóstico de cáncer produce un fuerte impacto en los padres del niño/a enfermo que desestabilizan enormemente a los mismos y por ende el ambiente familiar.

Este desequilibrio emocional conlleva a tomar ciertas actitudes que las van presentando paulatinamente.

Estas actitudes se manifiestan en tres fases, en un primer momento se da la fase del shock emocional, siguiéndole un periodo variable de negación parcial de la realidad en el que se acompaña de diferentes sentimientos tales como tristeza, ira, duda o incertidumbre entre otros, finalmente llegan a la fase de aceptación de la enfermedad del niño/a, lo cual no significa que los padres o responsables y familia hayan alcanzado un ajuste emocional. Conforme avanza el tiempo, dichos sentimientos se van transformando.

Tomando en cuenta la trascendencia de la situación es imprescindible realizar una investigación encaminada a identificar las diferentes actitudes que se reflejan en los padres o responsables ante determinado diagnóstico y en base a esto elaborar un programa de ajuste para proporcionar las herramientas necesarias en el manejo de los efectos psicológicos que genera la enfermedad.

#### **B. OBJETIVOS**

##### **GENERAL**

Investigar las actitudes más comunes que manifiestan los padres o responsables del niño enfermo/o de cáncer, pacientes del Hospital Bloom.

**ESPECIFICOS:**

- ✓ Identificar las actitudes más comunes que presentan los padres o responsables desde el momento de recibir el diagnostico del niño/a.
- ✓ Conocer las actitudes más comunes que presentan los padres o responsables durante el proceso de tratamiento de la enfermedad.
- ✓ Elaborar una propuesta de un programa de ajuste que favorezca la adaptación de los padres o responsables.

**C. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo los padres o responsables reflejan los síntomas de las actitudes tomadas por ellos, ante la enfermedad?

¿Existe diferencia entre las actitudes reflejadas desde recibir el diagnostico y las actitudes presentadas durante el proceso de tratamiento?

¿Cuáles son las actitudes predominantes entre los padres o responsables al recibir el diagnostico?

¿Cuáles son las actitudes comunes entre los padres o responsables durante el tratamiento?

### **CAPITULO III.**

#### **MARCO TEORICO**

##### **A. MARCO HISTORICO**

Para la obtención del marco histórico del hospital se tomo como fuente de información bibliográfica la revista “Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom”

*“El Hospital Nacional de Niños Benjamin Bloom “mas de 75 años brindando salud y amor a la niñez salvadoreña” (1928-2006)*

##### ***NOVIEMBRE DE 1928***

El banquero estadounidense nacionalizado salvadoreño Benjamín Bloom, dono a la Sociedad de Beneficencia Pública el 6 de noviembre de 1928, un hospital para ser usado en asistencia a la niñez salvadoreña, el que llego a constituirse en el PRIMER HOSPITAL DE NIÑOS DE EL SALVADOR.

Advirtiendo que su deseo era el que el hospital donado se destinara siempre a la asistencia de los niños enfermos menesterosos, sin distinción de raza, nacionalidad, ni religión. El sostenimiento, desde su inicio estuvo a cargo del Gobierno de la Republica de El Salvador.”<sup>1/</sup>

“Se denominó “Benjamín Bloom”, nombre que será usado a perpetuidad y no podrá ser cambiado por ningún otro, destacándose que serán directores vitalicios únicamente Don Benjamín Bloom y Doña Aline de Bloom y al fallecimiento de los dos será nombrado por el poder ejecutivo.

Este hospital estuvo localizado sobre la calle Arce y la 23 Avenida Sur, local que ahora es ocupado por el hospital 1º de mayo del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

---

<sup>1</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

Don Benjamín Bloom, asume la dirección del Hospital, gestión que se extiende durante dos décadas hasta el día de su fallecimiento.

### ***MARZO DE 1947***

A partir de su creación el hospital trabajo arduamente por la salud de los niños. Con este propósito el 13 de marzo de 1947 se organizo la sociedad de Pediatría de El Salvador.

### ***DICIEMBRE DE 1951***

El 31 de diciembre de 1951, fallece de un paro cardiaco Don Benjamín Bloom y deja una fundación para ayudar a la niñez salvadoreña.

Su esposa Doña Aline de Bloom, decide continuar como Directora desde el 1 de enero 1952 hasta el 16 de enero de 1954; ya que regresa definitivamente a los Estados Unidos.

Posteriormente, el hospital es dirigido por médicos que son nombrados por el Ministerio de Salud Pública, comenzando por el Dr. Adalberto Gómez Mira.

### ***JUNIO DE 1958***

En 1957 se iniciaron las platicas para la construcción de un nuevo hospital, debido a la creciente demanda de consultas medicas, espacio insuficiente y la necesidad de cubrir las exigencias de los avances de la pediatría moderna.”<sup>2/</sup>

“Para hacerle frente a este nuevo reto en pro de la niñez, el 6 de junio de 1958, en sesión de Junta Directiva, la fundación Bloom eligió el Comité Pro-Construcción del Hospital de Niños Benjamín bloom.

---

<sup>2</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

### ***NOVIEMBRE DE 1961***

Luego de múltiples reuniones entre la Fundación Bloom, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Sociedad de Pediatría y miembros del hospital, se comenzaron el 17 de noviembre de 1961, los trabajos de terracería de un terreno adquirido al final de la 25 avenida norte y 29 calle poniente, frente a la Universidad de El Salvador.

### ***ENERO DE 1963***

En 1963 se inicio la construcción de un edificio de 10 pisos y uno longitudinal de dos plantas y un sótano, obra física que se termino en 1967. Se equipo y se mejoro en todos los aspectos los servicios hospitalarios.

### ***ENERO DE 1970***

El 21 de diciembre de 1970, se realiza la inauguración del moderno hospital de niños Benjamín Bloom, por el presidente de ese entonces, el Gral. Fidel Sánchez Hernández y el traslado del antiguo hospital a la nueva sede se realizo el 31 de enero de 1971

### ***ENERO DE 1974***

“A partir del año de 1974, se implementa el “Programa de residentes en Pediatría”, con el objetivo de preparar pediatras aquí en el país, ya que para especializarse en esta rama tenían que partir de Europa, Estados Unidos y México.”<sup>3/</sup>

### ***OCTUBRE DE 1986***

“Desde 1970, fueron 16 años de intensa labor, la atención médica contaba con varias especialidades, se cerro la Unidad de Cuidados Intensivos, el Servicio de Rehidratación Oral,

---

<sup>3</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

la Unidad maxilofacial y se dio mas impulso a crear nuevos programas. Todo se desarrollaba normalmente hasta que ocurrió un fuerte terremoto el 10 de octubre de 1986.

Esta institución fue uno de los edificios de San Salvador, que sufrió graves daños y por tal motivo graves daños y por tal motivo se evacuo y traslado a los pacientitos a las instalaciones del TERCIFRAMEN, lugar cercano y seguro: las canchas de fútbol.

Se habilitaron tiendas de campaña donadas por pueblos hermanos y amigos en forma inmediata.

Se atendió gracias a ellos, a miles de niños que estaban enfermos o heridos por el sismo. Además de ellos se contó con la valiosa colaboración de distintas asociaciones: Fundación Benjamín Bloom, Señoras del Cuerpo de Voluntarias del Hospital Bloom, Fundación Armin Mattli, Señoras Comité Pro Obras Sociales, Cruz Roja, Boy Scouts, Batallón de Infantería de Reacción Inmediata Bracamonte, Escuela Militar, etc.

Todo ese amor recibido en forma efectiva y oportuna, sirvió para salir adelante y no doblegarse a la adversidad.

### ***OCTUBRE DE 1989***

El gobierno de Alemania tomo como su responsabilidad el reconstruir nuevamente el hospital, iniciando la ayuda en 1987 con la donación de 7 casas prefabricadas, con medicinas, material y equipo medico de urgencia. En ese mismo año se iniciaron una serie de reuniones con expertos alemanes y con el Director, Dr. Luís Antonio Villatoro Valle para trazar y discutir los planes arquitectónicos del nuevo hospital.

En el año de 1988 los planos fueron aprobados, como resultado de intensas reuniones y largas horas de trabajo.”<sup>4</sup>/

---

<sup>4</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

“El 10 de octubre de 1989 se comenzó la reconstrucción global, se realizó en tres etapas. Evaluación de daños, estimación de necesidades de financiamiento de preparación de proyectos a ejecutar.

Realización de concursos para la construcción de pabellones para alojar y atender a 200 niños ya hospitalizados y una atención ambulatoria de especialidades de 400 niños por día. Este proyecto fue financiado en su mayoría por la Agencia Internacional para el Desarrollo (AID); demolición de las plantas arquitectónicas adyacentes al hospital y para proyecto de reconstrucción final por parte de Alemania, se realizó un concurso en dicho país, resultando la empresa Hospital Internacional como contratista y Salzgitter GMBH como consultor y supervisor del proyecto.

Se comenzó con el anteproyecto de diseño estructural y equipamiento del hospital por parte de Alemania.

La transformación completa del hospital abarcó el medio ambiente interno y externo, la estructura orgánica funcional y el clima organizacional. Esto se hizo posible a través del estudio de operación y puesta en marcha, efectuando en el año de 1992 por el consorcio SANIPLAN, Consulting Engineers de Alemania.

El proyecto de reconstrucción del Hospital Nacional de Niños Nacional Benjamín Bloom contó también con la valiosa ayuda del Gobierno Central de la República de El Salvador, asociaciones y fundaciones, países amigos y organismos internacionales, así como también de la desinteresada ayuda de los directivos del TERCIFRAMEN de aquel entonces, quienes de manera bondadosa cedieron parte de sus instalaciones para que el hospital pudiera seguir funcionando.”<sup>5</sup>

Ahora en estos locales encuentran algunas dependencias: la División Administrativa, se brindan consultas especializadas, la Unidad de Hemodiálisis, el Centro Nacional de Resonancia magnética y Tomografía Axial Computarizada, un amplio Auditorium, el

---

<sup>5</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A



Albergue de Padres, el Albergue de niños “Estrella de esperanza”, Banco de Sangre, Almacenes de Insumos médicos y diversos, las Unidades Financiera y de Recursos Humanos, etc.

### **MAYO DE 1993**

“El 10 de mayo de 1993, fecha en que se inaugura la nueva torre del Hospital nacional de Niños Benjamín Bloom, en medio de una gran alegría y llenos de esperanza. Se incorporan nuevas especialidades y nuevos facultativos.

El gobierno de la Republica Federal de Alemania dona el edificio totalmente reconstruido con equipo moderno completo al Gobierno de El Salvador presidido por ese entonces por el Lic. Alfredo Cristiani y el Ministro de Salud Pública, Coronel y Doctor Lisandro Vásquez Sosa. El 1 de Junio, se hace el traslado de los pacientes del TERCIFRAMEN, a las nuevas instalaciones a cargo del Director Dr. Luís Antonio Villatoro Valle.

Los logros y avances en atención medica infantil, se han dado gracias a la confianza que el pueblo salvadoreño ha puesto en nuestras manos, a la dedicación de los médicos que laboran en beneficio de la salud de miles de niños y a organizaciones amigas fieles al cumplimiento de nuestra misión, como: Fundación Benjamín Bloom, Asociación Pro Ropero del Hospital Bloom, Fundación “Ayúdame a Vivir”, “Cuerpo de Damas Voluntarias, Children`s Wishing Star, Fundación “Sana mi Corazón”, y otros.

Desde sus inicios hasta la fecha, el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom cumple con el noble ideal de su fundador: Ayudar a recuperarla salud de los niños de El Salvador.”<sup>6/</sup>

**Estamos considerados como uno de los mejores centros de asistencia pediátrico del área Centroamérica y el único a nivel estatal que se ha especializado en niños.**

---

<sup>6</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

“ El “Bloom” como es conocido, es un hospital de tercer nivel, de referencia nacional y atiende 27 especialidades en su consulta externa y emergencias (las 24 horas), con un promedio de 300,000 casos anuales.

Se cuenta con equipo medico de vanguardia, cada día se internan alrededor de 40 niños entre los 12 servicios de hospitalización. Posee 300 camas y funciona con una planilla de 1275 empleados con un presupuesto de Gobierno \$15,000,000,00 mas fondos propios.

Cada pacientito recibe atención integral, donde se mezcla la sabiduría, la experiencia y el humanismo, con la voluntad de nuestro Creador.

Somos una Institución que goza del mejor prestigio y liderazgo dentro de la Red Hospitalaria Nacional.

Los retos afrontados en los terremotos de 1986, y los dos del 2001; así como las epidemias de dengue y neumonía nos hacen cada vez mas fuertes y acrecientan nuestra mística de trabajo y alto espíritu de servicio en beneficio de nuestros pequeños paciente. Y nos esforzamos por prepararnos para situaciones difíciles, gracias al profesionalismo y colaboración de todo nuestro personal, que se consolida como una familia unida ante las adversidades.

### **Entre los servicios que ofrecemos están:**

#### ***Área asistencial:***

Servicios de Hospitalización, Ambulatorios, de Diagnostico y de Apoyo.

#### ***Área Educativa e Investigación Hospitalaria:***

Formación de Médicos y Cirujanos Pediátricos (Programa de Tres años cada uno).”<sup>7/</sup>

---

<sup>7</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

**Somos Hospital Moderno por. Autonomía y Gestión Interna:**

“Capacitación y Formación del Recurso Humano

Sistemas de control y financieros

Políticas y procedimientos

Implementación de normas y procesos.

Rol en la Red de Servicios:

- Activa
- Colaboración
- Desarrollo
- Liderazgo e Integración
- Auditoria Medica
- Mejoramiento de la Calidad
- Productividad
- Flujo de Información.

El hospital cuenta con equipamiento y estructura física necesaria para la atención de sus pacientes, además de esto posee una estructura organizativa.

**ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL HOSPITAL.**

El hospital nacional de niños Benjamín Bloom es un ente descentralizado y forma parte integral de la organización Medico Social del Ministerio de Salud Publica y Asistencia Social de la República de El Salvador.

El hospital tiene carácter de persona jurídica y su representante legal es el director, quién está facultado para representarlo judicial y extrajudicialmente.

La misión del hospital es dar servicios de salud integral de calidad a la niñez.”<sup>8/</sup>

---

<sup>8</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

**Misión**

“Somos un hospital de referencia que brinda atención médica especializada a la población infantil salvadoreña, a través de servicios integrales de salud con calidad, calidez y ética profesional”

**Visión**

“Convertirnos en una institución de salud líder en la atención infantil, con servicios médicos integrales de excelencia a nivel nacional y regional, basados en la docencia e investigación”

**Los objetivos del hospital son los siguientes:**

- a) Proporcionar atención de salud total, garantizando su calidad de acuerdo a la capacidad instalada y al nivel de complejidad institucional.
- b) Promover y difundir la misión del hospital hacia la comunidad y otras instituciones, para que participen y coadyuven con acciones necesarias en beneficio de la salud de la niñez.
- c) Obtener fuentes alternativas de financiamiento para el hospital, en base a una política de servicios.
- d) Definir, ejecutar y evaluar programas de capacitación, docencia e investigación.

**Políticas:**

- Brindar atención medica integral a la niñez salvadoreña, desde las primeras horas de nacido hasta la edad de 12 años, como único medio para garantizar la continuidad de las acciones de salud que se proporcionan a la población infantil.
- Mejorar la calidad de atención médica para la conservación y recuperación de la salud de nuestra niñez, a fin de disminuir los índices de mortalidad infantil en el país.
- Contribuir a la formación constante del recurso humano, con el propósito de aumentar la productividad del Hospital, específicamente en actividades asistenciales, científicas, de enseñanza y de investigación.”<sup>9/</sup>

---

<sup>9</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

- Brindar atención especializada a la niñez salvadoreña cuando se presentaren catástrofes o epidemias a nivel nacional o local.

**“En orden jerárquico la estructura orgánica del hospital comprende:**

**1. Dirección del H.N.N.B.B. y subdirección.**

**2. División Médica. Que se divide en:**

- a) *Atención ambulatoria*, que tiene a su cargo: Consulta externa de especialidades, Pediatría Social, Emergencia, cirugía ambulatoria, Endoscopía.
- b) *Departamento de Medicina*, que maneja: Pediatría, Neumatología, cuidados intensivos, infectología, Onco Hematología.
- c) *Departamento de Cirugía*, que contempla la unidad de quemados, el centro quirúrgico, la Cirugía general
- d) *Departamento de Enfermería*

**2.1 División de Diagnóstico y Servicio de apoyo. Que se divide en :**

- a) *Departamento de Medios de Diagnóstico*, que abarca : Laboratorio y Banco de Sangre, Diagnósticos de imagen, Patología
- b) *Departamento de servicio de apoyo*. integrado por: Admisión Archivos y documentos, trabajo social, Farmacia, Fisioterapia

**2.2 División Administrativa. La cual se divide en:**

- a) *Departamento Financiero Contable*. Contabilidad, tesorería, Control presupuestario.
- b) *Departamento de mantenimiento*. Biomédica, Electromecánica, Mecánica, General, Conservación.
- c) *Departamento de Suministro*. del que dependen: Almacén, compras, costurería, impresos y reproducción.
- d) *Departamentos y servicios Generales*. Lavandería, transporte y comunicaciones, limpieza, porteros y vigilantes.”<sup>10/</sup>

---

<sup>10</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

- e) “*Departamento de Recursos Humanos*. Reclutamiento y selección, relaciones laborales, prestaciones sociales, adiestramiento y capacitación, administración de salarios.
- f) Departamento de Sistemas.

**Unidades de apoyo a la Dirección, conformadas por:**

- a) *Consejo Directivo*. Órgano de apoyo a la dirección, integrado por el Director, Subdirector, Jefe de la división y planificación.
- b) *Está formado por*: Cuerpo de Voluntarios, Patronato, Fundación Bloom, Asociación pro-Ropero. Representan organismos de apoyo externo, que están debidamente legalizados para el logro de la misión y de los objetivos.
- c) Auditoría Interna.
- d) Pensionado
- e) Consejo Técnico. Formado por todos los jefes de del departamento del hospital.
- f) Comités. Órganos colaboradores de la Dirección, en los aspectos técnicos, Científicos y culturales.
- g) Unidad de Planificación
- h) *Unidad de Enseñanza e investigación*. Dentro de sus funciones está el promover, planificar, supervisar, impartir, coordinar y orientar la enseñanza de la investigación científica en el hospital.
- i) Relaciones Públicas.<sup>11</sup>

El hospital cuenta en la actualidad con mucho personal, más sin embargo en sus inicios arranco labores con poco personal el cual ha venido creciendo y se describe a continuación.

---

<sup>11</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A

## **HISTORIA DEL PERSONAL**

“La información obtenida referente a los inicios del hospital y las enfermedades ha sido obtenido por medio del método inferencial utilizando una guía de entrevista la cual se realizó a un médico del hospital bloom: Dr. Guillermo Lara quien tiene alrededor de 30 años de laborar en el hospital.

En los años de 1920 el hospital bloom no contaba con una estructura propia hasta 1928 que el estadounidense Benjamín Bloom donó la primera estructura donde comenzaron con un personal aproximado de: 10 médicos y 30 enfermeras, debido a los avances y los progresos que se han venido dando este personal se ha incrementado de 2000 a 2500 empleados aproximadamente entre los cuales se encuentran : 170 Cirujanos, 100 Pediatras, 200 Médicos, 500 enfermeras, 86 técnicos, y 342 en administración y otros.”<sup>12</sup>

Entre estos empleados se encuentra el personal de el área de oncología, el cual se detalla de la siguiente forma.

### **PERSONAL QUE LABORA EN EL AREA DE ONCOLOGIA.**

*“El departamento de oncología lo forman:*

3 médicos oncólogos

2 Cirujanos oncólogos

1 Infectólogo

2 Hematólogos.

3. Psicólogas,

4 Secretarias,

---

<sup>12</sup> Entrevista al Dr. Guillermo Lara, Neurocirujano del Hospital Benjamín Bloom

27 Enfermeras.

1 Trabajadora social”<sup>13/</sup>

Así como este personal se desenvuelve según su campo, así mismo dentro de oncología se encuentran áreas específicas de acuerdo a las necesidades de tratamiento del paciente.

## **AREAS DE ONCOLOGIA**

“*El departamento de oncología* actualmente está ubicado en el 8° nivel del centro hospitalario, en donde se encuentran hasta el momento las áreas: *hospitalaria* y *ambulatoria*, también en *el primer nivel existen* las áreas de *consulta externa* (consultorio 5).

*En el área Hospitalaria:* se encuentran pacientes ingresados, muchos de ellos en proceso de estudio para concluir el diagnóstico de cáncer, asimismo también ingresan pacientes diagnosticados comprometidos con procesos infecciosos.

*En el área ambulatoria:* En esta unidad se encuentran pacientes ingresados recibiendo tratamiento de quimioterapia. Como también llegan pacientes por tratamientos cortos (medula ósea, intratecal, inyecciones, otros procedimientos como transfusiones de sangre)

La atención de los pacientes está bajo un programa coordinado con el Hospital Bloom, la Fundación Ayúdame a Vivir, (FAV), el financiamiento de los medicamentos y algunos insumos para la quimioterapia lo facilita la FVA. Como también el pago a los médicos, algunas enfermeras, secretarias y psicólogas.”<sup>14/</sup>

Durante este año la FVA pretende realizar un proyecto de infraestructura que consiste en la construcción del área ambulatoria, y consultorios en el anexo del Hospital Bloom. Dicho

<sup>13</sup> Proceso de trabajo social, Departamento de Ontología año 2007 (pág 3).

<sup>14</sup> Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. Editores SERESA. Impresos Litográficos de C.A



proyecto tiene programada su finalización en el mes de octubre de éste año. Lo que permitirá algunos cambios funcionales y estructurales del mismo.

Ante dicho proyecto se han generado algunos cambios en la atención a las madres que residen lejos de la capital e incurren en gastos muy fuertes, para poder traer a los niños al tratamiento respectivo, y que por esta razón utilizaban el albergue del hospital para cumplir dicho tratamiento.

*Consulta externa:* Aquí reciben todos los controles los pacientes que están en tratamiento y vigilancia, como también se atienden pacientes referidos por otros centros hospitalarios, centros de salud y clínicas particulares.

Se considera pacientes de vigilancia, cuando han terminado con éxito el tratamiento de tres años, 8 meses o 6 meses. Dicha vigilancia dura 5 años.

Los niños que son atendidos provienen del interior del país (área rural y urbana) como también de la zona metropolitana de San Salvador, y las áreas fronterizas de Guatemala, Honduras y Nicaragua.”<sup>15</sup>

Como se ha mencionado el departamento de oncología trata diferentes tipos de cáncer, sin embargo se hace necesario mencionar que el hospital desde sus inicios ha tratado otras enfermedades de las cuales se obtuvo conocimiento de ellas a través de una entrevista.

## **HISTORIA DE LAS ENFERMEDADES**

“El hospital Bloom desde sus inicios ha tratado diferentes enfermedades entre las que podemos mencionar: parasitismos, neumonías, diarreas, gastroenteritis aguda, bronconeumonía, difteria, enfermedades virales, sarampión, viruela.

A través del tiempo, expresa el Dr. Lara, se han venido agregando otras enfermedades tales como: diabetes, enfermedades pulmonares, apendicitis, traumas, cáncer, hemofilias. Además

---

<sup>15</sup> Proceso de trabajo social, Departamento de Oncología año 2007 (1,2).

de las enfermedades mencionadas, se adhieren otras en la actualidad como: accidentes politraumatizados, maltrato infantil, violaciones, por periodos se atiende el dengue, quemaduras, intoxicaciones, apendicitis aguda.

En 1947 se formo la sociedad de pediatria de El Salvador que fue una de las primeras especialidades, siguiendo la especialidad de neonatología, insectología, cirugía general. Desde 1970 se agregan más especialidades entre las que están: gastroenterología, neurología, alergología, inmunología pediátrica, oncología, hematología, nefrología, psiquiatría, cardiología, cirugías: neonatal, neurocirugía, cirugía cardiovascular, cirugía plástica, ortopedia; oftalmología.

Antes los cirujanos trataban las enfermedades de forma general, actualmente las especialidades se han especificado en cada uno de ellas.

En 1975 Oncología se inicio como servicio en el hospital con el Dr. Handal y el Dr. Sancho, donde los primeros tipos de cáncer fueron: leucemias, linfomas hodgkin, renal, tumores cerebrales.

Actualmente los tipos de cáncer que se dan frecuentemente son: Leucemias, tumores cerebrales, linfomas, tumores de riñón wilms, osteosarcoma, tumores germinales, retinoblastomas, epatoblastoma.”<sup>16</sup>

Partiendo de esta reflexión teórica sobre el marco histórico del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, es necesario categorizar ciertos conceptos explicativos de la presente investigación, es por ello que se teoriza sobre un marco conceptual.

---

<sup>16</sup> Entrevista al Dr. Guillermo Lara, Neurocirujano del Hospital Benjamín Bloom

## **B. MARCO REFERENCIAL**

### **1. ENFERMEDADES BIOLÓGICAS (CÁNCER EN NIÑOS)**

“El cáncer, gracias a los avances de la medicina, ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 por ciento. En la década de los 50 el promedio de vida de los niños estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico, y sólo existía un 2 por ciento de supervivientes después del año.

Los progresos conseguidos se deben no sólo a tratamientos muy agresivos administración aislada, o combinada, de quimioterapia, radiación y, en algunos casos, cirugía-, sino también a la creación de unidades especializadas, al funcionamiento de los Comités de Oncología Pediátrica, a la colaboración entre diferentes instituciones, y al tratamiento multidisciplinar de la enfermedad.

El tratamiento médico se realiza en centros hospitalarios especializados y el niño debe permanecer ingresado durante periodos de duración variable, o realizar visitas más o menos frecuentes al hospital, por lo que su vida habitual se ve alterada a causa de la enfermedad y de los efectos secundarios que tienen los tratamientos sobre el sistema inmunológico. En este marco, la intervención psicoeducativa está orientada a favorecer la adaptación del niño y de su familia a los tratamientos largos y agresivos, a ayudar a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar su calidad de vida.<sup>17</sup>

#### **Cáncer pediátrico**

“El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células, que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos

---

<sup>17</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento (Grau, 2001).”<sup>18/</sup>

El cáncer no es una sola enfermedad sino que es un grupo de más de 200 enfermedades diferentes. Puede describirse generalmente como un crecimiento y una propagación descontrolados de células anormales en el cuerpo. Las células son unidades vitales básicas. Todos los organismos están compuestos por una o más células y, en general, se dividen para producir más células sólo cuando el cuerpo lo necesita.

En algunas ocasiones las células continúan dividiéndose y así crean más células incluso cuando no son necesarias.

Muchos cánceres pediátricos ocurren muy temprano en la vida y los padres desean conocer la razón. La causa de la mayoría de los cánceres en la infancia es desconocida, a pesar de que algunos de estos cánceres son el resultado de predisposición genética (el cáncer es común en la familia). La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cánceres en la infancia. Otros factores que se han relacionado con los cánceres en esta etapa de la vida incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos.

La mayoría de los cánceres no tienen causas conocidas de origen químico, ambiental, genético, inmunológico o viral

### **Síntomas de cáncer**

Todas las personas debieran estar familiarizadas con ciertos signos que pueden indicar cáncer temprano. Es importante notificarlos inmediatamente, antes de que la afección se propague.

---

<sup>18</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

Es lamentable que las etapas tempranas del cáncer sean generalmente sin dolor; dado a esa razón, la persona frecuentemente se demora en obtener diagnóstico y tratamiento.

Los síntomas tempranos pueden incluir

- Pérdida de peso inexplicable
- Sangrado o hemorragia extraño
- Indigestión persistente
- Presencia de secciones blancas en la boca o manchas blancas en la lengua
- Ronquera o tos crónica
- Cambios en el color o el tamaño de lunares
- Dolor que no desaparece en un tiempo razonable
- Presencia de una protuberancia extraña
- Moretes en el cuerpo sin explicación

### **Detección del cáncer en los niños**

Los cánceres en los niños muchas veces son difíciles de detectar. Los padres deben esforzarse por asistir con sus hijos a exámenes médicos regulares y deben mantenerse alerta ante cualquier signo o síntoma inusual persistente. Es importante notificar a su médico sobre todo signo o síntoma inusual.

*Los signos o síntomas inusuales incluyen:*

- Masa o tumefacción extraña
- Palidez inexplicable
- Pérdida de energía
- Tendencia de repente a formar hematomas
- Dolor o cojera persistente, localizada
- Fiebre o enfermedad prolongada, inexplicada
- Dolores de cabeza frecuentes, tal vez con vómitos

- Cambios repentinos en los ojos o la visión
- Pérdida excesiva y rápida de peso.

A diferencia de la mayoría de los cánceres de adultos, los cánceres en la niñez no se relacionan en gran medida con factores de riesgo por el estilo de vida como el consumo de tabaco y alcohol, dieta deficiente o insuficiente actividad física. Muchos sistemas de órganos en los niños están sujetos a crecimiento y desarrollo rápidos en los primeros años de vida. Estos sistemas son especialmente vulnerables a sufrir heridas durante estos periodos de desarrollo.

Como se ha mencionado que existe una gran variedad de enfermedades del cáncer, en los niños se desarrollan en mayor porcentaje los cánceres que se detallan a continuación

#### **Cánceres pediátricos más frecuentes son**

A)	Leucemias
B)	Tumor cerebral y de otros sistemas nerviosos
C)	Linfomas
D)	Tumor de Wilms
E)	Osteosarcoma y sarcoma de ewing
F)	Tumores germinales
G)	Retinoblastoma: ojos
H)	Epatoblastoma

## A) LEUCEMIAS

“El término "Leucemia" describe un grupo de cánceres de la sangre que se caracteriza por lo rápido que la enfermedad se desarrolla y empeora, y por el tipo de célula sanguínea afectada.

La leucemia es una enfermedad muy grave, de tipo cancerígeno, que se origina en la médula ósea o en el sistema linfático y afecta los leucocitos de la sangre, son cánceres de las células inmaduras de la sangre que crecen en la médula ósea y que tienen la tendencia a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo.

Algunos tipos de leusemia son causados por virus, otros por la exposición a radiaciones ionizantes o a ciertos productos químicos, pero la mayoría tiene causas desconocidas.

Existen distintas clases de leucemia, las más comunes son: **la leucemia linfocítica aguda** y **la leucemia mieloide**. La primera causa el deterioro de los linfocitos, que son células sanguíneas producidas por el sistema linfático; la segunda ataca los leucocitos, que son los glóbulos blancos que se producen en la médula ósea. Los dos tipos de leucemia pueden presentarse en forma *aguda* (crecimiento rápido) o *crónica* (crecimiento lento). Casi todas las leucemias infantiles son agudas.

### A.1) Leucemia Linfocítica Aguda

(*ALL*, por sus siglas en inglés, en español *LLA*) constituye el tumor maligno más común en la infancia. Este tipo de leucemia representa casi una tercera parte de todos los cánceres en la niñez. . La *LLA* es la forma más común de leucemia infantil y el tipo más común de cáncer infantil.

Los síntomas de la leucemia linfoide no son siempre idénticos, así puede dar lugar a anemia, infecciones recurrentes, inflamación de los ganglios linfáticos, fiebre, sudoración o agrandamiento del bazo o del hígado, que pueden palparse por debajo del borde intercostal. Estos síntomas, no todos específicos, aparecen muy tardíamente, cuando la enfermedad está

ya muy avanzada; por lo común, ésta se descubre antes de la aparición de los síntomas, en un análisis de sangre de una revisión médica habitual.<sup>19/</sup>

“ La leucemia linfocítica aguda es un cáncer que se originan en los ganglios linfáticos y en los tejidos del sistema inmunológico del cuerpo, es un cáncer de las células productoras de linfocitos, llamados linfoblastos. La leucemia linfoblástica aguda, afecta los linfocitos, un tipo de glóbulos blancos. Las células leucémicas se acumulan en la médula ósea, reemplazan las células sanguíneas sanas, y se diseminan a otros órganos, entre los que se encuentran el hígado, el bazo, los ganglios linfáticos, el sistema nervioso central, los riñones y las gónadas.

### **A.2) Leucemia mieloide aguda infantil.**

La leucemia mieloide aguda infantil (LMA) es un cáncer de los tejidos productores de sangre, principalmente de la médula ósea y los nódulos linfáticos. La LMA también se conoce con el nombre de leucemia no linfocítica aguda o leucemia mielógena aguda, y se divide en varios subtipos. Los niños con síndrome de Down tienen mayores probabilidades de sufrir de LMA durante los primeros tres años de vida.

La médula ósea controla la producción de células normales. En la leucemia, el proceso de producción falla y la médula ósea crea grandes números de células anormales de un solo tipo, normalmente uno de los glóbulos blancos. Estas células anormales e inmaduras, llamadas blastos, irrumpen en la corriente sanguínea y el sistema linfático, y pueden invadir órganos vitales como el cerebro, los testículos, los ovarios o la piel. En raras ocasiones, las células cancerosas de la LMA pueden presentarse como un tumor sólido (conocido como sarcoma granulocítico aislado o cloroma).

La leucemia puede ser aguda (que progresa rápidamente con varios blastos inmaduros) o crónica (que progresa lentamente con células cancerosas de apariencia más madura. La

---

<sup>19</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>



leucemia mieloide aguda se puede dar en niños o en adultos, aunque el tratamiento es diferente para ambos grupos.”<sup>20</sup>/

## **B) TUMORES CEREBRALES INFANTILES Y DE OTROS SISTEMAS NERVIOSOS**

“Un tumor cerebral es un crecimiento anormal de tejido en el encéfalo, son un grupo diverso de enfermedades que se caracterizan por el crecimiento anormal de tejido situado dentro del cráneo. El tumor puede tener su origen en el propio encéfalo o bien provenir de alguna otra parte del cuerpo y viajar hasta el encéfalo (metástasis. El cerebro controla funciones vitales como la memoria y el aprendizaje, los sentidos (el oído, la vista, el olfato, el gusto y el tacto) y las emociones. También controla otras partes del cuerpo como los músculos, los órganos y los vasos sanguíneos. Con excepción de la leucemia y el linfoma, los tumores cerebrales son el tipo de cáncer infantil más común.

Los tumores cerebrales se pueden clasificar en benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos) dependiendo de su comportamiento. Un tumor benigno no contiene células cancerosas y, generalmente, una vez extraído no vuelve a aparecer.

Los cánceres del cerebro y la médula espinal ocupan el segundo lugar entre los niños. La mayoría de los cánceres de cerebro en la niñez implican el cerebelo o el tronco encefálico. Los tumores de la médula espinal son menos comunes que los tumores cerebrales tanto en niños como en adultos.

La mayoría de los tumores cerebrales tienen anomalías de los genes que participan en el control del ciclo celular, haciendo que las células crezcan de forma incontrolada. Dichas

---

<sup>20</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

anomalías se deben a alteraciones directas de los genes o a desarreglos de los cromosomas que hacen cambiar la función de un gen”<sup>21</sup>/.

## ***TUMORES MALIGNOS***

### **Los tumores malignos son cancerosos.**

“Las células cancerosas pueden invadir y dañar tejidos y órganos cercanos al tumor. Las células cancerosas pueden separarse del tumor maligno y entrar al sistema linfático o el flujo sanguíneo, que es la manera en que el cáncer alcanza otras partes del cuerpo. El aspecto característico del cáncer es la capacidad de la célula de crecer rápidamente, de manera descontrolada e independiente del tejido donde comenzó. La propagación del cáncer a otros sitios u órganos en el cuerpo mediante el flujo sanguíneo o el sistema linfático se llama metástasis.

*Los tumores malignos generalmente se pueden clasificar en:*

#### **B.1) Carcinomas**

Estos cánceres se originan en el epitelio. El epitelio es el recubrimiento de las células de un órgano. Los carcinomas constituyen el tipo más común de cáncer. Lugares comunes de carcinomas son la piel, la boca, el pulmón, los senos, el estómago, el colon y el útero.

#### **B.2) Sarcomas**

Son cánceres que se originan de células que se encuentran en los tejidos de soporte del cuerpo, como por ejemplo, hueso, cartílago, grasa, tejido conectivo y músculo, y frecuentemente forman crecimientos secundarios en los pulmones.

---

<sup>21</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

### **B.3) Gliomas**

El tipo más frecuente de tumor cerebral primario es el glioma. Existen varios tipos de gliomas, que se clasifican en función del lugar en que se encuentran y del tipo de células que originaron el tumor. <sup>22/</sup>

*Los diferentes tipos de gliomas son los siguientes:*

#### **B.3.1) Astrocitomas**

“ Los astrocitomas son tumores que se originan en las células cerebrales denominadas astrocitos. Los gliomas se originan en las células gliales, especialmente los astrocitos. que son el tejido de sostén del encéfalo.

Los astrocitomas son de dos tipos principales: de gran malignidad y de escasa malignidad. Los tumores de gran malignidad crecen con rapidez, y pueden diseminarse fácilmente a todo el cerebro. Los astrocitomas de escasa malignidad por lo general se circunscriben a un área determinada, y crecen lentamente durante un lapso prolongado de tiempo. Los tumores de gran malignidad son mucho más agresivos y requieren una terapia muy intensa. En su mayoría, los tumores astrocíticos pediátricos son de escasa malignidad, mientras que en los adultos, la mayoría son de gran malignidad.

#### **B.3.2) El Ependimoma**

Los ependimomas son también tumores de las células gliales. Los ependimomas se originan en las células que recubren los conductos del cerebro que producen y almacenan el líquido cefalorraquídeo (LCR). El LCR es un líquido que baña el cerebro y el cordón espinal. Estos tumores se clasifican como supratentoriales (en la parte superior de la cabeza) o infratentoriales (en la parte trasera de la cabeza). En los niños, la mayoría de los ependimomas se presentan como tumores infratentoriales dentro o alrededor del cuarto ventrículo lleno de líquido. El lugar en el que se suelen encontrar con más frecuencia en los niños es en las proximidades del cerebelo. El tumor a menudo obstruye el flujo de líquido

---

<sup>22</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

cefalorraquídeo (el líquido que baña el encéfalo y la médula espinal) causando un aumento de la presión intracraneal. Este tipo de tumor afecta sobre todo a los niños menores de 10 años.

Es una afección en la cual se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos del cerebro y la médula espinal.”<sup>23/</sup>

“El cerebro controla funciones vitales como la memoria y la capacidad de aprender, los sentidos (el oído, la vista, el olfato, el gusto y el tacto) y las emociones. La médula espinal comprende grupos de nervios que conectan el cerebro con los nervios de la mayoría de las partes del cuerpo.

Uno de cada 11 tumores cerebrales en la infancia son ependimomas.

#### **B.4) Meduloblastoma Infantil**

**Es una afección en la cual se forman células benignas (no cancerosas) o malignas (cancerosas) en los tejidos del cerebro.**

El meduloblastoma infantil (tumor) generalmente se desarrolla en el cerebelo, el cual está ubicado en la sección posterior inferior del cerebro. El cerebelo es la parte del cerebro que controla el movimiento, el equilibrio y la postura. El meduloblastoma infantil se denomina también tumor neuroectodermal primitivo (TNEP).

Uno de cada cinco tumores cerebrales infantiles son meduloblastomas. Si bien el cáncer es inusual en niños, los tumores cerebrales constituyen el tipo más común de cáncer infantil además de la leucemia y el linfoma.

---

<sup>23</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

## **B.5) Neuroblastoma**

El neuroblastoma es un tumor sólido frecuente en la infancia. Estos tumores se originan en las células de la cresta neural en el sistema nervioso periférico simpático, que va desde la base del cuello hasta la vértebra caudal. En consecuencia, los tumores pueden aparecer en cualquier lugar de esta cadena, aunque se encuentran con mayor frecuencia cerca de la glándula suprarrenal y en el tórax.”<sup>24/</sup>

## **C) LINFOMAS**

“Son cánceres que afectan el sistema linfático, la red de vasos y nodos que llevan las células blancas que combaten las infecciones, llamadas linfocitos, a lo largo del cuerpo.

Los linfomas son generalmente clasificados como el linfoma de Hodgkin y el linfoma No-Hodgkin. En ambos tipos de cáncer, las células linfáticas empiezan a crecer anormalmente. La enfermedad de Hodgkin sigue un modelo más predecible, y tiende a tener una expansión más limitada. Se trata típicamente con radiación o quimioterapia. Los linfomas No-Hodgkin, por otro lado, pueden empezar en diferentes lugares del cuerpo, ya que el tejido linfático está presente en muchos órganos diferentes. El tratamiento para el linfoma de No-Hodgkin depende de la etapa de la enfermedad y puede incluir radiación, quimioterapia o un trasplante de la médula ósea.

### **C.1) Linfoma de Hodgkin**

La enfermedad de Hodgkin Infantil es un tipo de cáncer que se desarrolla en el sistema linfático el cual es parte del sistema inmunitario corporal, se caracteriza por el agrandamiento progresivo de los ganglios linfáticos, el bazo y el hígado, y por anemia progresiva.

---

<sup>24</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

Debido a que el tejido linfático circula a través de todo el cuerpo, el linfoma de Hodgkin puede iniciarse casi en cualquier parte del cuerpo y diseminarse a casi cualquier tejido u órgano corporal.”<sup>25</sup>/

### **C.2) El linfoma No Hodgkin infantil**

“Los linfomas no Hodgkin (NHL por sus siglas en inglés) son tumores de los ganglios linfáticos periféricos, el timo o los órganos abdominales, como los intestinos, aunque pueden presentarse en otros sitios. Estos tumores difieren substancialmente de los linfomas observados en los adultos. En los niños, el NHL puede comportarse de manera similar a la leucemia aguda, ya que ambos tipos de cáncer pueden comprometer la médula ósea, la sangre, la piel y el sistema nervioso central. El linfoma no Hodgkin infantil es una enfermedad en la cual se forman células malignas (cancerosas) en el sistema linfático. El sistema linfático es parte del sistema inmunológico

### **D) TUMOR DE WILMS**

El tumor de Wilms es un tumor sólido que se origina en el riñón. Suele afectar a niños menores de 15 años de edad, y se encuentran células malignas (cancerosas) en el riñón. En el caso del tumor de Wilms, se encuentran uno o más tumores en un riñón o en ambos.

### **E) OSTEOSARCOMA Y SARCOMA DE EWING (El cáncer de los huesos)**

No es común. La incidencia de cáncer de huesos primario (cáncer que comienza en los huesos) es más alta entre niños y adolescentes. El cáncer que se propaga a los huesos es más común que el cáncer óseo primario en todos los grupos de edad. **El osteosarcoma** es el tipo más común de cáncer óseo primario en niños y adultos jóvenes. **El sarcoma de Ewing** es un cáncer óseo primario menos común que ocurre principalmente en niños y adolescentes.

---

<sup>25</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

### **E.1) OSTEOSARCOMA**

Es el tipo más frecuente de cáncer, es una enfermedad en la que se encuentran células cancerosas (malignas) en el hueso. El osteosarcoma ocurre más a menudo en adolescentes y adultos jóvenes. En niños ocurre más frecuentemente en los huesos de la rodilla, y en el antebrazo.

En la actualidad, no existe un sistema de clasificación para el cáncer de huesos. En su lugar, la mayoría de los pacientes se agrupa dependiendo de si el cáncer se halla en una sola parte del cuerpo (**enfermedad localizada**) o si se ha diseminado de una parte del cuerpo a otra (**enfermedad diseminada**). También puede ocurrir que el cáncer vuelva a aparecer una vez curado, bien en el hueso o en otra zona (**recidiva**).<sup>26/</sup>

### **E.2) SARCOMA DE EWING** (*tumor neuroectodérmico primitivo*)

“Es otro tipo de cáncer de hueso, mucho más raro; las células cancerosas del sarcoma de Ewing son totalmente distintas, al microscopio, a las del osteosarcoma. El sarcoma de Ewing ocurre con mayor frecuencia en adolescentes, y las áreas más comunes en que ocurre son la pelvis, la pierna (fémur), el brazo (húmero) y las costillas.

## **F) TUMORES GERMINALES**

Los tumores extracraneales de células germinales en la infancia son: células reproductivas que se transforman en testículos en el hombre y en ovarios en la mujer. Algunas de estas células se trasladan a otras áreas del cuerpo, como el pecho, el abdomen o el cerebro y pueden convertirse en cánceres poco comunes llamados tumores de células germinales. Este sumario abarca los tumores de células germinales que se presentan fuera del cráneo (en cualquier lugar excepto en el cerebro).

Los tumores de células germinales se forman en las células en desarrollo y suelen contener tejidos que son extraños a la situación del tumor. Los tumores de células germinales también se pueden clasificar como teratomas o tumores malignos de células germinales. El

---

<sup>26</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

teratoma puede ser maduro (tejido bien diferenciado que forma un tumor que tiene menos probabilidad de transformarse en cáncer) o inmaduro (tejido no diferenciado que puede diseminarse y convertirse en cáncer). La mayoría de los teratomas son maduros y se convierten en tumores benignos.”<sup>27/</sup>

“Los tumores extracraneales de células germinales pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos). La mayoría de los tumores de células germinales son benignos y es muy raro que se presenten en los niños menores de 15 años de edad. Los tumores de células germinales en la infancia tienen características biológicas diferentes que los que se presentan en los adolescentes y los jóvenes adultos. La situación del tumor y la edad del niño influyen en la forma en que se trata el tumor. Los tipos principales de tumores de células germinales según su situación y la edad del niño, son los siguientes:

### **F.1) Tumores testiculares de células germinales del período fetal y neonatal**

Este tipo de tumor de células germinales se encuentra en un feto masculino que se desarrolla en la matriz o en un recién nacido varón. Muchos de los tumores testiculares de células germinales que se presentan al nacer no son cancerosos y se encuentran en áreas de la línea media del cuerpo, como por ejemplo el cóccix. Estos tumores pueden causar complicaciones tales como el parto prematuro.

### **F.2) Tumor testicular de células germinales en la infancia**

Este tipo de tumores de células germinales se forma dentro de los testículos del niño pequeño. Su tratamiento se expone más adelante en este sumario.

### **F.3) Tumor testicular de células germinales en el adolescente y el adulto joven**

Este tipo de tumor de células germinales se forma en los testículos de niños mayores. Se clasifican como seminoma o no seminoma. Esta clasificación es importante para planear el tratamiento porque los seminomas son más sensibles a la radioterapia.

---

<sup>27</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>



#### **F.4) Tumor de células germinales del ovario**

El tumor ovárico de células germinales, un tipo de cáncer poco común que afecta a las niñas adolescentes y a las mujeres jóvenes, es una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas (malignas) dentro de las células que producen los óvulos en un ovario.”<sup>28/</sup>

#### **G) RETINOBLASTOMA**

“El Retinoblastoma es un tumor maligno, se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de la retina, la cual es una membrana delgada ubicada en la parte posterior del ojo y que funciona como una cámara fotográfica, creando las imágenes de lo que la persona ve. Los pacientes pueden nacer con la enfermedad, aunque rara vez se diagnostica al momento de nacer. El tumor puede afectar uno o ambos ojos, aunque no se disemina de un ojo al otro.

La retina es el tejido nervioso que recubre el interior de la parte posterior del ojo. Detecta la luz y envía imágenes al cerebro por medio del nervio óptico.

A pesar de que el retinoblastoma puede presentarse a cualquier edad, aparece con mayor frecuencia en los niños menores de 5 años de edad. El tumor puede estar situado en uno o en ambos ojos. El retinoblastoma normalmente no se extiende del ojo a los tejidos cercanos o a otras partes del cuerpo. En general, sólo se encuentra en un ojo y suele ser curable.”<sup>29/</sup>

**El cáncer tiene diferentes tratamientos y dependerá del tipo de cáncer que se trate, así se tomara la decisión sobre que intervención se aplique.**

---

<sup>28</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

<sup>29</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

## ATENCIÓN BIOLÓGICA

**“Las opciones de tratamiento para el paciente de cáncer dependen de la etapa en que se encuentre la enfermedad, es decir, si ésta se ha extendido, y hasta dónde.**

Opciones de tratamiento pueden incluir:

- **La cirugía** es la forma más antigua de tratamiento del cáncer. Antes de que se descubrieran la anestesia y la antisepsis (métodos tales como la esterilización de los instrumentos para prevenir una infección), la cirugía se llevaba a cabo con gran incomodidad y riesgo para el paciente. Hoy día, la cirugía ofrece la máxima probabilidad de curación para muchos tipos de cáncer. Alrededor del 60% de los pacientes de cáncer serán sometidos a algún tipo de cirugía u operación.

La principal estrategia para el tratamiento curativo del cáncer es la excisión de todas las células malignas mediante una intervención quirúrgica. En el pasado, esto implicaba la excisión de todo el tejido afectado y de la mayor cantidad posible de tejido potencialmente afectado, incluidos los tejidos vecinos y los ganglios linfáticos. Para algunos tumores, y en especial el cáncer de mama, no es precisa una cirugía tan ablativa (mastectomía) en la mayor parte de los casos. Las mejoras en las técnicas quirúrgicas, los conocimientos en fisiología, en anestesia y la disponibilidad de potentes antibióticos y hemoderivados, han permitido realizar cirugías más limitadas, con menos secuelas y más pronta recuperación. Sin embargo, muchos cánceres están demasiado extendidos en el momento del diagnóstico para que la cirugía curativa sea posible. Si la extensión local del tumor afecta a tejidos vecinos que no pueden ser resecaados, o si existen metástasis a distancia, la cirugía no será un tratamiento curativo. Sin embargo, puede ser beneficiosa para el alivio sintomático de ciertas situaciones como la obstrucción, o puede tener el objetivo de disminuir la masa tumoral para permitir una mejor respuesta al tratamiento quimioterapéutico o radioterapéutico sucesivo.

- **La terapia de radiación** utiliza ondas o partículas de alta energía, tales como los rayos X o los rayos gamma, para destruir o dañar las células cancerosas.<sup>30/</sup>

“Las radiaciones ionizantes pueden ser electromagnéticas o por partículas y producen una destrucción tisular. La radiación electromagnética incluye los rayos gamma, una forma de emisión radiactiva, y los rayos X, que se producen cuando un haz de electrones impacta en un metal pesado. La radiación de partículas incluye haces de electrones, protones, neutrones, partículas alfa (núcleos de helio) y piones.

La sensibilidad de los tumores a las radiaciones es muy variable. Son tumores sensibles aquellos cuya sensibilidad es superior a la de los tejidos vecinos normales. Cuando tales tumores son además accesibles —los tumores superficiales o los tumores en órganos como el útero en el que se puede introducir una fuente de radiación— pueden ser curados mediante radioterapia. La propiedad de la radiación de respetar hasta cierto punto los tejidos normales permite el tratamiento de tumores en localizaciones donde no es posible la cirugía por la proximidad de tejidos vitales o porque el tumor ha empezado a infiltrar estructuras adyacentes que no pueden ser sacrificadas. La radioterapia también se emplea con frecuencia como tratamiento paliativo, sobre todo en las metástasis.

La radioterapia puede ser útil como coadyuvante a la cirugía. La radiación preoperatoria puede esterilizar las células tumorales con rapidez, impidiendo su diseminación en el acto quirúrgico. También puede disminuir la masa tumoral facilitando la cirugía, o transformando un tumor inoperable en otro operable. En otros casos la radioterapia se emplea en el postoperatorio.

- **La quimioterapia** es el uso de medicinas (medicamentos) para tratar el cáncer. La quimioterapia sistémica utiliza medicamentos contra el cáncer que, por lo general, se administran en una vena o por la boca. Estos medicamentos pasan a la sangre y llegan

---

<sup>30</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

a todas las áreas del cuerpo, lo que hace que este tratamiento resulte potencialmente útil contra el cáncer que se ha extendido.”<sup>31/</sup>

“ Consiste en la utilización de fármacos para el tratamiento del cáncer. Puesto que los fármacos se distribuyen en el organismo a través del sistema circulatorio, la quimioterapia es útil para aquellos tumores cuya diseminación los hace inaccesibles a la cirugía o a la radioterapia. Existen multitud de fármacos anticancerosos, la mayor parte de los cuales actúan interfiriendo la síntesis o función del ADN. Por tanto las células en división son más sensibles a la quimioterapia.

El tejido canceroso tiene una mayor proporción de células en división que los tejidos normales (en los que las células de soporte o de relleno están en una fase quiescente y son por tanto resistentes a los efectos del fármaco. Dentro de los tejidos normales, los que tienen una tasa de proliferación más rápida son la médula ósea y las células de recubrimiento del tracto gastrointestinal. Son los dos tejidos más sensibles al efecto de la quimioterapia y del grado de lesión de éstos depende la toxicidad, que limitará la máxima dosis tolerable de los fármacos anticancerosos.

Para que el tratamiento sea efectivo, la sensibilidad del tumor debe ser superior a la del tejido normal más sensible. Mientras algunos tumores son varias veces más sensibles, otros sólo son ligeramente sensibles. Por fortuna, las células de la médula ósea pueden dividirse a mayor velocidad que las células malignas y por tanto se recuperan con mayor rapidez. Si se repite un ciclo del fármaco en este momento, el tumor no ha tenido tiempo de crecer demasiado. Los ciclos repetidos reducen de forma paulatina el tumor antes de la aparición de resistencias.”<sup>32/</sup>

“ La sensibilidad de ciertos tumores a la quimioterapia es tal que es posible la curación en un alto porcentaje: esto sucede en el cáncer uterino; las leucemias agudas

---

<sup>31</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

<sup>32</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

(sobre todo en los niños); la enfermedad de Hodgkin y los linfomas difusos de células grandes; el carcinoma de testículo; el carcinoma de ovario; los carcinomas de células pequeñas del pulmón, y gran parte de los cánceres infantiles. Muchas veces estos procesos cancerosos se han diseminado en el momento del diagnóstico y no existe otra opción terapéutica. Otros cánceres avanzados tienen buena respuesta a la quimioterapia y pueden ser controlados durante periodos prolongados, por lo que se utiliza con frecuencia como tratamiento paliativo.

Se puede utilizar la quimioterapia junto a la cirugía o a las radiaciones en la denominada terapia combinada. Muchas veces se utiliza como tratamiento coadyuvante cuando la cirugía es la principal modalidad terapéutica. Suele administrarse tras la cirugía. Esta terapia es muy eficaz en el cáncer de mama. El objetivo principal de la quimioterapia como coadyuvante es la eliminación de las micrometástasis que pudieran existir previamente a la cirugía. Es más reciente la utilización de la quimioterapia previa a la cirugía como tratamiento coadyuvante, que puede además reducir la masa del tumor y facilitar su operabilidad.”<sup>33/</sup>

- ***“Trasplante de médula ósea.***
- ***Esteroides*** (para tratar y prevenir la inflamación, especialmente en el encéfalo).
- ***Medicamentos anticonvulsivos*** (para tratar y prevenir las convulsiones asociadas con el aumento de la presión intracraneal).
- ***Antibióticos*** (para tratar y prevenir las infecciones).
- ***Seguimiento continuo*** (para controlar la enfermedad, detectar reapariciones del tumor y controlar los efectos del tratamiento).”<sup>34/</sup>

---

<sup>33</sup> <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>

<sup>34</sup> <http://uuhsc.utah.edu/healthinfo/spanish/neuro/online.htm>

Para el tratamiento de los diversos cánceres existen diferentes profesionales que lo tratan, así mismo personal que velan por asistencia cuando hay problemas financieros y otros que cuidan de su salud física y emocional.

## **PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL CANCER**

“Cada uno de los centros de tratamiento tiene su propio estilo y carácter, de manera que los equipos estarán formados por distintos miembros y de distinta manera. Durante el tiempo que precede al diagnóstico o inmediatamente después, los padres por lo general reciben información o son presentados a todos los miembros del equipo de atención médica. Todos los equipos tienen médicos, enfermeras y trabajadoras sociales. También pueden incluir psicólogos o psiquiatras, terapeutas de recreo o personal familiarizado con actividades infantiles maestros y capellanes. La mayoría de los equipos considera a los padres de familia como miembros del equipo y desean que ellos jueguen un papel activo en el cuidado de su hijo. Los niños y adolescentes, dependiendo de la edad y desarrollo, también forman parte del equipo.

Los médicos de equipo en los centros médicos, hospitales de niños u hospitales de la comunidad, encargados de atender a los niños y adolescentes con cáncer, pueden ser:

- **Oncólogos/hematólogos pediatras.** Son médicos capacitados para tratar el cáncer en los niños y los trastornos de la sangre. Por lo general han obtenido la certificación del Consejo de su especialidad (es decir, que han pasado exámenes nacionales escritos). En los hospitales de enseñanza prestan sus servicios como "médicos adscritos", generalmente en un sistema de rotación, ya que tienen a su cargo la enseñanza y también la investigación. Ellos proyectan y dirigen el tratamiento de cáncer.
- **Médicos en capacitación para hematología/oncología pediátrica.** Son pediatras que están entrenándose para obtener el grado de hematólogos/oncólogos.
- **Residentes en pediatría.** Son pediatras que están entrenándose para obtener el grado de hematólogos/oncólogos.

- **Estudiantes de medicina.** Aunque todavía no son médicos, a los estudiantes del tercer y cuarto año de la carrera de medicina se les asignan rotaciones mensuales en el servicio de hematología/oncología y participan en la atención médica de los pacientes.”<sup>35/</sup>

“Otros médicos del centro médico y sus clínicas también pueden participar en el cuidado de un niño o adolescente con cáncer, dependiendo del diagnóstico, del plan de tratamiento o de los síntomas que desarrolle en el curso del tratamiento. Todos ellos trabajan en estrecha relación con el equipo básico que instituyó el tratamiento, con el objeto de coordinar la atención al paciente.

- **Terapeutas de radiología.** Son médicos que planean y administran la radioterapia.
- **Radiólogos.** Médicos que tienen un entrenamiento especial en el diagnóstico de enfermedades por medio de la lectura de radiografías y otros tipos de estudios por imágenes, por ejemplo, la tomografía computarizada (CT scan) y las imágenes por resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés).
- **Cirujanos pediatras.** Son médicos que extraen tumores o realizan otros procedimientos quirúrgicos de carácter general.
- **Cirujanos de tórax.** Cirujanos que realizan la extracción de tumores en el pecho.
- **Neurocirujanos.** Son médicos que se especializan en cirugías para tratar los trastornos del sistema nervioso.
- **Neurólogos.** Médicos que tratan problemas del sistema nervioso.
- **Oftalmólogos.** Son médicos especializados en las enfermedades de los ojos.
- **Cirujanos ortopedistas.** Cirujanos que especializados en enfermedades y lesiones de los huesos.
- **Patólogos.** Son médicos que se especializan en el diagnóstico y clasificación de enfermedades mediante pruebas de laboratorio como el examen de tejido y células al

---

<sup>35</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)

microscopio. El patólogo determina si un tumor es benigno o canceroso y, si es canceroso, el tipo exacto y grado de la célula.

- **Psiquiatras.** Médicos que se especializan en la salud mental y tratan trastornos de la conducta. Los psiquiatras proveen terapia y pueden recetar medicamentos.
- **Urólogos.** Médicos que se especializan en problemas del tracto urinario en los hombres y mujeres y del área genital en los hombres.
- **Endocrinólogos.** Son médicos que se especializan en las enfermedades relacionadas con las glándulas del sistema endocrino como la tiroides, el páncreas y las glándulas suprarrenales.”<sup>36/</sup>
- **“Ginecólogos.** Médicos que se especializan en la salud de la mujer.
- **Anestesiólogos.** Son médicos que se especializan en dar medicamentos u otros agentes que previenen o alivian el dolor, especialmente durante la cirugía.

Los siguientes profesionales de la salud también proporcionan servicios importantes:

- **Farmacólogos.** Profesionales capacitados para entender las propiedades y usos de los medicamentos. Los médicos consultan con ellos sobre el uso, reacciones e interacciones de los medicamentos utilizados en los tratamientos y en el manejo de los síntomas.
- **Dietistas.** Como experto en el área de los alimentos y dieta, el dietista licenciado (RD, por sus siglas en inglés) tiene al menos un grado de licenciatura y ha pasado un examen nacional.

Las **enfermeras**, al igual que los médicos, tienen diferentes actividades y títulos basados en sus estudios y capacitación. Las enfermeras que se especializan en trabajar con pacientes pediátricos con cáncer deben haber pasado un examen de la Asociación de Enfermeras de Oncología Pediátrica para obtener el título de Enfermera Certificada en Oncología Pediátrica (CPON, por sus siglas en inglés). Las enfermeras ayudan a los médicos en la atención y tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer. Ellas desempeñan una parte muy

---

<sup>36</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)



importante al instruir al paciente y a su familia sobre el cáncer y sus efectos físicos. También facilitan la atención del paciente en su propia comunidad al referirlos a las instituciones que ofrecen atención médica en la casa”<sup>37</sup>/.

La mayoría de los equipos médicos incluyen:

- **“Enfermeras profesionales o especialistas en enfermería clínica.** Son enfermeras graduadas con estudios avanzados (maestría o doctorado) que están licenciadas y se especializan en la atención de las personas con cáncer. Las enfermeras especialistas en oncología pueden realizar exámenes físicos, observar a los pacientes, recetar y proveer cuidado de apoyo y enseñar a los pacientes y sus familias.
- **Enfermeras registradas (RN por sus siglas en inglés).** Son enfermeras tituladas que poseen un grado de maestría o doctorado. Las enfermeras practicantes licenciadas diagnostican y tratan las enfermedades y padecimientos, usualmente trabajando muy de cerca con un médico. En muchos estados, pueden recetar medicamentos.
- **Enfermeras graduadas (RN, por sus siglas en inglés).** Son enfermeras que poseen un grado asociado o grado de licenciatura que tienen licencia para practicar la enfermería. Administran medicamentos (algunas veces incluso quimioterapia), instalan y vigilan equipo intravenoso, toman signos vitales y proporcionan otros cuidados de hospital y clínica. También proporcionan enseñanza a los pacientes y sus familiares.
- **Enfermeras prácticas con licencia (LPN).** Son enfermeras que han terminado su capacitación en una escuela vocacional o en un programa universitario de la comunidad y han pasado un examen estatal para obtener la licencia. Ellas desempeñan una variedad de tareas atendiendo a los pacientes que están en cama o en las clínicas.

---

<sup>37</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)

Los **trabajadores sociales de oncología**. Es una persona que posee un grado de maestría en trabajo social y que es experta en coordinar y proveer el cuidado que no es de índole médico a los pacientes de cáncer. El trabajador social de oncología provee consejería y asistencia a las personas que tienen cáncer y sus familias, especialmente para lidiar con los asuntos que no son de índole médico que pueden ser producto del cáncer, tales como problemas financieros, vivienda (cuando el tratamiento debe llevarse a cabo en una instalación lejos del hogar) y cuidado de niños.<sup>38/</sup>

“Los **psicólogos pediatras** también forman parte de muchos equipos integrales de atención médica. Los psicólogos por lo general tienen un título de doctorado y obtienen licencia para ejercer después de pasar un examen escrito. Algunos psicólogos se especializan en oncología. Ellos ayudan a los pacientes a entender y a hablar acerca de su cáncer. Tienen destrezas especiales para ayudar a gente joven y utilizan una variedad de técnicas para manejar la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, la náusea, el dolor, las venoclisis (líquidos por vía intravenosa), inyecciones, procedimientos, radiografías y otras pruebas. Los psicólogos también pueden evaluar las necesidades de estudio y trabajar con los pacientes, con los padres y con otros miembros del equipo para ayudar en los asuntos escolares. Ellos evalúan el estado mental y emocional del niño y proveen psicoterapia a niños y adolescentes para ayudarles a manejar su enfermedad. Pueden referirlos a los servicios de salud mental de la comunidad en donde vive la familia. Por lo general hay un cargo para cubrir sus servicios profesionales.

**Los terapeutas de recreo o personal familiarizado con actividades infantiles** estimulan a los niños y adolescentes a participar en actividades terapéuticas de juego diseñadas para mantener y mejorar la salud física y mental. Dichas actividades también proporcionan distracción y alivio del estrés y la ansiedad durante el tratamiento, las pruebas y los procedimientos. Estos profesionales también trabajan estrechamente con los trabajadores

---

<sup>38</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)

sociales y con los psicólogos y psiquiatras del equipo. Por lo general cuentan con un título avanzado.

**Los maestros de escuela** con frecuencia forman parte de los equipos integrales de atención médica y deben tener la misma capacitación, experiencia y licencias estatales como todos los maestros. Ellos son el enlace entre el hospital y la escuela e instruyen a los estudiantes basándose en una guía de estudio elaborada por los maestros del paciente en la comunidad donde vive. Generalmente están disponibles tanto en la sección de pacientes hospitalizados como en la de servicios ambulatorios.”<sup>39</sup>/

“**Los capellanes** están disponibles en casi todos los centros médicos. Ellos proporcionan apoyo espiritual y consejo cuando se solicitan sus servicios. Con frecuencia trabajan en coordinación con el pastor o ministro de la familia. Además de un grado eclesiástico, por lo general han recibido capacitación especial para ayudar a los enfermos y a los moribundos. También pueden estar incluidos en los programas de enseñanza y capacitación de los hospitales.

### **Comunicación con el equipo de atención médica**

Es esencial que se establezca una buena comunicación entre los pacientes, sus familiares y los miembros del equipo de atención médica, para poder ofrecer y recibir una atención de calidad. La intensidad, complejidad y duración del tratamiento y post-tratamiento requieren que todos los interesados desarrollen la confianza mutua para poder trabajar juntos. Casi siempre, los pacientes y sus familiares se encuentran con doctores, enfermeras y otros miembros del equipo con quienes desarrollan una relación de simpatía y afinidad. Sin embargo, hay ocasiones en que a pesar de la competencia de los profesionales, no todo es fácil debido al choque entre personalidades y estilos particulares. Afortunadamente, por lo general los pacientes y los padres se dan cuenta de que hay ciertos miembros del equipo en

---

<sup>39</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)

particular con quienes pueden desarrollar una relación agradable y tener buena comunicación.”<sup>40</sup>

## **2. ACTITUDES PSICOLOGICAS DE PADRES O RESPONSABLES DE NIÑOS/AS ENFERMOS.**

### **ACTITUD**

“Una actitud es una forma de respuesta, a algo o alguien aprendida y relativamente permanente.

El termino “actitud” ha sido definido como “reacción afectivas positiva o negativa hacia un objeto o proposición abstracto concreto denotado”.

Las actitudes son aprendidas. En consecuencias pueden ser diferenciadas de los motivos biosociales como el hambre, la sed y el sexo, que no son aprendidas. Las actitudes tienden a permanecer bastante estables con el tiempo. Estas son dirigidas siempre a un objeto o idea en particular.

Las actitudes son raras veces asunto individual; generalmente son tomadas de grupos a los que debemos nuestra mayor simpatía.

Las actitudes se componen de tres elementos: lo que piensa (componente cognitivo), lo que siente (componente emocional) y su tendencia a manifestar los pensamientos emociones (componente conductual).

---

<sup>40</sup>[http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)

Las emociones están relacionadas con las actitudes de una persona frente a determinada situación, cosa o persona. Entendemos por actitud una tendencia, disposición o inclinación par actuar en determinada manera. Ahora bien, en la actitud (preámbulo para ejercer una conducta), podemos encontrar varios elementos, entre los que descollaran los pensamientos y las emociones, las emociones son así ingredientes normales en las actitudes. Todos tenemos determinadas “actitudes” ante los objetos que conocemos, y formamos actitudes nuevas ante los objetos que para nosotros son también nuevos, una vez formada, es muy difícil que se modifique una actitud ello depende en gran medida del hecho de que muchas creencias convicciones y juicios se remiten a la familia de origen. En efecto, las actitudes pueden haberse formado desde los primeros años de vida y reforzado después.

Otras actitudes se aprenden de la sociedad, como es el caso de la actitud negativa ante el robo y el homicidio; por ultimo otras dependen directamente del individuo.

Pese a todo, hay veces que las actitudes pueden modificarse, lo cual obedece a varios motivos.

Por ejemplo, una persona puede cambiar de grupo social y asimilar las actitudes de este, una situación fuerte también es objeto fuerte de cambio de actitud.

Lo que en mayor grado puede cambiar una actitud es la información que se tiene acerca del objeto.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> <http://html.rincondelvago.com/actitud.html>

### **Actitudes que se reflejan en la dinámica familiar**

“Tras el diagnóstico de la enfermedad, la vida familiar cambia, los miembros de la familia tienen que adaptarse a nuevos roles y luchar además contra sus propios temores, angustias, dudas e incertidumbres. Además sus sueños, planes y metas se ven afectados, los conflictos en las relaciones intrafamiliares se exageran, luchan contra las demandas y problemas.

Cordera de Hillman (1988) dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio.

Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente a la enfermedad de su hijo se exagera. Chiozza expresa que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?. (Ibid. 2005)

Varios autores, (Paniagua, Scheffeld, Levin, Soifer, entre otros), coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia. Sostienen que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con problemas, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.”<sup>42/</sup>

“**Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar** estos momentos son: Aislamiento, inhibición de la acción, refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad.”<sup>43/</sup>

<sup>42</sup> <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/TVJornadasUniDisca/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>

<sup>43</sup> <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/TVJornadasUniDisca/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>

“A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. (Paniagua. 2001)

**Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar.** Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando **ansiedades** en los padres quienes a veces adoptan la actitud de sobreprotección. (Ibid. 2001)

La enfermedad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc

***Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole:***

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: **En un primer momento** atraviesan una fase de **shock emocional, seguido** de un período variable de **negación** parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo enfermo. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, **fantasía** que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

**Finalmente,** llegan a la fase de **aceptación** (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar

información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. **La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo.** En esta fase los padres prueban todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.). (Scheffeld, R. 2001)<sup>44</sup>/

## **Impacto psicosocial del cáncer en la familia del niño enfermo**

### ***Impacto en los padres***

“Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 1.999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación **a situaciones de crisis** (Die-Trill, 1993).

Como se mencionó anteriormente a grandes rasgos lo que sucede desde un primer momento de la noticia del diagnóstico, a continuación se mencionan en una forma más detallada dichas etapas a las que se enfrenta los padres o responsables del niño/a enfermo/a:

#### ***1. Psicológicos***

**Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por:** la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993). Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento,

---

<sup>44</sup> <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>



unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones (Barahona, 1999; Ramírez, 1999). Muy frecuentemente aparecen sentimientos de duelo anticipado (Díaz, 1993).<sup>45</sup>

#### *Choque emocional y aturdimiento*

“La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo? ¿por qué mi hijo? ¿Cómo lo vamos a superar? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que esta situación produce (Die-Trill, 1993; Grau, 1993)”.<sup>46</sup>

#### *Negación ante el diagnóstico*

En el período inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. Su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave. Pueden dudar si se trata de un error del laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño. Puede ser que quieran verificar las credenciales del personal médico o del centro médico. Si la determinación de un diagnóstico se torna difícil, es posible que duden si el personal médico es tan competente como debiera ser. Es posible que decidan buscar una segunda opinión. **La incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional,** pueden minimizar el sufrimiento. Es una forma de los padres de ganar tiempo para adaptarse a la realidad inquietante del diagnóstico de su hijo y para confirmar que el niño recibirá el tratamiento necesario y adecuado. Únicamente surge un problema cuando la negación de los padres retrasa el tratamiento oportuno.

<sup>45</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

<sup>46</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

**La negación es una reacción de protección** ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente, en esta etapa la persona puede estar insensibilizada o en estado de shock.

### *Enojo*

“El enojo es una reacción en la cual la persona acepta el diagnóstico de cáncer pero se siente muy alterada y enojada por que eso le esta sucediendo a su familia

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando uno de nuestros seres queridos se enferma, aunque sea una enfermedad leve, parece natural que nos defendamos y busquemos a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo el elegido. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos que les comunican el diagnóstico y les describen la complejidad del tratamiento. En otros casos es Dios el objeto de su ira al cuestionar un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren.

Los padres también sienten rabia por las experiencias que saben que su hijo tendrá que enfrentar: pruebas de diagnóstico y los procedimientos invasivos. La frustración diaria de tener que lidiar con un enorme y complejo sistema de cuidados de salud, en un ambiente extraño y con numerosos médicos es también motivo de enojo periódico. Los padres pueden sentirse enojados el uno con el otro por cuestiones pasadas o presentes que ahora complican el tratamiento de su hijo.”<sup>47/</sup>

“ El enojo también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen comentarios imprudentes o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo. Algunas veces los padres sufren al descubrir que están enojados hasta con su hijo, cuya enfermedad está causando tantos problemas para toda la familia o que no coopera con los médicos y enfermeras. Algunos ocultan su enojo o hasta niegan que sienten coraje, ya que consideran que expresar tales sentimientos "no es correcto" o que es destructivo. Otros expresan su enojo de manera explosiva y hostil y culpan a alguien en particular. En vista de que los padres y los

---

<sup>47</sup> [http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_c%c3%A1ncer](http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp_2_1X_Ninos_con_c%c3%A1ncer)

médicos deben trabajar juntos para ayudar al niño o adolescente a lidiar con el cáncer y su tratamiento, es importante encontrar la manera apropiada de expresar su enojo y resolver las quejas que sean válidas.”<sup>48</sup>

### *Acuerdo*

En esta etapa es muy común encontrarse con preguntas como "¿Por qué a mi hijo?" y "¿Qué hicimos para merecer esto?". Es normal que los padres hagan acuerdos con ellos mismos o con Dios, con la esperanza de revertir el diagnóstico de cáncer. La culpa es el principal sentimiento en esta etapa. Los padres intentan recordar acciones provocadas por ellos mismos, que puedan haber contribuido a la enfermedad de su hijo. **Los padres se prometen a ellos mismos o le prometen a Dios no volver a hacer determinadas cosas** (como discutir con miembros de la familia) o comenzar a hacer ciertas otras (como ir a la iglesia con frecuencia), a cambio de la recuperación de su hijo. Es importante recordar que ni usted ni su hijo hicieron nada para motivar el cáncer. Nadie tiene la culpa.

### *Depresión o tristeza*

En esta etapa ya no se niega el diagnóstico de cáncer y es probable que los padres y los hijos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal. Pueden existir cambios físicos como problemas para dormir o sueño excesivo, cambios en el apetito, dificultad para concentrarse en simples actividades diarias o temor continuo a que se le diagnostique cáncer a alguien más de la familia. Es importante hablar de la depresión con un profesional de la salud, como un trabajador social o un asesor, o unirse a un grupo de apoyo que lo ayude a enfrentar estos sentimientos.

### *Aceptación*

La aceptación es la etapa en la cual la persona acepta el diagnóstico de cáncer e incorpora esta enfermedad como parte de su vida. De esta forma **la persona se adapta a la enfermedad de su hijo**. Si bien esto **no** significa que **no vayan a existir otros sentimientos**,

---

<sup>48</sup> [http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_c%c3%A1ncer](http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp_2_1X_Ninos_con_c%c3%A1ncer)

una vez que se llega a esta etapa, las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas.

La mejor forma de enfrentar el diagnóstico de cáncer es atravesar el proceso de dolor. Si el padre permite que su hijo, y su familia sientan dolor, podrán salir adelante.

“Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento (Grau, 1993).<sup>49</sup>

“Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, **la angustia y ansiedad** son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. **Las preguntas que frecuentemente se hacen los padres en este periodo son:** ¿qué posibilidades existen de que la enfermedad se vuelva a desarrollar?, ¿cuáles son las posibilidades de que un niño responda adecuadamente al tratamiento, en el caso de una recidiva?, ¿qué secuelas tendrá el tratamiento?, ¿son irreversibles las secuelas? (Die-Trill, 1993)

En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa por haberle hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los

---

<sup>49</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

resultados deseados. La adaptación a la recidiva es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido (Die-Trill, 1993).

El avance de la enfermedad produce un gran temor en los padres. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Se produce un sentimiento de culpabilidad por haberle sobrevivido. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierde otros seres queridos.

## ***2. Sociales***

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.”<sup>50/</sup>

### *Hospitalización y visitas al hospital*

“El tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo. De igual forma, se preocupan por ayudar a sus otros hijos a adaptarse a la situación (Maguire, 1983; Grau, 1993).

---

<sup>50</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

### *Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo*

Los ingresos **económicos** de la familia pueden verse mermados en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir el que las madres abandonan normalmente el trabajo, perdiendo una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de la depresión.

### *Aislamiento social*

La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo, bien porque no saben qué decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación, o bien porque temen la enfermedad y el contagio de sus hijos. Los padres, ante esta situación, se apoyan en otros que se encuentran en sus mismas circunstancias, lo que, aunque sea un alivio, puede tener como resultado que su vida se vea dominada por la enfermedad de su hijo.<sup>51/</sup>

### ***3. Problemas psicológicos y problemas conyugales***

“Los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.

En algunas familias, el hecho de que el niño tenga cáncer **une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo.** También toleran mejor problemas de menor monta que, anteriormente, pudieran haber ocasionado conflictos. No obstante muchas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas (Grau, 1993):

---

<sup>51</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

- Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y cuando el cónyuge débil intenta escabullirse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.
  
- La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de costumbre.
  
- Puede haber desavenencias, si el matrimonio no está de acuerdo en la forma en que deben tratar al niño enfermo y a sus hermanos. Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También se puede discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.
  
- Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. **Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse**, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.”<sup>52/</sup>
  
- “ El cáncer infantil supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar la separación de los padres en casos de

---

<sup>52</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más (Die-Trill, 1993).”<sup>53/</sup>

**Según avanza el tiempo, tal estado se transforma en sentimientos como:**

- Culpa
- Incertidumbre
- Angustia
- Frustración
- Miedo
- Enojo
- Ansiedad
- Estrés
- Tristeza

*Culpa*

“Una vez que los padres aceptan que su niño sí tiene cáncer, surgen los sentimientos de culpa. Los padres tienen la enorme responsabilidad de proteger a su hijo contra daños y peligros, la culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo. Al principio se pueden preguntar qué pudieron haber hecho para contribuir a que su hijo haya sido diagnosticado con esta enfermedad que amenaza su vida. ¿Podría ser que están pagando por sus pecados o sería consecuencia del abuso de drogas o alcohol? ¿Es su hábito de fumar la causa del cáncer? Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Un antecedente de cáncer en la familia puede ocasionar que se piense que uno de los padres tiene genes "malos". Pueden cuestionar el grado de seguridad del lugar en donde viven, el agua que utilizan, o pueden tener dudas acerca de las toxinas en el

---

<sup>53</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>



ambiente o en su propia casa, a las cuales ellos pudieron haber expuesto a su hijo. Les preocupa si algo relacionado con sus ocupaciones pudiera haber causado el cáncer.

Los padres también dicen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño. Se preocupan de no haber buscado atención médica inmediata o de no haber exigido que un especialista viera a su hijo al persistir los síntomas. Los sentimientos de culpa parecen ser universales y es normal tratar de entender las causas de un problema. Sin embargo, actualmente, no se sabe qué es lo que causa la mayoría de los cánceres. Los padres no son responsables de causar el cáncer de su hijo. Además, la mayoría de los niños son diagnosticados y empiezan el tratamiento oportunamente. Es necesario aliviar los sentimientos de culpa hablando sobre las preguntas que los padres puedan tener. Es importante no dejar que los sentimientos de culpa distraigan a los padres de todas las tareas que tienen que enfrentar cuando su hijo tiene cáncer.”<sup>54</sup>

Por otro lado, las **reacciones que sistemáticamente inculpan a otros** de todo lo negativo que sucede se deben a que el individuo no soporta la carga de la propia responsabilidad cuando surgen las frustraciones, y dirige a los demás la sensación de culpa. Es una forma de liberación que los demás perciben como una conducta agresiva, pero que revela la incapacidad del individuo para criticarse de forma objetiva y serena.

### *Incertidumbre*

“Los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad. Se denomina “Síndrome de Damocles” a la situación de incertidumbre que viven los familiares del niño con cáncer (Koocher and O’Malley, 1981).”<sup>55</sup>

---

<sup>54</sup> [http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/Esp\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_c%c3%A1ncer](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/Esp_2_1X_Ninos_con_c%c3%A1ncer)

<sup>55</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

### *Angustia*

La angustia al igual que los afectos en general, es un estado afectivo, constituido por una reunión de determinadas sensaciones de la serie placer-displacer con las correspondientes inervaciones de descarga y su percepción, pero probablemente, el precipitado de cierto evento significativo, (Freud, 1933).

La angustia como estado afectivo nos retrotrae a la huella mnémica de una antigua vivencia de desvalimiento frente a una situación vivida como traumática, se reeditaría en nuestras vidas individuales, y también se dará desvalidamiento a una nueva experiencia angustiante que resulte peligrosa y con sentimientos difíciles de atravesar.

Es así que refiere que los cambios que se producen en la actividad del corazón y la respiración son característicos del estado de angustia.(Freud, 1933)

La angustia, produce la fuerte sensación de estar perdidos, descarriados de nuestras expectativas, expuestos a un amenazante azar fuera de control, sin el sentido que procura estar en una dirección, y orientados,

### *Frustración*

Es un estado de decepción creado emocionalmente cuando alguien espera realizar su deseo y se ve impedido de hacerlo.

La frustración puede ser sufrida por una persona, un grupo familiar, una sociedad, una nación. Y lo mismo que el individuo, reaccionarán diversamente, la persona cuando no logra realizar un deseo, puede elaborar su frustración de formas distintas. Unas veces caerá en un estado de tristeza o depresión, introversión, cuya intensidad dependerá de la intensidad de la frustración; otras reaccionará agrediendo activamente a la persona, un ser supremo, o situación causantes de su frustración, puesto que se ve privado de la satisfacción de un deseo y defraudado en sus expectativas, este estado de decepción e impotencia es una situación de tensión emocional ya que se encuentra ante una situación indeseada e insoluble en ese momento.

### *Miedo*

El miedo es una emoción, puede ir desde el terror intenso hasta una ligera aprensión; tiene como función el de protegernos de algún peligro real. Gracias a él sobrevivimos como especie. Nos permite reconocer situaciones que nos pueden poner en peligro. Nuestro cuerpo sufre cambios a nivel físico y hormonal al encontrarnos en una situación de miedo: nuestro corazón palpita más fuerte, nos sudan las manos y a nivel hormonal producimos, entre algunas hormonas, la adrenalina.

Sentimos miedo frente al fracaso, al rechazo, a las pérdidas (familiares y materiales), enfermedades y mucho miedo frente a los cambios. Con todos estos ejemplos nos damos cuenta que el miedo nos acompaña a través de nuestra vida y madurez manifestándose en ocasiones cuando tenemos incertidumbres sobre nuestras relaciones, situaciones que no podemos manejar, nuestra vida futura; es decir cuando sentimos inseguridad, La mayoría de las veces nos cuesta mucho reconocer exactamente a qué le tememos.

### *Enojo*

“El enojo es una reacción emocional natural que afecta todo el cuerpo. Cuando nos disgustamos, nuestro cuerpo inicia una respuesta de “combate o huida,” el cual nos prepara para enfrentarnos al peligro. La adrenalina (una hormona) y otras sustancias químicas entran en la corriente sanguínea. El corazón late más aceleradamente, la sangre fluye más rápidamente, y los músculos se ponen tensos.

Todos nos enojamos a veces, y el enojo no es “bueno” ni “malo”. Lo importante es lo que hacemos con él. Enojarnos demasiado o no controlarlo puede causar problemas como los siguientes:

- Problemas con las relaciones personales
- Problemas en el trabajo
- Problemas legales y financieros
- Problemas físicos y de salud mental
- Agresión verbal o física

Si aprendemos a reconocer y a expresar adecuadamente nuestros disgustos, podremos hacer una gran diferencia en nuestras vidas.

\* El Enojo Sin Freno Puede Ser Un Hábito Dar rienda suelta al enojo es un comportamiento que aprendemos y que se puede convertir en un hábito; no es algo con lo cual nacemos. Un hábito significa hacer las cosas automáticamente, una y otra vez, sin pensarlo. Para poder romper éste hábito, la persona debe primero razonar y determinar qué lo hace enojar y luego cómo dispersarlo.

\* El enojo es Un Problema de Razonamiento Por lo general pensamos que el enojo es la reacción automática a una situación o evento específico. Sin embargo, los sentimientos de disgusto frecuentemente son una respuesta a nuestros propios pensamientos. Las personas se enojan cuando *piensan* que están amenazadas, cuando *piensan* que sufrirán un daño, o cuando *piensan* que otra persona fue injusta con ellos de alguna manera. Frecuentemente estos pensamientos son incorrectos, incompletos o falsos. De hecho, usted puede aprender a dispersar su enojo tomando una pausa y cuestionando los pensamientos que le producen enojo. Pregúntese lo siguiente:

Si contestó negativamente a cualquiera de estas preguntas, entonces intente uno de los siguientes métodos para adquirir el control.

### *Ansiedad*

“La **ansiedad** es una respuesta que tenemos los seres humanos (y también los animales) cuando nuestro cerebro comprueba que existe un peligro que pone en riesgo nuestra vida.

Pero, ¿qué ocurre si nuestro cerebro interpreta como peligroso algo que es inofensivo? Inmediatamente envía **síntomas de ansiedad**, como si el peligro fuera real. Si existe un peligro real, la **ansiedad** hace que huyamos o evitemos esa situación, es decir, nos ayuda a ponernos a salvo.”<sup>56/</sup>

---

<sup>56</sup> <http://magalian.com/ansiedad>

“Podríamos decir que hay dos tipos de **ansiedad**: la **ansiedad** positiva, que es consecuencia de peligros reales, y la **ansiedad** negativa, que responde a **miedos** que sólo están en nuestra imaginación. La primera es buena porque nos moviliza y nos lleva a buscar una solución, mientras que la segunda es negativa porque nos bloquea y nos impide sacarle gratificación a la vida.

La **ansiedad** se produce siempre como consecuencia de dificultades a la hora de adaptarnos a los cambios que se van produciendo en nuestra vida.

El cerebro tiene una forma concreta de funcionar. Cuando algo tiene especial importancia para él, el cerebro produce una respuesta emocional. Sea buena o mala, el cerebro repite esa misma respuesta una y otra vez ante el mismo estímulo. Por ejemplo, ¿qué pasa por tu cabeza siempre que escuchas aquella canción especial o cuando hueles un aroma familiar? La canción o el aroma hacen que te vengan a la cabeza, no sólo el recuerdo de lo que ocurrió, sino también las sensaciones que tu cerebro tiene relacionadas con aquella situación. La **ansiedad** funciona de la misma manera, se queda "enganchada" y se activa cada vez que algo se lo recuerda a tu cerebro. Muchas veces, la **ansiedad** se produce por un motivo real (un susto, por ejemplo), pero se sigue manteniendo una vez que ha pasado el peligro real, ya que queda asociado el suceso que la motivó con la respuesta de **miedo**.

La **ansiedad** provoca de forma inmediata una serie de **síntomas** en el sistema nervioso con la finalidad de poner a salvo la vida. Experimentas sudoración, taquicardia, palpitaciones, **un** nudo en el estómago, falta de aire, **la** cabeza que se embota... **hay más de cuarenta** síntomas relacionados con la **ansiedad**. Esto es maravilloso si el peligro es real, pero es un gran problema si no lo es.”<sup>57</sup>/

---

<sup>57</sup> <http://magalian.com/ansiedad>

### *Estrés*

El cuidado de una persona enferma, pueden desencadenar sentimientos de martirio, cólera y culpa. Uno de los defectos de los cuidadores es que piensan que ellos solos pueden con todo, mientras que la mejor manera de no “quemarse” es contar con el apoyo práctico y emocional de otras personas.

Nadie parece entender lo que los cuidadores atraviesan. Su trabajo no es especialmente evidente, puesto que se realiza “a puerta cerrada”. No es sano ni razonable enfocar constantemente la atención en el niño enfermo

Los cuidadores necesitan también cuidar de sí mismos y prestar atención a otra gente como parte de su rutina.

Muchos cuidadores descuidan su propia salud (ejercicio, dieta, exámenes médicos regulares...). Algunos no duermen siete horas diarias porque son interrumpidos por las necesidades de los niños enfermos.

El énfasis emocional parece más estar relacionado con que el cuidador se encuentra como “atrapado” en su situación. Esto está vinculado a la satisfacción que el cuidador siente con sus relaciones personales y sociales, y la cantidad de tiempo que dispone para sus propios asuntos.

Para ser un buen cuidador, no hay que renunciar a las actividades agradables.

Esto significa que en un cuidador puede presentar un nivel significativo de estrés lo cual es una respuesta general del organismo ante su situación.

También es un exceso de demandas ambientales sobre la capacidad del individuo para resolverlas, considerando además las necesidades del sujeto con las fuentes de satisfacción de esas necesidades en el entorno, así también como la respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores, es decir que nuestro organismo busca la manera de responder ante las situaciones que llegan a impresionarlo de una manera tal que impactan sus sentidos y una de esas respuestas es el estrés.

### *Tristeza o sensación de depresión*

“La tristeza normal es una respuesta afectiva constituida por sentimientos de la vida diaria poco o muy intensos, pero escasamente duraderos, que aparece ante situaciones de estrés, frustración y pérdidas. Debe considerarse como experiencia depresiva normal.

El estado de ánimo triste es un malestar psicológico frecuente, pero sentirse triste o deprimido no es suficiente para afirmar que se padece una depresión. Este término puede indicar un signo, un síntoma, un síndrome, un estado emocional, una reacción o una entidad clínica bien definida. Por ello es importante diferenciar entre la depresión como enfermedad y los sentimientos de infelicidad, abatimiento o desánimo, que son reacciones habituales ante acontecimientos o situaciones personales difíciles.

En la respuesta afectiva normal nos encontramos con sentimientos transitorios de tristeza y desilusión comunes en la vida diaria. Esta tristeza, que denominamos normal, se caracteriza por: a) ser adecuada y proporcional al estímulo que la origina; b) tener una duración breve; y c) no afectar especialmente a la esfera somática, al rendimiento profesional o a las actividades de relación.”<sup>58</sup>

“La tristeza y la sensación de depresión son reacciones normales y comprensibles de los padres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo. Todos los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento posponen ese sueño. Es normal que los padres se sientan tristes por la pérdida de sus esperanzas. En ese sufrimiento experimentan sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo. También sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante.

La intensidad de sus sentimientos por lo general va de acuerdo con el pronóstico que se le ha dado a su hijo, pero puede también ser reflejo del temperamento y personalidad individual. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro puede reaccionar de manera más pesimista a cualquier problema en su vida. Los padres pueden tener dificultad

---

<sup>58</sup> <http://www.monografias.com/cgi-bin/comentaria.pi?+trabajos26+stress>

para comer o dormir. Puede ser que les falte la energía que necesitan para realizar las tareas diarias de rutina o para enfrentarse a todo lo que se espera de ellos ahora que su hijo tiene cáncer. Los padres a menudo dicen sentirse agobiados por la gravedad del diagnóstico de su hijo. Lamentablemente no se puede evitar que los padres tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables y los experimentarán en distintos períodos durante la enfermedad de su hijo.”<sup>59/</sup>

### **Actitudes de los padres de niños con cáncer**

- “Sobreproteger al niño, restringiendo actividades necesarias para su desarrollo.
- Centrar la vida alrededor de la enfermedad, dejando de realizar actividades gratificantes.
- Disponer de un exceso de información médica, que pueda crear estados de angustia.
- Mostrar actitud de desconfianza con el tratamiento médico, lo que tiene serias repercusiones para el paciente
- Mostrar una actitud culpabilizadora hacia ellos mismos, hacia los médicos y hacia otros.”<sup>60/</sup>

### **ATENCIÓN PSICOLOGICA**

“La psicología requiere estar integrada con el equipo médico y el proceso de atención médica, así mismo con el trabajo social

El psicólogo debe atender a la familia desde que recibe el diagnóstico; así se pueden prevenir problemas de adaptación y salud mental, y facilitar el afrontamiento adecuado de la

---

<sup>59</sup> [http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/Esp\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_c%c3%A1ncer](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/Esp_2_1X_Ninos_con_c%c3%A1ncer)

<sup>60</sup> <http://html.rincondelvago.com/el-cancer-en-ninos.html>



enfermedad. La atención psicológica en cáncer comprende desde la prevención y detección precoz, hasta los cuidados paliativos.

Ante el diagnóstico de cáncer es necesario ayudar a asimilar la información, tomar decisiones razonadas, optimizar la comunicación con el equipo médico, controlar la ansiedad, la tristeza, las emociones negativas, controlar el estrés, ayudar a expresar sus sentimientos etc.

Las necesidades psicológicas varían según el tipo de cáncer y el pronóstico del paciente, las pruebas y tratamientos médicos que estén llevando a cabo y los momentos del proceso de enfermedad. Asimismo, las personas se diferencian en sus necesidades y en la capacidad de afrontamiento.

Las necesidades de los familiares son las siguientes:

- Información del diagnóstico, pronóstico, tratamientos y efectos colaterales, para que puedan afrontar positivamente el proceso y reduzcan la incertidumbre, el miedo y la indefensión ante el cáncer. Ello requiere una comunicación médico-paciente idónea.
- Información y asesoramiento sobre los desafíos psicológicos y sociales que ha de ir afrontando el paciente a lo largo de la enfermedad y su tratamiento.
- Afrontar el diagnóstico, controlar el miedo, la tristeza, la indefensión, ansiedad, depresión, miedos, dificultades para dormir, y la incertidumbre en esta fase, y otras fases y decidir acerca de los tratamientos. En los casos que se presentan recidivas, falta de respuesta a los tratamientos o mal pronóstico la atención psicológica es fundamental.”<sup>61</sup>

Desarrollar confianza en el equipo de profesionales a su alcance y utilizar sus servicios puede ser muy conveniente. Los trabajadores sociales, las enfermeras, los médicos, psicólogos y otros, que forman parte del equipo de salud pueden ayudar a los padres a entender que lo que sienten es lo normal y esperado. Los profesionales también pueden

---

<sup>61</sup> <http://www.cop.es/infocop/>

ayudar a enseñarles nuevas estrategias para enfrentar la situación, tales como la relajación o técnicas para el manejo del estrés.

Los padres también estarán mejor preparados para manejar sus sentimientos si atienden adecuadamente sus necesidades personales en lo que se refiere a alimentación, horas de sueño, problemas de salud, ejercicio y recesos en el cuidado de su hijo. También podrían necesitar ver al médico de la familia para atender cualquier preocupación relacionada con su salud personal.

Los sentimientos llegan espontáneamente para todos. Por lo general podemos controlarlos eligiendo la manera de expresarlos. Las reacciones ante una crisis mayor en nuestra vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales. La mayoría de los pacientes y familiares expresan sus sentimientos muy adecuadamente y los manejan bien.”<sup>62</sup>

---

<sup>62</sup> <http://html.rincondelvago.com/el-cancer-en-ninos.html>

## **CAPITULO IV. METODOLOGIA**

La presente investigación se basó en el modelo de estudio cualitativo dentro del cual el método utilizado fue el de estudios focales caracterizado por ubicar la problemática en un punto geográfico determinado, el punto de la investigación fué el Hospital de Niños Benjamín Bloom.

### **1. SUJETOS O UNIVERSO**

Los sujetos que formaron parte de la propuesta de investigación fueron los padres, madres o responsables que tienen en el área ambulatoria niños/as diagnosticados con cáncer, siendo la población total de 80 menores que se encuentran en tratamiento en el, área ambulatoria.

### **2. MUESTRA**

Del universo planteado se delimitó una muestra de 30 padres, madres o responsables de niños/as con cáncer, representando el 37.50 % de toda la población.

### **3. TECNICA DE MUESTREO**

La técnica de muestreo utilizada en la investigación fue la no probabilística de tipo intencional o de juicio basada en el perfil de los sujetos con los que se trabajó, los cuales se caracterizaron de la siguiente manera:

- Padres, madres o responsables de niños/as con cáncer del área ambulatoria.

- Padres, madres o responsables de niños/as que se encuentran recibiendo tratamiento médico ambulatorio.
- Padres, madres o responsables de niño/as que tienen como máximo un año de recibir tratamiento psicológico
- Padres, madres o responsables de niños/as que reciben tratamiento ambulatorio que presentan infecciones comprometidas es decir: que de acuerdo a la enfermedad que más padecen (cáncer) pueden presentar otras ( llagas, fallas renales, convulsiones, etc.) que vienen agravar su estado de salud

#### 4. INSTRUMENTOS

Los instrumentos utilizados en la investigación fueron orientados a obtener información sobre reacciones o comportamientos que presentan los padres, madres o responsables de niños/as con cáncer, los cuales fueron:

##### ◆ GUIA DE ENCUESTA

Constituida por 43 interrogantes de las cuales 2 es abierta y 41 tienen diversas opciones de respuesta a seleccionar, Con preguntas de motivos con el objetivo de conocer las razones o motivos de las acciones, opiniones o sentimientos de los encuestados.

Dicho instrumento exploró las actitudes más comunes presentadas por los padre, madres o responsables desde el momento de recibir el diagnóstico y durante el proceso de tratamiento de la enfermedad del niño/as, (ver anexo 2)

## ◆ GUIA DE OBSERVACION

La cual se orientó a captar el lenguaje no verbal de los sujetos investigados.(padres, madres o responsables,)

Dicho instrumento consta de tres partes: comportamiento verbal, comportamiento no verbal, presentación personal (ver anexo 3 )

### 5. PROCEDIMIENTO METODOLOGICO

Para llevar acabo la investigación fue necesario realizar diferentes pasos que guiaron a obtener los objetivos propuestos:

- ☞ Inicialmente se estableció un contacto con el docente a quien se solicito que dirigiera el proceso de grado.
- ☞ Conociendo el tema a investigar se procedió a contactar la institución donde se realizaría la investigación para solicitar el permiso pertinente.
- ☞ Obtenido el permiso de la institución, se elaboró un protocolo de investigación en el cual se planteo y justifico el tema a investigar para ser aprobado por el coordinador general de proceso de grado.
- ☞ Posteriormente se elaboró el proyecto de la investigación, el cual contiene: introducción, justificación, planteamiento del problema, delimitación del problema, formulación del problema, objetivos, preguntas de investigación, marco teórico, también se planea la metodología a seguir en la investigación, además posee análisis de los resultados, cronograma de actividades y referencias bibliográficas.
- ☞ Por otra parte es imprescindible apoyarse en instrumentos, los cuales su elaboración sirvió para recolectar toda la información necesaria para la investigación, estos instrumentos fueron una guía de encuesta y de observación las cuales fueron sometidas a validación de jueces.
- ☞ Posteriormente los instrumentos fueron aplicados a la muestra seleccionada, los cuales se implementaron simultáneamente para la recopilación de los datos.

- ☞ La recopilación o recogida de datos se llevó a cabo por las investigadoras.
- ☞ El análisis de los datos se realizó de forma cuantitativa y cualitativa.
- ☞ Las conclusiones y recomendaciones se elaboraron de acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación.
- ☞ En base al análisis se elaboró una propuesta de tratamiento enfocada al ajuste psicológico de los padres, madre o responsables.
- ☞ Como ultimo paso se laboró el informe final, en el cual se detallan los resultados obtenidos por la investigación.

## 6. DISEÑO DE INVESTIGACION

La problemática que se investigo fue las actitudes de los padres o responsables que tienen niños/as que padecen cáncer, siendo la investigación de tipo *cualitativa* se ha considerado necesario implementar el *diseño de investigación de acción*, el cual su objetivo es proporcionar un cambio, en dichas actitudes mejorando las condiciones psicológicas de los investigados por medio de la propuesta de un programa de ajuste psicológico.

Este tipo de estudio tiene diferentes fases las cuales son:

- detectar el problema de investigación.
- Formulación de un plan o programa para resolver el problema o introducir el cambio.
- Implementar el plan o programa y evaluar resultados
- Retroalimentación.

Es importante mencionar que el diseño llego hasta la fase de la formulación del programa de ajuste puesto que la institución no permitirá al grupo investigador llegar hasta la implementación.

## 7. RECOPIACION DE DATOS

La recopilación de datos se llevó a cabo por las investigadoras respetando el tiempo asignado por la institución y la disposición de las personas escogidas como muestra; la recopilación

fué a través de los siguientes instrumentos: una guía de encuesta, entrevista y una guía de observación.

## 8. ANALISIS D ELOS RESULTADOS

Se realizó en base a la recopilación de los datos, se organizó toda la información a través de un vaciado de la información obtenida de los instrumentos, luego se seleccionaron las respuestas más comunes para obtener los debidos porcentajes que se representaron en gráficos con su debida interpretación.

Luego se construyó el análisis, realizando las interpretaciones e inferencias pertinentes del estudio realizado.

## CAPITULO V.

### ANALISIS CUANTITATIVO DE LOS RESULTADOS

**En este apartado se describe las diferentes áreas en las cuales se exploraron las actitudes de los padres o responsables en las diferentes etapas que han atravesado los desde el diagnostico y durante todo el proceso de la enfermedad del niño/a enfermo de cáncer.**

#### AREA EMOCIONAL

**En el Cuadro N° 1. Se encuentra lo que se investigo en el Área emocional: explorando dentro de esta el “Shock” o impacto ante el diagnostico (ver anexo No 4.1 )**

Esta área representa la frecuencia en la que se presentaron *los pensamientos* en los responsables en el momento del diagnostico, en el cual se presento con mayor presencia la interrogante ¿por que a mi hijo? con una frecuencia de 21, siguiéndole ¿Por qué a mi? Con una frecuencia de 10, luego la alternativa “es mentira” con una frecuencia de 9, y finalmente con una frecuencia de 8 la alternativa de “otros”.

En cuanto a que *sintieron* al recibir el diagnostico, el cuadro refleja con mayor predominancia el miedo con una frecuencia de 25, siguiéndole la duda y otros con una frecuencia de 12, con una frecuencia de 10 la culpa, con una frecuencia de 9 el enojo y con menor frecuencia de 6 se presenta el culpabilizar a otros por la enfermedad del niño/a.

**En la Grafico N° 1. Se observa del Área emocional: el “Shock” o impacto ante el diagnostico. (Ver anexo N° 4.1 )**

Se obtuvo que el diagnostico de la enfermedad de los niños/as tuvo un gran efecto en sus pensamientos puesto que los responsables reflejan en la alternativa *¿por que a mi hijo?* una



mayor prevalencia del impacto con el 43.75%, siguiéndole *¿Por qué a mi?* con 20.83%, un 18.75% se ubica en la alternativa *“es mentira”*, y con menor porcentaje se refleja la alternativa *otros* con un 16.67%.

En lo que respecta a lo que *sintieron* los padres al recibir el diagnóstico del niño/a se encontró en un porcentaje más alto del 33.78% el *miedo*, mientras que la *duda* y *otros* se da en un 16.22%, en cuanto a la *culpa* se obtuvo un porcentaje de 13.51%, un 12.16% sintió *enojo*, y un 8.11% *culpabilizo a otros*

**En el cuadro N° 2 Se exploró el Área emocional: evaluando, “sentimientos actuales” de los padres frente a la enfermedad y:** (Ver anexo N° 4.2)

Se obtuvo refleja que, *los sentimientos actuales que los padres presentan frente a la enfermedad del niño*, entre las cuales predomina en ellos el *miedo* con una frecuencia de 22, posteriormente se ubica la *angustia* con una frecuencia de 20, luego se presenta con una frecuencia de 19 la *tristeza*, se sitúa la *impotencia* y la *esperanza en la recuperación* con una frecuencia de 17; la *confusión* se refleja con una frecuencia de 15, luego la *desesperanza* que presentan los responsables frente a la enfermedad del niño se ubica con una frecuencia de 7, y en frecuencias menores se coloca el *enojo* con una un frecuencia de 6, otros con una frecuencia de 5 y la *culpa* con un frecuencia de 4.

**En el Grafico N° 2 se obtuvo del Área emocional: en la cual se evaluó los “sentimientos actuales” de los padres frente a la enfermedad** (Ver anexo N° . 4.2)

En lo que se refiere a *los sentimientos*, se encontró en alto porcentaje el *miedo* a la pérdida del niño con un 16.67%, siguiéndole en un 15.15% la *angustia*, la *tristeza* con un 14.39%, la *impotencia* y la *esperanza en la recuperación* en la salud del niño/a con un 12.88%, la *confusión* 11.33%, y en menores porcentajes se encuentran la *desesperanza* 5.30%, el *enojo* 4.54%, otros 3.80%, *culpa* 3.03%.

## AREA COGNITIVA

**En el Cuadro N° 3. Se exploro el Área cognitiva: evaluándose en esta la “negación o aceptación” de la enfermedad ante el diagnostico del niño/a.** (Ver anexo N°. 4.3)

Se puede contemplar la negación de los padres o responsables ante la enfermedad del niño/a. Con presencia de 12 en las alternativas *error de los resultados y aceptación de la enfermedad*, con una presencia de 6 que *los resultados eran de otros niño/a*, y con una frecuencia de 3 los responsables *buscaron otra opinión médica*.

**La Grafica N° 3. Se obtuvo del Área cognitiva: evaluándose en esta la “negación o aceptación” de la enfermedad ante el diagnostico del niño/a.** (Ver anexo N° 4.3 )

Se encontró en esta área la negación de los padres o responsables ante la enfermedad del niño/a, con los porcentajes siguientes: para el 36.36 % de padres o responsables *los resultados obtenidos eran un error de laboratorio*, y otros *aceptaron la enfermedad* con un 36.36% de presencia, para otros *los resultados eran de otro niño/a* con un 18.18%, y con menor porcentaje la opción *buscar otra opinión médica* obteniendo el 9.10%.

**En el Cuadro N° 4 Se investigo el Área cognitiva: evaluando “causas” posibles de la enfermedad del niño/a.** (Ver anexo N° 4.4)

Entre las causas posibles que los padres o responsables creyeron que propiciaron la enfermedad en los niños/as, se encontró con mayor predominancia de 12 las alternativas en las cuales *los padres o responsables creyeron que ellos no habían cuidado bien al niño/a*. y la alternativa *otros*; presentándose con menor frecuencia las opciones sin culpa con 4 y *están siendo castigados* con 2 repeticiones.

**El en Grafico N° 4 Se obtuvo en el *Área cognitiva: la evaluación de “causas” posibles de la enfermedad del niño/a.* (Ver anexo N° 4.4)**

Se representa en porcentajes las causas que los padres o responsables creyeron que propiciaron la enfermedad del niño/a.

Por lo tanto las opciones *usted no cuidó bien al niño y otros* obtuvieron un 40% de mayor presencia, y con menor presencia en porcentajes las opciones *sin culpa* con un 13% y que *están siendo castigados* con el 7 %.

## AREA CONDUCTUAL

### (CAMBIOS)

**En el Cuadro N° 5 Se encuentra lo investigado en el Área conductual, explorando de esta los cambios de “Unión” en la pareja y familia.** (Ver anexo N° 4.5)

Se denota que en el ámbito *familiar* se han *unido* más con una frecuencia de 13, además como *pareja* se da una frecuencia de 11 el estar más unidos a raíz de la enfermedad de su hijo, y *no ha cambiado nada* ni como pareja ni como familia se obtuvo una presencia de 6.

**En la Grafica N° 5. Se obtuvo del Área conductual, en la cual se exploró: cambios de “Unión” en la pareja y familia.** (Ver anexo N° 4.5)

Se obtuvo que el 43.33% de los investigados se han *unido* más como *familia*, y como *pareja* con el 36.67%, y un 20% de los sujetos interrogados *no ha cambiado nada* como pareja y/o como familia.

**En el Cuadro N° 6. De lo investigado se obtuvo en el Área conductual, evaluando: las “dificultades”.** (Ver anexo N° 4.6)

Las dificultades que se han dado con mayor frecuencia en el proceso de la enfermedad del niño/a se encuentran: problemas en la *pareja* con una frecuencia de 14, siendo otra situación de desavenencias es que *uno de los integrantes de la familia ha dejado de trabajar* con presencia de 20, con la misma presencia se encuentra que *no le dan la atención requerida a los hijos que quedan en casa*, para otros padres o responsables *no ha cambiado nada* con una frecuencia de 20; las *metas familiares tomaron otra vía*, se ubican con una frecuencia de 10, y las dificultades de tipo *familiar* se encuentran en una presencia de 4.

**De acuerdo a lo anterior en la Grafica N° 6. Del Área conductual, evaluando: “dificultades” se obtuvo lo siguiente:** (Ver anexo N° 4.6)

Entre las dificultades que se han presentado en el proceso de la enfermedad del niño/a se encuentran: desacuerdos en la forma de cuidar al niño/a, el esposo no ayuda a cuidar al niño/a solo uno de los padres cuida al niño/a esto representa problemas en la *pareja* con un 23.33%, siendo otra situación de desavenencias que uno de los integrantes de la familia *ha dejado de trabajar* con un 20%, con el mismo porcentaje se encuentra que *no se le da la atención requerida a los hijos que quedan en casa*, para otros responsables *no ha cambiado nada* con un 20%, además para el 10% de los padres o responsables las metas familiares tomaron otra vía, para el 6.67% de los investigados se presentan dificultades de tipo *familiar* puesto que la familia no entiende que el cuidado del niño/a debe ser especial.

**En el Cuadro N° 7. Se investigo el Área conductual, evaluando: “tratamientos buscados por los padres o responsables”, para la enfermedad del niño/a.** (ver anexo N° 4.7)

En cuanto a las decisiones que tomaron los padres para el tratamiento del niño/ estos buscaron con una frecuencia de 27 el tratamiento médico y además confiando en la voluntad del Dios, otros solamente buscaron el tratamiento médico dándose una frecuencia de 3; no obstante algunos de estos padres o responsables tomaron la decisión en algún momento de buscar sanación en tratamientos naturales dándose una frecuencia de 3, y otros con igual frecuencia buscaron tratamiento en otros hospitales.

**En la Gráfica N° 7. Se investigó el Área conductual, evaluando: “tratamientos buscados por los padres o responsables”, para la enfermedad del niño/a.** (ver anexo N° 4.7)

Con respecto a los tratamientos que los padres o responsables han buscado se encuentra con el 90% que el niño reciba tratamiento médico y han confiado dejarlo en las manos de Dios; el 10% ha buscado solamente el tratamiento médico; sin embargo el 10% de estos padres o responsables tomaron la decisión en algún momento de buscar sanación en tratamientos naturales, y un 10% de padres o responsables buscaron tratamiento en otros hospitales.

**En el Cuadro N° 8. Se evaluó el Área conductual, explorando: “cuidadores” del niño hospitalizad.** (Ver anexo N°. 4.8 )

Se obtuvo que entre los cuidadores del niño al estar este hospitalizado se encuentra las madres quienes las encargadas con una frecuencia 13, además con una presencia de 5 esta la opción *otros*, encontrándose con una frecuencia de 4 que los cuidadores son *papá, mamá y papá turnándose, abuela y mamá*. Estos reciben apoyo familiar para el cuidado del niño enfermo con una frecuencia de 19, y con presencia de 11 no reciben apoyo.

**En el Grafico N° 8. Se evaluó el Área conductual, explorando: “cuidadores” del niño hospitalizad.** (Ver anexo N° 4.8)

Las personas encargadas de cuidar al niño/a al estar hospitalizado están las *madres* con un 43.33%, *otros* con un 16.17%, obteniendo un 13.33% que los cuidadores son *papá, mamá y papá turnándose, la abuela y la mamá*. De estos el 63.33% reciben apoyo familiar para el cuidado del niño enfermo, mientras el 36.67% no

**En el Cuadro N° 9. Se refleja Área conductual, en la cual se exploro: “cuidadores” de niños que quedan en casa. (Ver anexo N° 4.9)**

Durante la hospitalización del niño enfermo las personas que cuidan a los niños que quedan en casa se encuentran con una frecuencia de 18 son los parientes, para otros padres el niño enfermo es su único hijo con presencia de 4, y con una frecuencia de 2 los cuidan mamá, papá, quedan solos, los vecinos.

**Cuadro N° 9 Área conductual, evaluando: “cuidadores” de niños que quedan en casa. (Ver anexo N° 4.9)**

Al estar el niño/a enfermo hospitalizado las personas que cuidan a los niños que se quedan en casa se encuentran con un 59.99% los parientes, un 13.32% son hijos únicos, y con el 6.67% los cuidadores son mamá, papá, hijos quedan solos, los cuidan los vecinos.

### **AREA COGNITIVA CONDUCTUAL**

**En el Cuadro N° 10 Se obtuvo en la investigación del Área cognitiva- conductual: en la que se exploro la “sobreprotección” y quedo de la siguiente manera. (Ver anexo N° 4.10)**

Los padres o responsables les complacen todos sus gustos a los niños/a, dando a conocer que ellos están enfermos, siendo mucha lastima por los niños/as presentándose con una frecuencia de 25, así mismo el atender al niño/a les absorbe todo su tiempo aunque sus demás hijos necesiten de atención también teniendo una frecuencia de 25, con una frecuencia de 15 algunos permiten que jueguen con otros niños siempre y cuando el cuidador este presente, además les facilita dejarlos solos pero que alguien les eche un ojo de lejos siendo un frecuencia de 20, con una frecuencia de 7 los padres o responsables les permiten que los niños/as hagan berrinches.

**La Grafica N° 10 Refleja lo obtenido en la investigación del Área cognitiva-conductual: en la que se exploró la “sobrepotección” y quedó de la siguiente manera.** (Ver anexo N°. 4. 10)

Se obtuvo que cuando el niño está ingresado los padres o responsables le complacen todos los gustos de los niños/as, además de que a estos les consumen todo su tiempo siendo este el 27.17%, en un porcentaje de 21.73% se les facilita dejarlos solos siempre y cuando alguien los mire aunque sea de lejos, y en un 16.30% cuando el niño ha salido del hospital los padres o responsables les permiten que jueguen con otro niño siempre y cuando ellos los estén supervisando, y además les permiten que hagan berrinches presentándose con un porcentaje del 7.60%.

**En el Cuadro N° 11 Se exploró el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológico para el niño enfermo” y quedó de la siguiente manera:** (Ver anexo N° 4.11)

Entre los apoyos a los que los padres o responsables se avocaron al saber el diagnóstico están: familiares, la iglesia, amigos presentándose en una frecuencia de 24; Además para la mayoría de los sujetos investigados estos manifiestan que sienten la necesidad de hablar de la situación que están atravesando teniendo una frecuencia de 24, y otros consideran que no sienten la necesidad de hablar de su situación con una presencia de 6.

Con respecto a la ayuda psicológica necesaria para el niño solamente se presenta una frecuencia de 3 que han buscado ayuda en psicólogo y en el pastor y de esta frecuencia solamente siguen recibiendo ayuda 2, los 27 restantes no han buscado ayuda psicológica, ni fuera ni dentro del hospital, afuera por no tener los recursos necesarios y por no conocer muchos los padres o responsables la importancia de una intervención psicológica, tampoco en el hospital por considerar que no se presta la debida atención en este.

**En el Grafico N° 11 Se refleja el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológica para el niño enfermo” y quedo de la siguiente manera:**  
(Ver anexo N° 4.11)

En cuanto a los apoyos a quienes los padres recurrieron se encuentra con un 80% la iglesia, familiares, amigos; reconociendo en un 80% los padres que, es importante hablar con alguien sobre la situación por la que atraviesan, sin embargo el 90% no ha buscado ayuda profesional (psicológica) opinando que no hay el recurso económico y el restante 10% considera que si es necesario y han buscado ayuda fuera del hospital en psicólogo y el pastor, no obstante de este 10% solamente el 6.67% de los niños/as continua recibiendo la ayuda correspondiente.

**En el Cuadro N° 12 Se refleja el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológica para la familia” y se obtuvo que:**  
(Ver anexo N° 12)

Se denota con una frecuencia de 9 que los padres o responsables y/o familiares recibieron ayuda psicológica cuando les dieron la notificación (diagnostico), no siendo significativo para ellos; con una frecuencia de 21 **no** obtuvo soporte psicológico. Y con la frecuencia de 30 estos **no** han recibido apoyo psicológico durante el tiempo que llevan con tratamiento al niño/a, aunque hay una frecuencia de 1 que ha buscado soporte psicológico el cual ha sido de mucha importancia ya que le ha servido para saber como tratar a sus hijos, como hablarles.

**La Grafica N° 12 Se refleja el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológica para la familia” y se obtuvo lo siguiente:**  
(Ver anexo N° 4.12)

Los padres o responsables y/o demás familiares al momento de recibir el diagnostico se le dio soporte psicológico solamente el 30%, sin embargo para algunos esto no fue significativo



y el 70% NO recibieron apoyo psicológico. Además el 100% de los investigados y su familia no ha tenido un proceso de soporte psicológico de ajuste durante todo el tiempo que llevan en tratamiento de los niños/as. No obstante el 3.33% ha buscado ayuda psicológica fuera del hospital lo cual le ha ayudado en como tratar a su hijo enfermo y los que quedan en casa, a entender la enfermedad.

**En el Cuadro N° 13 *Refleja el área Psicofisiológica: en la que se evaluó el “estrés” que se presenta siempre y a veces en los cuidadores del niño enfermo, y se obtuvo lo siguiente:***  
(Ver anexo N° 4.13)

Algunos de los cuidadores de los niños/as enfermos presentan cansancio *siempre* con una frecuencia de 18, además el llanto con un presencia de 11, con un frecuencia de 10 dolores de espalda, con presencia de 8 dolor de cabeza y ardor en el estomago, también se presenta siempre para algunos cuidadores dificultad para dormir debido a que están pendientes de las necesidades del niño/a.

Así mismo algunos de los responsables o padres *a veces* tienen dificultad para dormir con infrecuencia de 17, dolores de cabeza, cansancio, dolores de espalda, ardor en el estomago, y llanto con una presencia de 14, 12, 10, 8, 8 en el orden mencionado.

Todo es debido a que no le están prestando atención a sus necesidades básicas lo cual puede llevar crearse una enfermedad grave en el cuidador del niño/a.

**En el Gráfico N° 13. *Refleja el área Psicofisiológica: en la que se evaluó el “estrés” que se presenta siempre y a veces en los cuidadores del niño enfermo, y se obtuvo lo siguiente:***  
(Ver anexo N° 13)

Se denota que este cambio ha afectado la rutina de los padres o responsables ya que permanecen más en alerta al cuidado del niño/a enfermos y ocasiona *siempre* en algunos cansancio con un 29.03%, también presentan llanto con una frecuencia de un 14.74%, el 16.12% han experimentado dolores de espalda, el 12.40% han sentido dolores de cabeza y

ardor en el estomago y otros con el 11.29% dificultad para dormir. Entre los cuidadores del niño enfermo que *a veces* han presentado dificultad para dormir se encuentran con el 24.63%, un 20.28% con dolores de cabeza, cansancio lo ha experimentado el 17.59%, además han sentido dolores de espalda el 14.49%, ardor en el estomago y llanto a veces el 11.59% de los cuidadores.

## **CAPITULO VI.**

### **ANALISIS CUALITATIVO DE LOS RESULTADOS**

Las actitudes se componen de 3 elementos: lo que piensa (componente cognitivo), lo que siente (componente emocional), y su tendencia a manifestar los pensamientos y emociones (componente conductual).

Esto significa que las emociones están relacionadas con las actitudes de una persona frente a determinada situación, cosa o persona, la actitud es un preámbulo para ejercer una conducta presentándose varios elementos en los que sobresalen los pensamientos y las emociones. Las emociones son así ingredientes normales en las actitudes.

Después de haber realizado la investigación de las actitudes que presentan los padres o responsables de niños/as con cáncer, se exploró a través del instrumento administrado a una muestra de 30 sujetos se obtuvo que:

Los padres o responsables evaluados al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad del niño/a, se presentaron en ellos una serie de sentimientos en la que afloró el aturdimiento y/o duda siendo esta la etapa shock en la que surgen diferentes interrogantes en la cual la de mayor predominio fueron ¿Por qué mi hijo?, ¿Por qué a mi?.

Estas y otras interrogantes surgen en los padres o responsables por no querer enfrentar o aceptar todo lo que conlleva dicha enfermedad, es decir que en este momento tan impactante para ellos se muestran desconcertados, así mismo se presentan una mezcla de sentimientos de los cuales se encontraron en los padres investigados el miedo tanto al tratamiento de la enfermedad como a la pérdida del niño/a.; además del miedo a enfrentar algo nuevo se presentaron otros tales como: la culpa hacia sí mismo por que según ellos no cuidaron bien a su hijo, enojo, culpa hacia otros por la enfermedad del niño, esto se da por no tener conocimiento sobre la enfermedad, sobre el tratamiento, ni de las probabilidades de vida que tiene el niño/a, esto se da debido a la confusión que ellos tienen que no les permite asimilar o comprender lo que las entidades de salud les explican sobre la enfermedad.

Es importante mencionar que estos sentimientos en los padres o responsables no solo se presentan en una etapa si no que se van transformando a lo largo de la enfermedad del niño/a.

“En el período inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. Su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave. Pueden dudar si se trata de un error del laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño.”<sup>63</sup>

Esta aseveración se pudo comprobar en la investigación como lo reflejan los resultados que la mayoría de los padres o responsables piensan que los resultados son un error de laboratorio y/o que pertenecen a otro niño, además de eso algunos buscaron otras opiniones médicas esto significa que la negación esta presente en ellos es decir ellos se resisten a aceptar la enfermedad de su hijo, algunos buscan otra opinión medica con la esperanza que su hijo no este enfermo esto conlleva a posponer el proceso de tratamiento para el niño/a aumentándole el riesgo de su enfermedad, por otra parte viene afectar a los padres por que no han llevado el proceso de enfrentamiento del dolor haciéndoles más difícil su situación.

Como se menciona anteriormente que los sentimientos presentados por los padres se van transformando esto lo reflejan los resultados obtenidos que la mayoría los sujetos investigados aun continúan presentando miedo y angustia pero en menor intensidad que en el estado de shock puesto que ellos han aceptado la enfermedad de su hijo, conocen de ella y de su tratamiento pero siempre esta presente la tristeza e impotencia ante lo doloroso del tratamiento por ver sufrir al niño/a y querer y no poder hacer nada. Estos sentimientos se conservan debido a la incertidumbre que genera este tipo de enfermedad.

---

<sup>63</sup> <http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.pdf>

Otro aspecto relevante que debemos tomar en cuenta del proceso de la enfermedad son los cambios que se dan en las relaciones familiares, cambios significativos en lo que respecta a la unión y a las dificultades

Los resultados obtenidos en la investigación indican que para algunos de investigados los cambios han sido positivos en la unión familiar ya que, esta situación manifiestan los padres que es cuando la familia debe estar unida y apoyarse más y por ende este cambio se refleja en la unión de pareja.

No obstante se han presentado cambios negativos en otras personas en los cuales se han dado *dificultades* entre pareja esto se debe a que solo uno de los padres tiene la responsabilidad del cuidado de su hijo en este caso la mayoría son las madres que a su vez tienen diferencias en la forma de cuidar a su hijo cuando ya está en casa por que no entienden que el cuidado del niño tiene que ser diferente, ya que la madre es la que está enterada sobre como debe cuidarlo.

También la pareja vivencian preocupaciones económicas que los pueden llevar a restringir las actividades que realizaban en conjunto, ya fueran placenteras o no, para dedicarse a labores productivas únicamente con relación a su hijo. Esto hace que se disminuya la disponibilidad de atención que la pareja se dedica el uno al otro llegando ambos a una sensación de soledad o pérdida, además de un aumento en la tensión de las estrategias de afrontamiento individuales, aunque en lo obtenido reflejen un nivel menos significativo de dificultades entre los demás integrantes de la familia siempre estarán presentes ya, que la familia al tener alguna alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros. Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad tan grave sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastantes exigencias y cambios.

Un aspecto muy importante que se evaluó en los padres del hospital enmarca la *sobreprotección*, puesto que los resultados obtenidos recaen en un mayor puntaje en dicha actitud debido a que por la enfermedad que el niño sufre no pueden negarle nada complaciéndole todos sus gustos y dándole el mayor tiempo posible en su cuidado, esto

también se relaciona con las dificultades familiares debido a que hay una desorganización de tiempo por si bien es cierto que el niño esta enfermo no se deben descuidar los hijos que quedan en casa, ya que su hijo puede ser cuidado por otra persona de confianza de la familia pues el niño esta cuidado por enfermeras y doctores; esta actitud es difícil de cambiar pero no es imposible.

El estrés es la respuesta del organismo a una demanda real o imaginaria, es decir que es todo aquello que nos obliga a un cambio tal es el caso de los padres de los niños con cáncer que se enfrentan a un enorme cambio en sus vidas en la cual tienen que enfrentar consultas médicas constantes, exámenes dolorosos realizados al niño/a, la permanencia en el hospital con el niño ingresado; y además algunos no permiten que otras personas los releve y otros no tienen quien los apoye en cuidado del niño/a esto provoca en ellos cansancio enorme, dolores de espalda, de cabeza, dificultades para dormir por estar pendiente de las necesidades del niño/a; este autodescuido puede llevarlo a graves consecuencias como: gastritis, migrañas, a ser agresivos entre otras, dentro de estos aspectos se mezclan emociones desde el enojo transitorio a sentirse amenazados por la pérdida de su hijo, el temor, la ansiedad y otros sentimientos que conlleva el proceso de la enfermedad desde el momento de recibir el diagnóstico; esto significa que el estrés sino se tienen las herramientas de cómo controlarlos va a estar presente en todo el proceso siendo grave para el que sufre

En todo suceso de la vida como seres sociales siempre hay una búsqueda de apoyo en otras personas tal es el caso con los padres los cuales han buscado apoyo en la iglesia, familia, amigos para sentirse acompañados en esta situación dolorosa por la que atraviesan, esto se comprueba con los resultados obtenidos pues la mayoría de los padres sienten la necesidad de hablar de su problema y esto les sirve de desahogo.

Dentro de la investigación se exploró si los padres y los integrantes de la familia han recibido algún tipo de apoyo psicológico por parte del hospital se obtuvo que en el momento del diagnóstico algunos lo recibieron, pero en esta atención psicológica no se le ha dado el debido seguimiento, mas sin embargo dentro de las personas investigadas una esta

recibiendo atención psicológica la cual manifiesta que le ha ayudado mucho en sus relaciones familiares, a controlar sus sentimientos hacia la enfermedad.

## CAPITULO VII.

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### CONCLUSIONES

##### **De acuerdo a lo investigado se obtuvo que:**

- \* El proceso de la enfermedad se da 3 etapas, la etapa shock, la negación y la aceptación pero la ausencia de la atención psicológica impide en algunos padres llegar a la etapa de la aceptación de la enfermedad del niño.
- \* Cuando un niño/a se enferma de cáncer es un gran impacto tanto para el/ella como para la familia en el que se presentan diferentes actitudes, emociones y sentimientos que vienen en alguna medida a desestabilizar las relaciones de toda la familia
- \* Si bien es cierto el Hospital Bloom es el que brinda el mejor tratamiento para niños con cáncer, sin embargo la atención psicológica también es muy importante a la cual no se le da la debida importancia.
- \* La o las estrategias que toma el Doctor o las autoridades competentes en el momento de dar a conocer el diagnóstico de cáncer a los padres o responsables influyen en el impacto o desequilibrio emocional de estos.



## RECOMENDACIONES

### Conforme a las conclusiones, se llega a las recomendaciones siguientes

- La enfermedad es tan grave y tan impactante para los padres o responsables que esto requiere que se les brinde atención psicológica desde el momento de recibir el diagnóstico para asimilar la información, calmar ansiedades, tristeza y las emociones negativas, minimizando de cierta manera el estrés, apoyándolos en la expresión de sus sentimientos, y que el niño reciba el tratamiento médico y psicológico en el momento oportuno.
- La atención psicológica en el proceso de la enfermedad de cáncer debe ser integral es decir se debe incluir a la familia puesto que las dificultades y cambios que se dan por la enfermedad son tanto individuales como familiares.
- Las entidades gubernamentales deberán tomar en cuenta que es imprescindible no dejar de lado las consecuencias psicológicas que sufren tanto los niños/as como los padres o responsables ante una enfermedad tan devastadora como el cáncer, ya que es importante mantener el equilibrio emocional en las familias que sufren esta situación.
- Es necesario implementar capacitaciones humanistas al personal que trata tanto con el enfermo como con su familia, con el fin de proveer herramientas psicológicas que contribuyan al manejo del desequilibrio emocional que sufren los padres o responsables, y así de esta manera se minimizará de alguna manera el impacto que se produce en ellos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

### LIBROS:

- Fundación Natali Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer.”Aspectos Emocionales del Cáncer en niños y Adolescentes.
- FNDF.”Hablando con su hijo sobre el cáncer”.
- FNDF.”Manual de cuidados paliativos para padres “Cuidar a un niño enfermo en casa”
- Lic. Silvia Appel, directora ejecutiva de la fundación N.D.F.
- Serie PALTEX para ejecutivos de programas de salud N° 3.”Metodología de la investigación”. Publicación Organización panamericana de salud. Washinton. D.C20037, E.U.A. segunda edición, 1994.
- Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio “Metodología de la investigación”. Segunda edición, Editorial Mc Graw Hill.
- Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio “Metodología de la investigación”. Cuarta edición, Editorial Mc Graw Hill.
- Josefina Pérez de Galeano. “Lineamientos generales para elaborar y presentar trabajos de investigación científica”.
- Rojas Soriano, Raúl. “El proceso de investigación científica”. México D.F. Editorial Trillas, 1993.
- Separata Psicología social de Métodos y técnicas de investigación, capítulo 10 “La entrevista Psicosocial”.
- Revista Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom 1993. editores SERESA. Impresos Litográficos de C:A.
- Proceso de trabajo social, Departamento de Ontología año 2007.

### INTERNET:

- [www.cnice.mec.es/recursos2/atención\\_diversida/05\\_09.htm](http://www.cnice.mec.es/recursos2/atención_diversida/05_09.htm)
- [kinderhospizarbeitinDeutschland](http://kinderhospizarbeitinDeutschland)
- [www.fedap.es/congreso\\_santiago/trabajos/c151.htm](http://www.fedap.es/congreso_santiago/trabajos/c151.htm)

- [www.wuln.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm](http://www.wuln.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm)
- [www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.tdf](http://www.dewey.uab.es/pmarquez/dioe/impacto%20familia.tdf).
- [www.cancer.org/docroot/ESP/Conten/ESP\\_2\\_1x\\_niños\\_con\\_cancer\\_entendiendo\\_el\\_el\\_sistema\\_de\\_atención.asp](http://www.cancer.org/docroot/ESP/Conten/ESP_2_1x_niños_con_cancer_entendiendo_el_el_sistema_de_atención.asp)
- <http://www.es/elmundosalud/especiales/cancer/basico?.html>
- <http://uuhsc.utah.edu/healthinfo/spanish/neuro/online.htm>
  
- [http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Niños\\_con\\_cancer\\_Entendiendo\\_el\\_sistema\\_de\\_Atención.asp?](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Niños_con_cancer_Entendiendo_el_sistema_de_Atención.asp?)
  
- <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>
  
- [http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_cancer](http://cancer.org/docroot/ESP/content/Esp_2_1X_Ninos_con_cancer)
- <http://magalian.com/ansiedad>
- <http://www.monografias.com/cgi-bin/comentaria.pi?+trabajos26+stress>
- <http://html.rincondelvago.com/el-cancer-en-ninos.html>
- <http://www.cop.es/infocop/>

*Anexos*

**ANEXO 1**

<b>SIN SER SOMETIDA A JUECES</b>
----------------------------------

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

**GUIA DE ENCUESTA**

**Objetivo:** recabar información sobre reacciones o comportamientos que presentan los padres o responsables de niños/as con cáncer, pacientes del Hospital Nacional Benjamín Bloom.

**Indicaciones:** a continuación se le presentan una serie de preguntas las cuales se les sugiere responder con una “X” la o las respuestas que van de acuerdo con su situación, para lo cual se le solicita responder de la manera más sincera posible. GRACIAS

**DATOS GENERALES:**

**Parentesco del niño/a:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_

**Lugar de procedencia:** \_\_\_\_\_

**Área:** Ambulatoria \_\_\_\_\_ **Hospitalización** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**DATOS ESPECIFICOS:**

1. ¿Al momento de recibir el diagnostico del niño/a, como reacciono usted?

Sintió enojo \_\_\_\_\_

Sintió miedo \_\_\_\_\_

Se sintió culpable \_\_\_\_\_

Culpo a otras personas \_\_\_\_\_

Dudo del diagnostico \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

2. ¿Cuando su hijo esta hospitalizado a usted?

Se le facilita dejarlo solo \_\_\_\_ ¿Por qué? \_\_\_\_\_

Le permite que haga berrinches \_\_\_\_ \_\_\_\_\_

3. ¿Frente a las posibilidades de tratamiento de su hijo que alternativas a tomado usted?

Que los médicos le den su tratamiento \_\_\_\_

Tratamientos naturales \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

4. ¿En el proceso de enfermedad de su hijo/a se han dado algunas dificultades entre pareja, como?

Desacuerdo en la forma de cuidar a su hijo/a \_\_\_\_

Discutir o pelear por que uno cuida más al niño que otro \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

5. ¿Según su opinión cual es la causa de enfermedad de su hijo/a?

Por que usted o su familia no lo cuidó adecuadamente \_\_\_\_

Por que están pagando algo que hicieron el pasado \_\_\_\_

Por que uno de los padres tiene adicciones a alguna adicción (cigarro, droga) \_\_\_\_

La enfermedad se dio sin culpa de nadie \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

6. ¿Frente a la enfermedad de su hijo/a que sentimientos son más comunes en usted?

Esperanza en la recuperación \_\_\_\_ Culpa a otros \_\_\_\_

Desesperanza \_\_\_\_ Enojo \_\_\_\_

Confusión \_\_\_\_ Tristeza \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

7. Durante la enfermedad del niño pueden ocurrir dificultades, según su opinión ¿cual es la razón?

Solo a uno de los padres se le recarga el cuidado del niño \_\_\_\_

Desacuerdos entre la pareja sobre cómo tratar al niño/a enfermo \_\_\_\_

Uno de los padres muestra incapacidad para enfrentar la enfermedad \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

8. ¿Cuando su hijo esta hospitalizado quien se encarga del cuidado de él?

Solo mamá \_\_\_\_ Solo la abuela \_\_\_\_

Solo papá \_\_\_\_ Ambos padres turnándose \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

9. ¿Durante la enfermedad del niño/a se han dado cambios en las relaciones familiares?

Se muestran enojados \_\_\_\_ No hay comprensión \_\_\_\_

Se dan mayores desacuerdos \_\_\_\_ Se han unido más \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

10. ¿En el momento que le dieron el diagnostico cuales fueron los pensamientos o preguntas que se presentaron en su mente?

Por que a mi hijo \_\_\_\_ Por que a mi familia \_\_\_\_

Esto es mentira \_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_

11. ¿Cuando el niño o niña ha salido del hospital usted?

Le permite correr \_\_\_\_ No deja que haga nada \_\_\_\_

Le permite jugar con otros niños \_\_\_\_

Lo manda a la escuela \_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_

12. ¿Durante el cuidado del niño/a ha presentado usted cambios en su cuerpo?

	<b>Siempre</b>	<b>A veces</b>	<b>Nunca</b>
Se siente cansada/o	_____	_____	_____
Se le dificulta dormir	_____	_____	_____
Dolores de cabeza	_____	_____	_____
Dolores de espalda	_____	_____	_____
Ardor en el estomago	_____	_____	_____
Todos	_____	_____	_____
Otros _____			

13 ¿Que tipo de sentimientos se han dado en usted frente a la enfermedad del niño/a?

Miedo _____	Impotencia
Angustia _____	Enojo
Culpa _____	Esperanza
Duda _____	Otros _____

14. ¿Qué alternativas de tratamiento ha buscado para la enfermedad de su hijo?

Centros naturistas _____
Curanderos _____
Centros blancos _____
Otros _____

15. ¿El cuidar al niño/a enfermo/a le absorbe todo el tiempo?

SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

¿Por que?

El niño enfermo necesita de toda su atención \_\_\_\_\_

Su otro u otros hijos están sanos \_\_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_



16. ¿Después de conocer el diagnóstico de su hijo usted?

Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio \_\_\_\_

Pensó que los resultados eran de otro niño \_\_\_\_

Buscó la opinión de otros médicos \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

17. ¿Alguien de la familia ha dejado de trabajar para dedicarse a cuidar al niño/a?

Papá \_\_\_\_                      Hermana/o mayor del niño \_\_\_\_

Mamá \_\_\_\_                      Abuela/o \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

18. ¿Han pensado en separarse con su pareja por desacuerdos que se han dado por el cuidado o forma de tratar al niño/a u otra razón relacionada al niño/a enfermo?

SI \_\_\_\_                      NO \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

19. ¿Cuando el niño/a está hospitalizado ¿Quién cuida de sus otros hijos?

Algún vecino \_\_\_\_                      Papá \_\_\_\_

Algún pariente \_\_\_\_                      Mamá \_\_\_\_

Abuela \_\_\_\_                      Quedan solos

Otros \_\_\_\_\_

20. En el proceso de enfermedad del niño/a, en la familia se dan diversos cambios ¿Cuáles se han presentado en su familia?

Se dan dificultades de pareja \_\_\_\_

Los han unido más como pareja \_\_\_\_

No ha cambiado nada \_\_\_\_

Toda la familia está más unida \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

21. ¿Quiénes deben cuidar de su hijo o sus hijos que están en casa?

Mamá \_\_\_\_\_ Abuela \_\_\_\_\_

Papá \_\_\_\_\_ Algún pariente \_\_\_\_\_

Ambos padres (turnándose) \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

22. ¿Cree usted que la enfermedad de su hijo/a ha cambiado el rumbo de sus vidas?

En su metas familiares \_\_\_\_\_

En sus relaciones como pareja \_\_\_\_\_

En la atención de sus otros hijos \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

23. ¿Cual es su opinión en relación a sus sentimientos hacia la enfermedad de su hijo?

Usted necesita hablar de su situación \_\_\_\_\_

No necesita hablar nada de lo que siente \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

24. ¿Según su opinión el niño/a por quienes debe ser cuidado cuando esta hospitalizado/a?

Solo la madre \_\_\_\_\_ La abuela \_\_\_\_\_

Solo el padre \_\_\_\_\_ Por ambos padres (turnándose)

Otros \_\_\_\_\_

¿Por que? \_\_\_\_\_

25. ¿La si situación de enfermedad del niño/a ha llevado a usted y su pareja a unirse más?

SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

26.. ¿Se ha dado en usted alguna vez sentimiento de enojo por la enfermedad de su hijo?

SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_ ¿Contra quienes?:

Contra usted mismo/a \_\_\_\_\_

Contra Dios \_\_\_\_\_

Contra los doctores \_\_\_\_

Contra su pareja \_\_\_\_

Contra las enfermeras \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

¿Por que? \_\_\_\_\_

**ANEXO 2****VALIDADA POR JUECES****UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA****GUIA DE ENCUESTA****Para Padres o Responsables**

**Objetivo:** recabar información sobre reacciones o comportamientos que presentan los padres, madres o responsables de niños/as con cáncer, pacientes del hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

**Indicaciones:** a continuación se le presentan una serie de preguntas acerca de la experiencia que usted y su familia esta enfrentando ante la enfermedad de su niño/a, se les sugiere responder con una "X" la o las respuestas que van de acuerdo con su situación, para lo cual se le solicita responder de la manera más sincera posible, la información obtenida será con fines académicos, respetando su confidencialidad. GRACIAS

**DATOS GENERALES:**

**Parentesco con el niño/a:** \_\_\_\_\_ **Sexo** \_\_\_\_ **Edad** \_\_\_\_

**Lugar de procedencia:** \_\_\_\_\_

**Nivel de estudio:** \_\_\_\_\_ **Religión:** \_\_\_\_\_

**Área:** Ambulatoria \_\_\_\_ **Hospitalización** \_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**DATOS ESPECIFICOS:**

1. ¿Hace cuanto tiempo recibió el diagnostico del niño/a? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. ¿Ha asumido usted la responsabilidad del cuidado del niño/a?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ ¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. ¿Recibe apoyo de otro familiar para el cuidado del niño/a?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ ¿Por quienes? \_\_\_\_\_

¿Cada cuanto tiempo? Explique \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. ¿Ha buscado ayuda psicológica para su familia?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ ¿Cuándo? \_\_\_\_\_

¿Dónde? \_\_\_\_\_

5. ¿Antes de conocer el diagnostico del niño/a usted ya sospechaba sobre la enfermedad de su hijo? \_\_\_\_\_

6. ¿Cuando recibió el diagnostico de la enfermedad de su hijo, busco apoyo?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ ¿en quienes?

Iglesia \_\_\_\_ Psicólogos \_\_\_\_

Amigos \_\_\_\_ Otros apoyos \_\_\_\_\_

7. ¿Al momento de recibir el diagnostico del niño/a, como reacciono usted?

Sintió enojo \_\_\_\_ Sintió miedo \_\_\_\_

Se sintió culpable \_\_\_\_ Culpo a otras personas \_\_\_\_

Dudo del diagnostico \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

8. ¿Cuándo su hijo esta hospitalizado, a usted?

Se le facilita dejarlo solo \_\_\_\_ Le complace todos los gustos \_\_\_\_

Le permite que haga berrinches \_\_\_\_ Le complace todas sus exigencias \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

9. ¿Qué decisión ha tomado usted en cuanto al tratamiento para la enfermedad de su hijo/a?

Que los médicos le den su tratamiento \_\_\_\_

Tratamientos naturales \_\_\_\_

Dejarlo a la voluntad de Dios \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10. ¿Cómo se conforma el Grupo familiar?

Padre y madre e hijos/as \_\_\_\_ Abuela y nietos/as \_\_\_\_

Solo la madre e hijos \_\_\_\_

¿Otra conformación familiar? \_\_\_\_\_

11. ¿En el proceso de enfermedad del niño/a se han dado algunas dificultades entre pareja, o en la familia, como?

Desacuerdo en la forma de cuidar al niño/a \_\_\_\_

Discutir o pelear por que uno cuida más al niño que otro \_\_\_\_

Otras dificultades \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

12. ¿Según su opinión cual es la causa de enfermedad de su hijo/a?

Por que usted no lo cuidó adecuadamente \_\_\_\_

Su familia no lo cuidó adecuadamente \_\_\_\_

Por que están siendo castigados y están pagando algo que hicieron en el pasado \_\_\_\_

Por que uno de los padres tiene alguna adicción (cigarro, droga, alcohol) \_\_\_\_

La enfermedad se dio sin culpa de nadie \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

13. ¿Frente a la enfermedad de su hijo/a que sentimientos son más comunes en usted?

Esperanza en la recuperación \_\_\_\_ Culpa a otros \_\_\_\_

Desesperanza \_\_\_\_ Enojo \_\_\_\_

Confusión \_\_\_\_ Tristeza \_\_\_\_

Otros sentimientos \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

14. Durante la enfermedad del niño/a pueden ocurrir dificultades de tipo familiar, según su opinión ¿cual es la razón?

Solo a uno de los padres se le recarga el cuidado del niño \_\_\_\_

Desacuerdos entre la pareja sobre cómo tratar al niño/a enfermo \_\_\_\_

Uno de los responsables del niño/a muestra incapacidad para enfrentar la enfermedad \_\_\_\_

Otras dificultades \_\_\_\_\_

15. ¿Cuando su hijo/a esta hospitalizado quien se encarga de su cuidado?

Solo mamá \_\_\_\_ Solo la abuela \_\_\_\_

Solo papá \_\_\_\_ madre y padre turnándose \_\_\_\_

Otras personas \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

16. ¿Durante la enfermedad del niño/a se han dado cambios en las relaciones familiares?

Se muestran enojados \_\_\_\_ No hay comprensión \_\_\_\_

Se dan mayores desacuerdos \_\_\_\_ Se han unido más \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

¿Por que \_\_\_\_\_

17. ¿En el momento que le dieron el diagnostico cuales fueron los pensamientos o preguntas que se presentaron en su mente?

¿Por que le sucedió a mi hijo? \_\_\_\_ ¿Por que a mi familia? \_\_\_\_

“Esto es mentira” \_\_\_\_

Otros pensamientos \_\_\_\_\_

\* ¿Por qué cree usted que se dieron esos pensamientos? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

18. ¿Cuándo el niño o niña ha salido del hospital usted?

Le permite correr \_\_\_\_\_ No deja que haga nada \_\_\_\_\_

Le permite jugar con otros niños \_\_\_\_\_ Le permite todos sus antojos \_\_\_\_\_

Lo manda a la escuela \_\_\_\_\_ Lo sobreprotege \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

---

19. ¿Durante el cuidado del niño/a ha presentado usted cambios en su cuerpo?

	<b>Siempre</b>	<b>A veces</b>	<b>Nunca</b>
Se siente cansada/o	_____	_____	_____
Se le dificulta dormir	_____	_____	_____
Dolores de cabeza	_____	_____	_____
Dolores de espalda	_____	_____	_____
Ardor en el estomago	_____	_____	_____
Llanto	_____	_____	_____
Todos	_____	_____	_____

¿Otros cambios que haya sentido? \_\_\_\_\_

---

20. ¿Que tipo de sentimientos se han dado en usted frente a la enfermedad del niño/a?

Miedo \_\_\_\_\_ Impotencia \_\_\_\_\_

Angustia \_\_\_\_\_ Enojo \_\_\_\_\_

Culpa \_\_\_\_\_ Esperanza \_\_\_\_\_

Duda \_\_\_\_\_

Otros sentimientos especifique \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

---

21. ¿Qué alternativas de tratamiento ha buscado para la enfermedad de su hijo/a?

Centros naturistas \_\_\_\_\_ En el extranjero \_\_\_\_\_

Curanderos \_\_\_\_\_ Otros médicos \_\_\_\_\_

Centros blancos \_\_\_\_\_ El tratamiento que le da este hospital \_\_\_\_\_

Otros Hospitales \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

---



22. ¿El cuidar al niño/a enfermo/a le absorbe todo el tiempo?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

¿Por que?

El niño enfermo necesita de toda su atención \_\_\_\_

Su otro/a u otros/as hijos/as están sanos \_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

23. ¿Después de conocer el diagnostico de su hijo usted?

Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio \_\_\_\_

Pensó que los resultados eran de otro niño/a \_\_\_\_

Buscó la opinión de otros médicos \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

24. ¿Alguien de la familia ha dejado de trabajar para dedicarse a cuidar al niño/a?

Papá \_\_\_\_ Hermana/o mayor del niño \_\_\_\_

Mamá \_\_\_\_ Abuela/o \_\_\_\_

¿Otras perosnosas? \_\_\_\_\_

¿Les ha afectado? SI\_\_ NO\_\_ ¿Cómo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

25. ¿Han pensado en separarse con su pareja por desacuerdos que se han dado por el cuidado o forma de tratar al niño/a, o existe otra razón relacionada al niño/a enfermo?

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

26. ¿Cuando el niño/a esta hospitalizado ¿Quién cuida de sus otros hijos/as?

Algún vecino \_\_\_\_ Papá \_\_\_\_

Algún pariente \_\_\_\_ Mamá \_\_\_\_

Abuela \_\_\_\_ Quedan solos/as \_\_\_\_\_

¿Otras personas? \_\_\_\_\_

27. En el proceso de enfermedad del niño/a, en la familia se dan diversos cambios ¿Cuáles se han presentado en su familia?

Se dan dificultades de pareja \_\_\_\_

Los han unido más como pareja \_\_\_\_

No ha cambiado nada \_\_\_\_

Toda la familia esta más unida \_\_\_\_

Otros cambios \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

28. ¿Quienes deben cuidar de su hijo/a o sus hijos/as que están en casa?

Mamá \_\_\_\_

Abuela \_\_\_\_

Papá \_\_\_\_

Algún pariente \_\_\_\_\_

Ambos padres (turnándose) \_\_\_\_

Otras personas \_\_\_\_\_

29. ¿Cree usted que la enfermedad de su hijo/a ha cambiado el rumbo de sus vidas?

En su metas familiares \_\_\_\_

En sus relaciones como pareja \_\_\_\_

En la atención de sus otros hijos \_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

30. ¿Cual es su opinión en relación a sus sentimientos hacia la enfermedad del niño/a?

Usted siente la necesidad de hablar de su situación \_\_\_\_

Piensa o cree que No necesita hablar nada de lo que siente \_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

31. Según su opinión el niño/a ¿por quienes debe ser cuidado, cuando esta hospitalizado/a?

Solo la madre \_\_\_\_

La abuela \_\_\_\_

Solo el padre \_\_\_\_

Por ambos padres (turnándose)

Otras personas \_\_\_\_\_

¿Por que? \_\_\_\_\_

32. ¿La situación de enfermedad del niño/a le ha llevado a usted y su pareja a unirse más, o a unirse toda la familia con la que vive el niño/a?

SI \_\_\_ NO \_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

33.. ¿Se ha dado en usted alguna vez sentimiento de enojo por la enfermedad del niño/a?

SI \_\_\_ NO \_\_\_ ¿Contra quienes?:

Contra usted mismo/a \_\_\_ Contra Dios \_\_\_

Contra los doctores \_\_\_ Contra su pareja \_\_\_

Contra las enfermeras \_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

¿Por que? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

34. ¿Por qué medios usted conoce sobre la enfermedad del niño/a?

Ha leído libros\_\_\_

Ha buscado información en Internet\_\_\_

Ha preguntado SI\_\_\_ NO\_\_\_¿a quienes?\_\_\_\_\_

Otros medios\_\_\_\_\_

35. ¿Qué conoce de la enfermedad del niño/a?

Es curable\_\_\_

Que tiempo de tratamiento tiene?\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_¿Por cuanto tiempo?\_\_\_\_\_

36. ¿Cómo se informo sobre el tratamiento del niño/a?

Por el médico\_\_\_

Por la enfermera\_\_\_

Ha leído libros\_\_\_

Ha buscado información en internet\_\_\_

Otros\_\_\_\_\_

37. ¿Ha recibido ayuda psicológica el niño/a?

SI\_\_\_ NO\_\_\_ ¿De parte de quien? \_\_\_\_\_

¿Cada cuanto tiempo? \_\_\_\_\_

38. ¿Sigue recibiendo ayuda psicológica?

SI\_\_\_ NO\_\_\_ ¿por que? \_\_\_\_\_

39. ¿En que le ha ayudado al niño/a esta ayuda? \_\_\_\_\_

40.. ¿Ha recibido atención psicológica grupal por parte del Hospital Bloom?

SI\_\_\_ NO\_\_\_ ¿Cada cuanto tiempo? \_\_\_\_\_

41. ¿Ha recibido ayuda psicológica usted y los demás integrante de la familia al momento de recibir el diagnostico?

SI\_\_\_ NO\_\_\_ ¿De parte de quien? \_\_\_\_\_

¿Y fue en grupo? \_\_\_\_\_

42. Si usted y su familia han recibido atención psicológica, ¿todavía continúan con dicha atención?

SI\_\_\_ NO\_\_\_ ¿Por qué? \_\_\_\_\_

43. ¿Le ha ayudado a usted y su familia, la atención psicológica que le han brindado? SI\_\_\_ NO\_\_\_

¿Por que? \_\_\_\_\_

## ANEXO 3

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA			
<b>GUIA DE OBSERVACION</b>			
<b>OBJETIVO:</b> registrar comportamiento no verbal y verbal de los padres o responsables al momento de encuestarlos.			
<b>DATOS GENERALES:</b>			
Parentesco con el niño/a: _____		Sexo ____ Edad _____	
Lugar de procedencia: _____ _____			
Nivel de estudio: _____		Religión: _____	
Área: Ambulatoria ____ Hospitalización ____ Fecha: _____			
<b>COMPORTAMIENTO VERBAL:</b>			
<input checked="" type="checkbox"/> TONO DE VOZ:		<input checked="" type="checkbox"/> LENGUAJE	
<input checked="" type="checkbox"/> RAZONAMIENTO			
Suave		Espontaneo	
Fuerte		Preciso	
Pausado		Fluidez vervar	
Acelerado		Incoherente	
Voz quebrantada		Lento	
		Rápido	
		Vocabulario técnico	
		Vocabulario empobrecido	

<b>COMPORTAMIENTO NO VERBAL</b>			
<b>✓ VISUAL:</b>		<b>✓ FACIAL:</b>	
Evade la mirada		Sonrisa forzada	
Mirada fija		Sonrisa nerviosa	
Mirada perdida		Seriedad	
Ojos llorosos		Tristeza	
Llanto		Sorpresa	
Corresponde la mirada a la encuestadora		Ruborización Palidez	
<b>✓ CORPORAL:</b>		<b>✓ CONDUCTUAL:</b>	
Sudoración		Interrumpe la conversación	
Movimientos constantes de las manos		Intenta controlar la conversación	
Movimientos constantes de las piernas		Hace preguntas	
Manipulación de objetos mientras responde		No desea terminar la entrevista	
Se toca algunas partes del cuerpo constantemente		Falata de interés	
Revisa sus manos con detención		Golpeteo de algún mueble	
Se come las uñas		Se pone de pie	
Se distrae		Camina	
<b>PRESENTACION PERSONAL</b>			
<b>✓ VESTUARIO</b>		<b>✓ ARREGLO PERSONAL</b>	
Aseado		Cabello arreglado	
Desaliñado		Cabello desarreglado	
Sucio		Maquillada	
		Desmaquillada	
OTROS _____			
_____			
_____			
_____			

## **ANEXO 4**

# **Cuadros y Gráficas**

Los siguientes cuadros y gráficos, están estructurados de la siguiente manera: cada cuadro contiene preguntas las cuales fueron divididas en el instrumento, todas en relación a las actitudes que se presentan en los padres o responsables ante el impacto y la aceptación de la enfermedad del niño/a, las cuales se puede reflejar en las diferentes áreas, tales como: Área emocional, Área cognitiva, Área conductual, Área emocional.

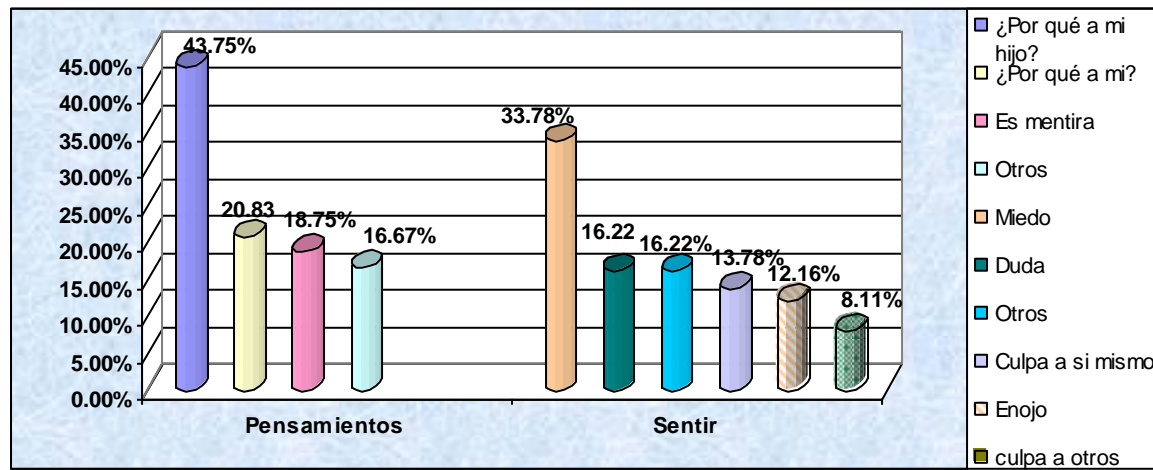
## ANEXO No. 4.1

## AREA EMOCIONAL-COGNITIVA

Cuadro N° 1. Área emocional: explorando, el Shock o impacto ante el diagnostico

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
17 En el momento que le dieron el diagnostico, ¿cuales fueron los pensamientos o preguntas que usted tuvo?	¿Por qué a mi hijo?	21	43.75
	¿Por qué a mí?	10	20.83
	Es mentira	9	18.75
	Otros	8	16.67
	<b>TOTAL</b>	<b>48</b>	<b>100%</b>
7 ¿Al momento de recibir el diagnostico del niño/a, como se sintió?	Sintió miedo	25	33.78
	Duda	12	16.22
	Otros	12	16.22
	Sintió culpa	10	13.70
	Sintió enojo	9	12.16
	Culpo a otros	6	8.11
	<b>TOTAL</b>	<b>74</b>	<b>100%</b>

Grafico N° 1. Área emocional: explorando el Shock o impacto ante el diagnostico



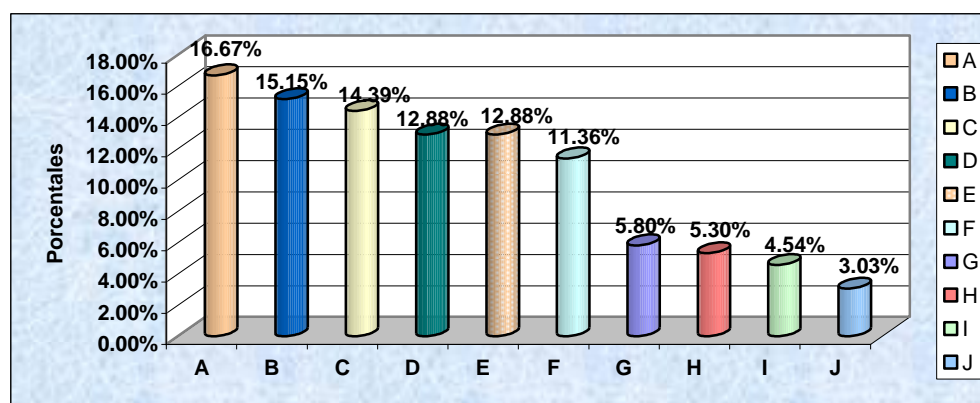


## ANEXO No. 4.2

El cuadro N° 2 *Área emocional: evaluando, sentimientos actuales de los padres frente a la enfermedad*

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
13 y 30 ¿frente a la enfermedad del niño/a que sentimientos son más comunes en usted?	a) miedo	22	16.67
	b) angustia	20	15.15
	c) tristeza	19	14.39
	d) esperanza en la recuperación	17	12.88
	e) impotencia	17	12.88
	f) confusión	15	11.36
	g) desesperanza	7	5.80
	h) enojo	6	5.30
	i) otros	5	4.54
	j) culpa	4	3.03
		<b>TOTAL</b>	<b>132</b>

Grafico N° 2 *Área emocional: evaluando, sentimientos actuales de los padres frente a la enfermedad*



A) Miedo
  B) Angustia
  C) Tristeza
  D) Esperanza en la recuperación

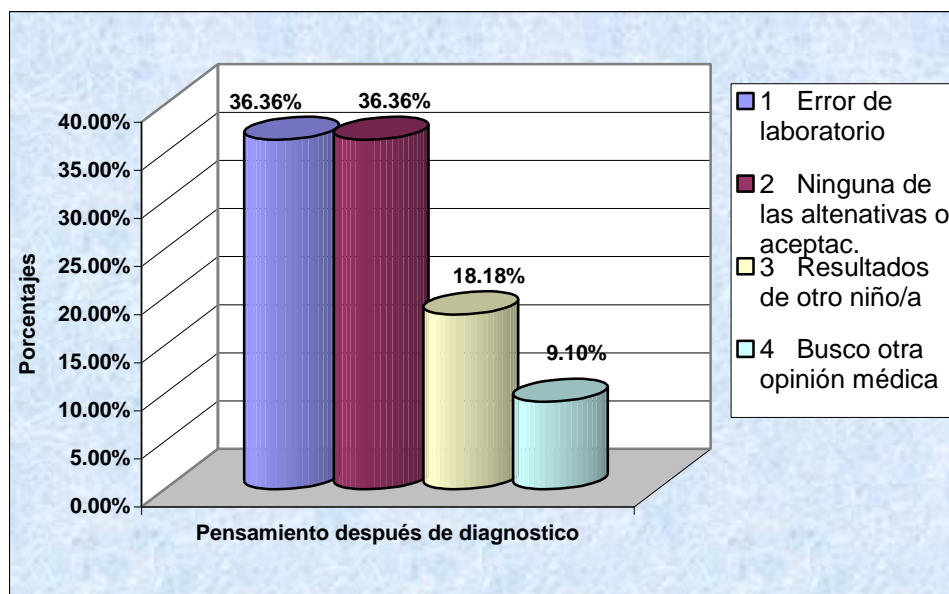
E) Impotencia
  F) Confusión
  G) Desesperanza
  H) Enojo
  I) Otros
  J) Culpa

### ANEXO No. 4.3

**Cuadro N° 3. Área cognitiva: evaluando la negación o aceptación de la enfermedad ante el diagnóstico del niño/a.**

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
23. Después de conocer los resultados del diagnóstico del niño/a, ¿Qué pensó?	1 Error de laboratorio	12	36.36
	2 Ninguna de las alternativas	12	36.36
	3 Resultados de otro niño/a	6	18.18
	4 Busco otra opinión médica	3	9.10
	<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	<b>100%</b>

**Grafica N° 3. Área cognitiva: evaluando, la negación de la enfermedad ante el diagnóstico del niño/a.**

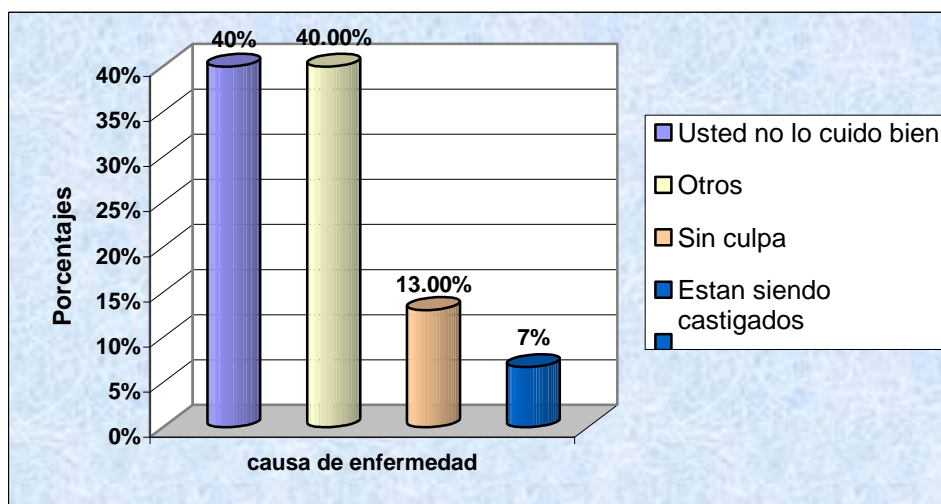


## ANEXO No. 4.4

**Cuadro N° 4** *Área cognitiva: evaluando, “causas” que propiciaron la enfermedad en el niño/a*

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
12. Luego de recibir el diagnóstico, ¿Qué pensó usted que causó la enfermedad del niño/a?	Usted no lo cuidó bien	12	40
	Otros	12	40
	Sin culpa	4	13
	Están siendo castigados	2	7
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

**Grafico 4.** *Área cognitiva: evaluando, “causas” que propiciaron la enfermedad en el niño/a*



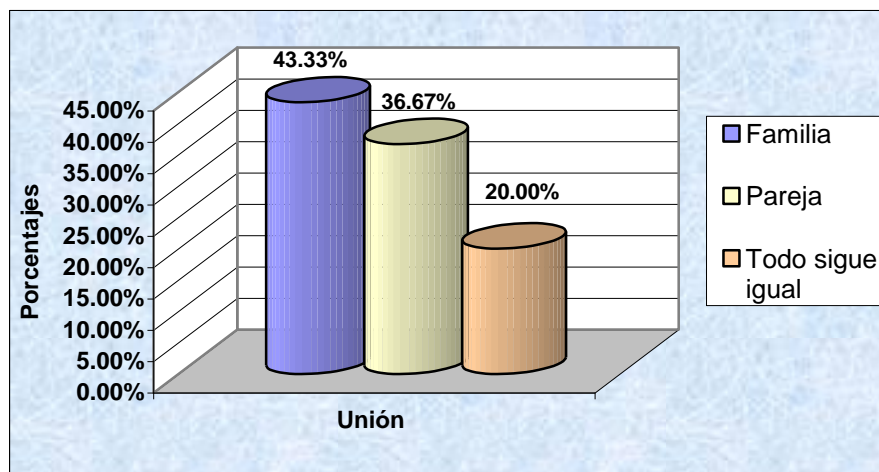
## ANEXO No. 4.5

### AREA CONDUCTUAL (CAMBIOS)

**Cuadro N° 5. Área conductual, explorando: cambios de “Unión” en la pareja y familia**

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
32. ¿La situación de enfermedad del niño/a les ha llevado a tener algún cambio como pareja o como familia?	Familiar	13	43.33
	Pareja	11	36.67
	No ha cambiado nada	6	20
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

**Grafica N° 5. Área conductual, explorando: cambios de “Unión” en la pareja y familia.**

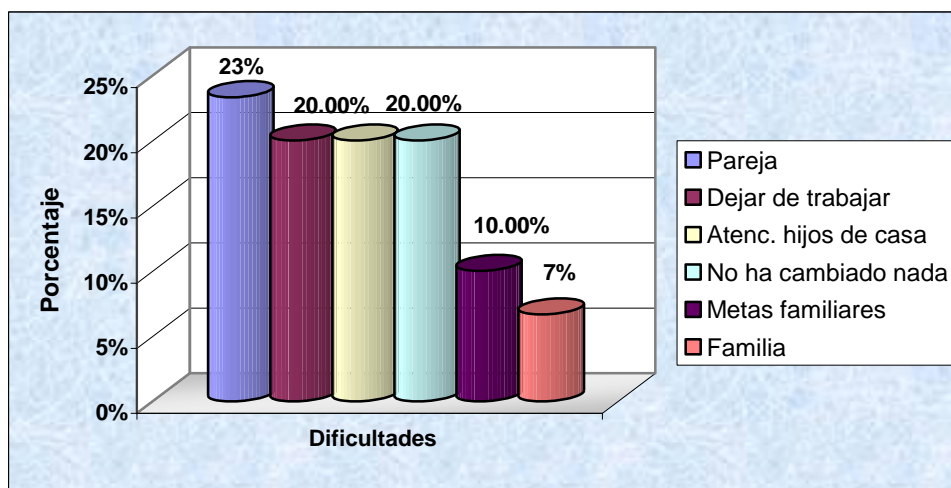


## ANEXO No. 4.6

**Cuadro N° 6. Área conductual, evaluando: "dificultades"**

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
24. ¿Alguien de la familia ha dejado de trabajar para cuidar al niño/a?	Dificultades de pareja	14	23.33
	Dejar de trabajar	12	20
	Atención a hijos de casa	12	20
27. En el proceso de enfermedad del, ¿se han presentado cambios en su familia? ¿Cuales se han dado?	No ha cambiado nada	12	20
	Metas familiares	6	10
	Dificultades familiares	4	6.67
29. ¿Cree usted que la enfermedad de su hijo ha cambiado el rumbo de sus vidas?	<b>TOTAL</b>	<b>60</b>	<b>100%</b>

**Grafica N° 6. Área conductual, evaluando: "dificultades"**

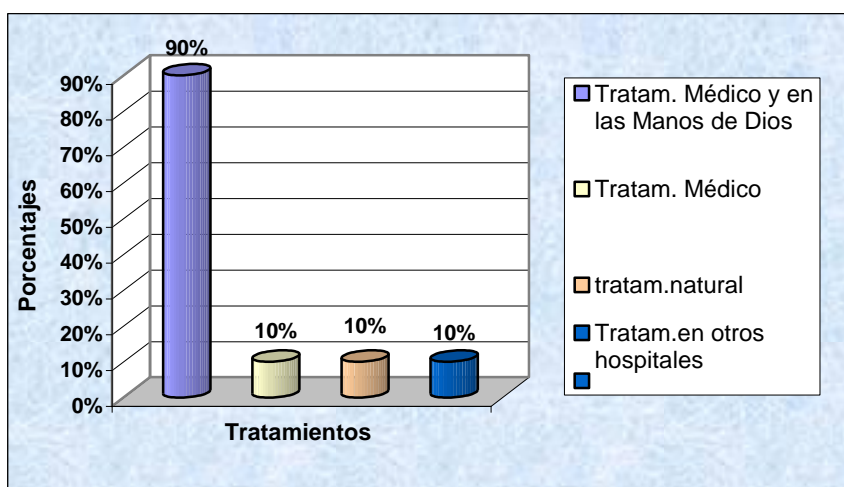


### ANEXO No. 4.7

**Cuadro N° 7. Se investigo el Área conductual, evaluando: “tratamientos buscados por los padres o responsables”, para la enfermedad del niño/a**

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
9 y 21. ¿Qué decisión ha tomado usted en cuanto al tratamiento para la enfermedad del niño/a?	Tratamiento médico y dejarlo en las manos de Dios	27	90
	Tratamiento médico	3	10
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
	Han busca tratamiento natural	3	10
	En otros hospitales	3	10
	<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>20%</b>

**Cuadro N° 7. Se investigo el Área conductual, evaluando: “tratamientos buscados por los padres o responsables”, para la enfermedad del niño/a**

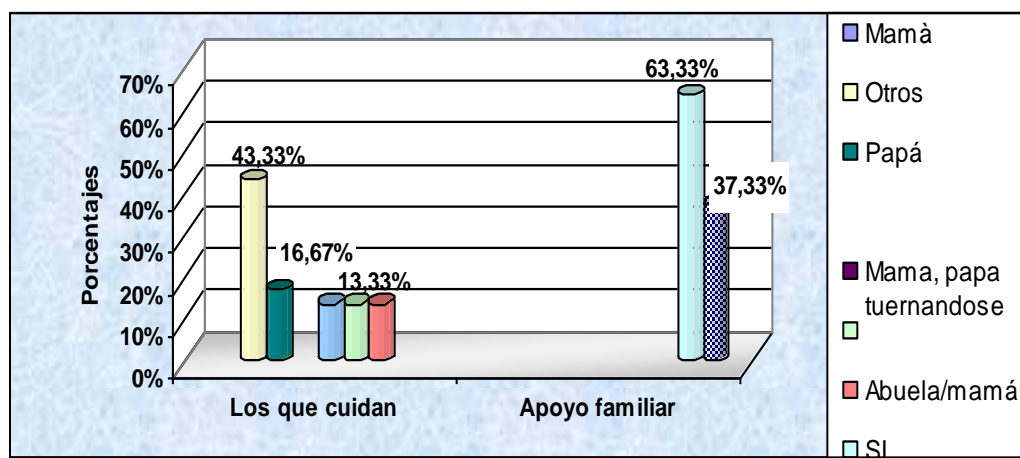


## ANEXO No. 4.8

Grafica N° 8. Área conductual, evaluando: “cuidares” de niños hospitalizado

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
15. Cuando el niño/a esta hospitalizado, ¿Quién se encarga de su cuidado?	Mamá	13	43.33
	Otros	5	16.67
	Papá	4	13.33
	Mama y papá turnándose	4	13.33
	Abuela/mamá	4	13.33
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
3. ¿Recibe apoyo de otros familiares para el cuidado del niño/a?	SI	19	63.33
	NO	11	36.67
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Grafica N° 8. Área conductual, evaluando: “cuidares” de niños hospitalizado

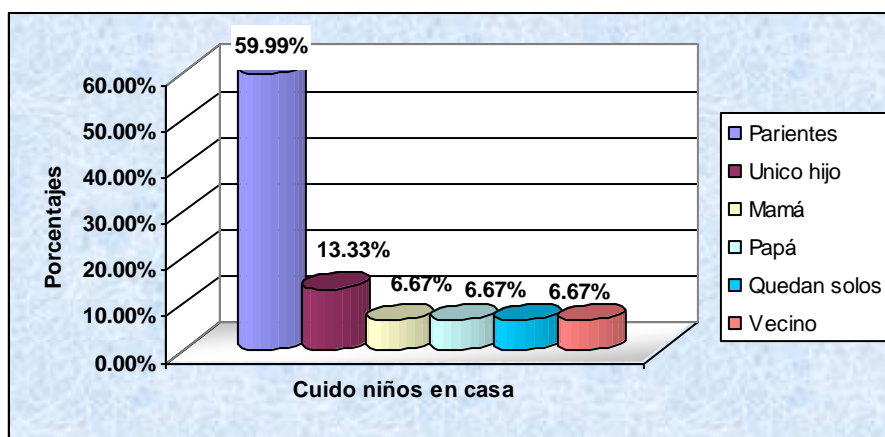


### ANEXO No. 4.9

**Cuadro N° 9** Área conductual, evaluando: “cuidadores de niños que quedan en casa”

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
26. Cuándo el niño esta hospitalizado ¿Quién cuida de los demás niños?	Parientes	18	59.99
	Hijo único	4	13.32
	Mamá	2	6.67
	Papá	2	6.67
	Quedan solos	2	6.67
	Vecino	2	6.67
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

**Grafica N° 9** Área conductual, evaluando: “cuidadores de niños que quedan en casa”





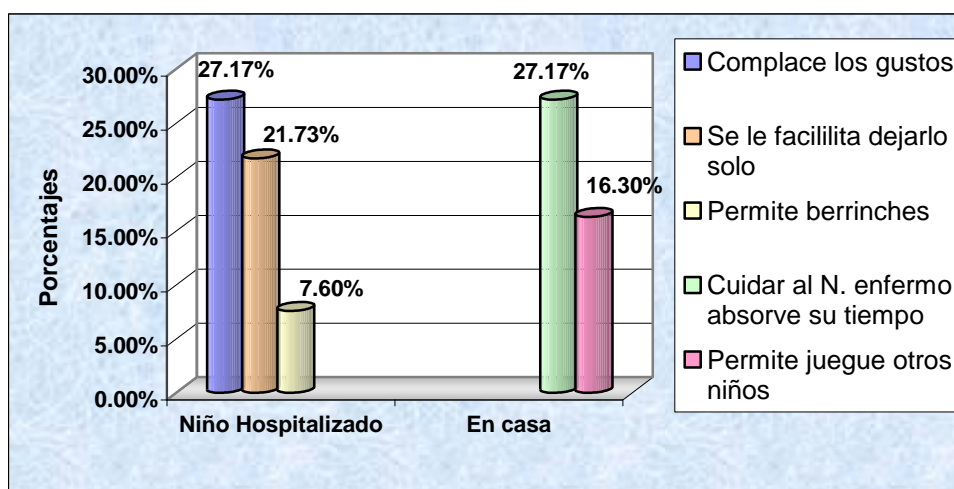
## ANEXO No. 4.10

### AREA COGNITIVA CONDUCTUAL

**Cuadro N° 10** *Se obtuvo en la investigación del Área cognitiva- conductual: en la que se exploro la “sobrepotección” y quedo de la siguiente manera*

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
8. Al estar el niño hospitalizado, a usted	Le complace todos los gustos	25	27.17
	Se le facilita dejarlo solo	20	21.73
	Le permite berrinches	7	7.60
18. ¿Cuando el niño ha salido del hospital a usted?	Le absorbe todo su tiempo	25	27.17
	Permite que juegue con otros niños	15	16.30
	<b>TOTAL</b>		<b>100%</b>

**Grafica N° 10** *Se obtuvo en la investigación del Área cognitiva- conductual: en la que se exploro la “sobrepotección” y quedo de la siguiente manera*

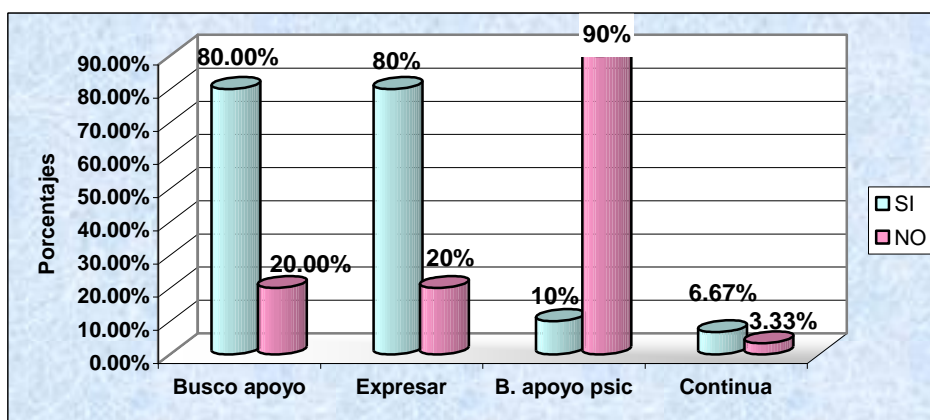


## ANEXO No. 4.11

Cuadro N° 11 *Se exploró el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológico para el niño enfermo” y quedo de la siguiente manera:*

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
6. Cuándo recibió el diagnóstico de la enfermedad del niño/a ¿busco apoyo?	SI	24	80
	NO	6	20
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
30. ¿Cuál es su opinión en relación a sus sentimientos hacia la enfermedad del niño/a?	Si, siente la necesidad de hablar	24	80
	NO	6	20
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
4 ¿Ha buscado ayuda psicológica para su niño/a?	SI	3	10
	NO	27	90
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
38. ¿Sigue recibiendo ayuda psicológica?	SI	2	6.67
	NO	1	3.33
	<b>TOTAL</b>	<b>3</b>	<b>10%</b>

Gráfica N° 11 *Se exploró el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológico para el niño enfermo” y quedo de la siguiente manera:*

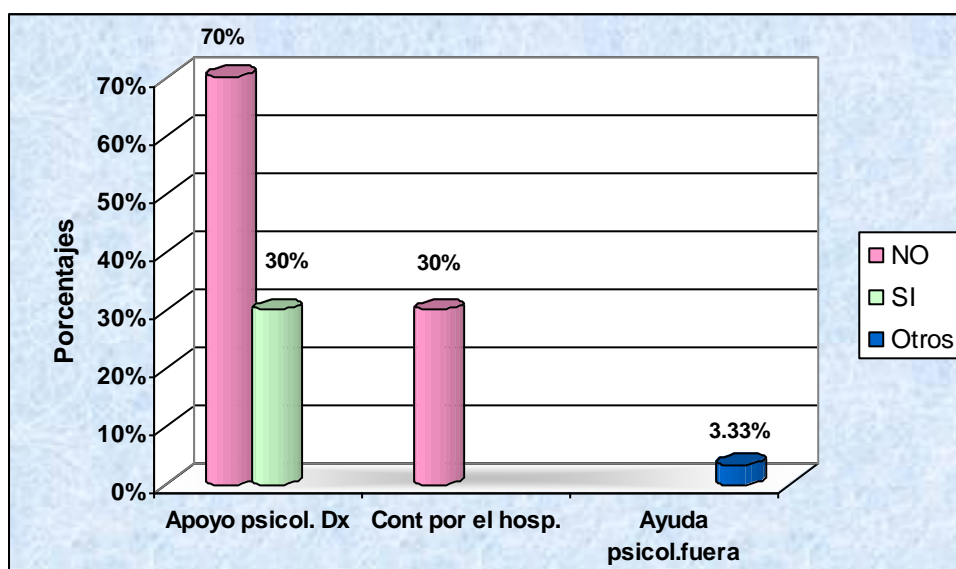


## ANEXO No. 4.12

Cuadro N° 12 Se refleja el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológica para la familia” y se obtuvo lo siguiente:

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
41. ¿Ha recibido ayuda usted y los demás integrantes de la familia al momento de recibir el diagnóstico?	SI	9	30
	NO	21	70
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
40. ¿Han continuado recibiendo ayuda psicológica grupal por parte del hospital donde su hijo continúa en tratamiento?	SI		
	NO	30	100
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
42 y 43. ¿Ha recibido atención psicológica fuera del hospital?	SI	1	3.33
	<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Cuadro N° 12 Se refleja el Área cognitiva- conductual: en la que se evaluó la “búsqueda de apoyo psicológica para la familia” y se obtuvo lo siguiente:



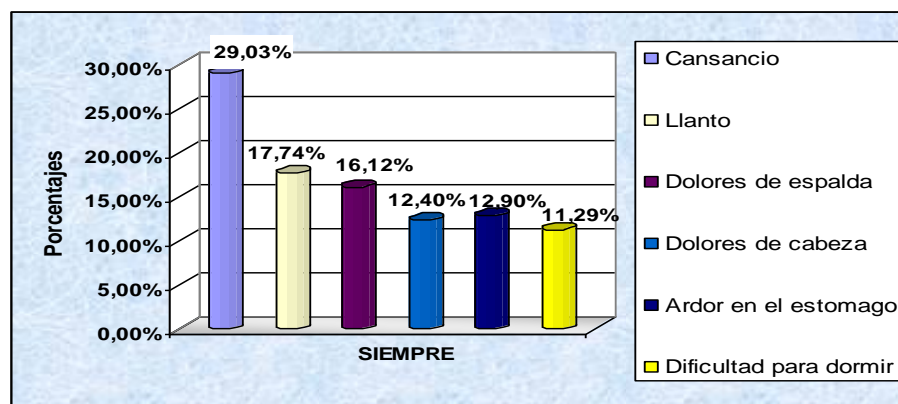
## ANEXO No. 4.13

El Cuadro N° 13 *Refleja el área Psicofisiológica: en la que se evaluó el “estrés” que se presenta siempre y a veces en los cuidadores del niño enfermo, y se obtuvo lo siguiente:*

PREGUNTAS	ALTERNATIVAS	F	%
19. Durante el cuidado del niño/a ¿presentado usted cambios?	<b>SIEMPRE</b>		
	Cansancio	18	29.03
	Llanto	11	14.74
	Dolores de espalda	10	16.12
	Dolores de cabeza	8	12.40
	Ardor en el estomago	8	12.40
	Dificultad para dormir	7	11.29
	<b>TOTAL</b>	<b>62</b>	<b>100%</b>
	<b>A VECES</b>		
	Dificultad para dormir	17	24.63
	Dolores de cabeza	14	20.28
	Cansancio	12	17.59
	Dolores de espalda	10	14.49
	Ardor en el estomago	8	11.59
	Llanto	8	11.59
<b>TOTAL</b>	<b>69</b>	<b>100%</b>	

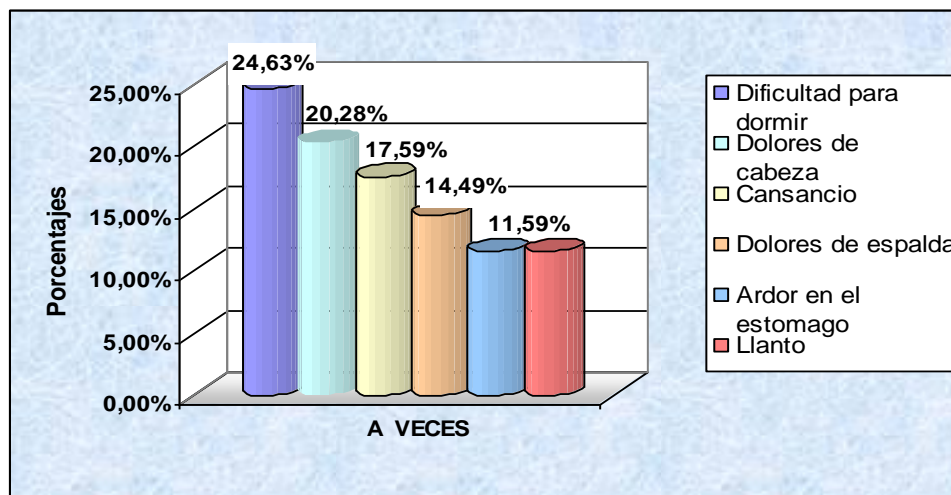
Grafica N° 13 *Refleja el área Psicofisiológica: en la que se evaluó el “estrés” que siempre se presenta en los cuidadores al estar los niños ingresados, y se obtuvo lo siguiente:*

## SIEMPRE



**Grafica N° 13 Refleja el área Psicofisiológica: en la que se evaluó el “estrés” que se presenta a veces en los cuidadores al estar los niños ingresados, y se obtuvo lo siguiente:**

**A VECES**



**ANEXO # 4.14****CUADRO DE DATOS GENERALES DE LOS PADRES O RESPONSABLES**

<b>DATOS SUJETOS</b>	<b>EDAD</b>	<b>SEXO</b>	<b>PARENTESCO</b>	<b>ESCOLARIDAD</b>	<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>OCUPACION</b>	<b>RELIGION</b>
1	28	F	Mamá	Bachiller	Acompañada	Cosmetóloga	Evangélica
2	27	F	Mamá	Lic.en Educación.	Casada	Ama de casa	Evangélica
3	17	F	Mamá	8°	Acompañada	Ama de casa	Catón
4	35	F	Mamá	1°	Casada	Oficios domesticas	Católica
5	36	F	Mamá	1°	Casada	Ama de casa	Católica
6	43	F	Mamá	4°	Casada	Ama de casa	Católica
7	78	F	Abuela	Ninguno	Soltera	Ama de casa	Católica
8	43	F	Mamá	9°	Casada	Ama de casa	Católica
9	34	F	Mamá	Bachiller	Casada	Ama de casa	Evangélica
10	40	F	Mamá	7°	Soltera	Ama de casa	Católica
11	31	F	Mamá	Bachiller	Casada	Técnica Electrónica.	Católica
12	37	F	Mamá	6°	Casada	San miguel	Testigo de Jehová.
13	42	F	Mamá	3°	Acompañada	Amas de casa	Católica
14	28	F	Mamá	Ninguno	Soltera	Ama de casa	Evangélica
15	30	F	Mamá	Ninguno	Casada	Ama de casa	Evangélica
16	45	F	Mamá	Bachiller	Casada	Secretaria	Católica
17	33	F	Mamá	Bachiller	Casada	Secretaria	Evangélica
18	43	F	Abuela	3°	Soltera	Ama de casa	Evangélica

<b>DATOS SUJETOS</b>	<b>EDAD</b>	<b>SEXO</b>	<b>PARENTESCO</b>	<b>ESCOLARIDAD</b>	<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>OCUPACION</b>	<b>RELIGION</b>
19	22	F	Mamá	9 grado	Soltera	Ama de casa	Evangélica
20	27	F	Mamá	7 grado	Acompañada	Ama de casa	Cristiana
21	22	M	Papá	9 grado	Viudo	Jornalero	Ninguna
22	37	F	Mamá	Superior	Casada	Odontóloga	Católica
23	34	F	Mamá	6 grado	Casada	Vendedora (mercado)	Cristiana
24	39	M	Papá	2 grado	Casado	Jornalero	Evangélico
25	43	M	Papá	7 grado	Acompañado	Motorista y mecánico	Católico
26	28	M	Papá	5 grado	Casado	Obrero	Apostólico
27	21	F	Hermana	7 grado	Soltera	Oficios domésticos	Católica
28	32	F	Mamá	7 grado	Acompañada	Oficios domésticos	Cristiana
29	38	F	Mamá	Bachillerato	Casada	Oficios domésticos	Católica
30	34	F	Mamá	Bachiller	Casada	Secretaria	Evangélica

**CUADRO DE DATOS GENERALES DE LOS PADRES O RESPONSABLES DE NIÑOS CON CANCER**

CUADRO # 1

PREGUNTAS SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8
	Hace cuanto tiempo recibió el diagnóstico del niño/a	ha asumido UD el cuidado del niño/a	Recibe apoyo de otro familiar para el cuidado del niño/a	Ha buscado ayuda psicológica para su familia	Antes de conocer el diagnóstico del niño/a usted, ya sospechaba de la enfermedad del niño/a	Cuando recibió el diagnóstico del niño/a en quienes busco apoyo ¿en quienes?	Al momento de recibir el diagnóstico del niño/a como reacciono usted.	Cuando su hijo esta hospitalizado, a usted
1	2 meses	Si, por que soy la mamá y es mi responsabilidad, también el papá	Si, papá, hermana Solo para irme a bañar y a cambiar	No ha buscado por la situación psicológica	No	No solo en Dios	Sintió miedo	*Le permite que haga berrinches *Recomplace sus gustos y exigencias. *No se le facilita dejarlo solo. ¿Por qué? Si el se enoja se pone muy may y se le bajan las plaquetas
2	6 meses	Si, por que él está pequeño y solo yo soy la que velo por él.	Si, esposo y amigos.	no	No, para nada.	Si, en la iglesia	Se sintió culpable, dudo del diagnóstico, sintió miedo.	No se le refacilita dejarlo solo le complace todos los gustos y exigencias y que haga berrinches.
3	2 meses	Si por que soy su mamá y tengo que darle de mamar	Si mi esposo, hermanas y mamá.	No	No	En la familia y amigos	Solo sentí miedo	Si todo por que está enfermo
4	5 meses	Si por que lo quiero mucho y deseo que se me sane	Si solo del papá	No	No lo traje por que no podía caminar.	Si en la iglesia y en la familia.	Miedo, mucha tristeza, también dude del diagnóstico. también me dio mucho nervio se me inflamaron los pies por la noticia. Culpé al papá del niño.	No me gusta dejarlo solo le complace sus gustos, a veces le complace las exigencias por que como está enfermo tengo que complacerlo para que se tome la medicina.



PREGUNTA SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8
5	1 año	Si por que soy la mamá y quiero verlo bien.	No, solo yo	No	No ninguna sospecha	No ningún apoyo	Sentí mucho miedo, muy mal y preocupada, lo que hice fue llorar mucho. Culpé al papà por antes de tener al niño a èl le habian dado veneno por eso pensé quién le diò el veneno tenia la culpa	No se le facilita dejarle solo le complace sus gustos, a veces le complace las exigencias por que como es el único varón.
6	3 meses	Si estoy pendiente de lo que me dicen los médicos	No solo yo.	No	si estaba sano	Si en mi familia.	Sintió enojo, se sintió culpable, sintió miedo y culpó a otra persona a los doctores y enfermeras que no se lo detectaron al principio.	No me gusta dejarlo solo ,si le complazco sus gustos y exigencias cuando tengo dinero, por que es para el bien de él quiero lo mejor para él
7	5 meses	Si por que solo me tiene a mí por que mi hija está en otro país.	Si con mi otra hija que me ayuda solo los fines de semana.	No	No, ella se puso bien pàlida y con ojeras y se le inflamó entre la clavícula y el ceno y la llevé donde el doctor.	Si solo mi hija y mi sobrino me apoyan.	Sentí miedo y pensé lo peor.	No la deajo sola le complazco los gustos siempre y cuando pueda, a veces se inquieta y la regaño por que tiene que tener paciencia cuando no puedo comprar lo que ella quiere uno es pobre y no lo puede dar todo. Por que esta enferma.

PREGUNTA SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8
8	6 meses	Si porque soy la mamá y tengo que estar al frente el papá Trabaja.	Si, mis hermanas le ayudan por la noche	No	No	Si, en mi familia y la iglesia.	Sentí enojo, me sentí culpable, dudé del diagnóstico, sentí miedo, y culpé a otros por uno nunca espera que le suceda algo así	No lo dejo solo, le complazco los gustos lo mas que se puede, las exigencias también si se puede porque siempre está mal a él no le gusta quedarse solo.
9	9 meses	Si por que como madre soy la única persona que esta a lado de ella como el papá no está.	Solamente el abuelo de ella.	No	No nunca sospeche nada	Si en la iglesia	Dudé del diagnóstico, sentí miedo, también preocupación.	No lo dejo solo, le complazco los gustos por lo menos de comida sino le hace daño. hago lo que puedo.
10	11 meses	Si, soy la única.	No solo yo	No	Ninguna sospecha.	En el lugar donde vive.	Dudo del diagnóstico, pidió ayuda a Dios.	No se le facilita dejarla sola le complace sus gustos y exigencias cuando puede casi nunca por el dinero.
11	11 meses	Si con mi esposo y familia.	Me ayudan a cuidarla y económicamente. si empre están pendientes.	No, siempre nos hemos apoyado nosotros mismos.	Ninguna.	Si en la familia, amigos y por su puesto en Dios.	Sentí mucho miedo por que ya tenía conocimiento de la enfermedad lo primero que piensa uno es la muerte.	Le permito que haga berrinches, recomplace gustos y exigencias, se me facilita dejarlo solo. Por varios motivos no degusta regañarlo delante de la gente le explico que a veces no se puede pero siempre cometo la torpeza de cumplirle lo que él quiere.

PREGUNTA SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8
12	11 meses	Aparte de ser la mamá es mi obligación estar con ella siempre.	Si la familia de papá y mamá.	No.	La llevamos a un hospital porque no podía caminar las piernitas las tenía floja, pero no sospechábamos.	Si amigos en la iglesia y doctores.	Miedo por que le iban amputar el pie.	No la deajo sola aun que venga el papá siempre estoy aquí. le complazco los gustos cuando puedo
13	5 meses	Por que es mi hijo.	Por el papá del niño.	No	Si por qué le encontraron anemia profunda lo veía pálido no quería comer y ya me imaginaba que tenía la enfermedad.	Si en la iglesia.	Solo miedo, muy triste.	No se le facilita dejarlo solo le complace sus gustos y exigencias cuando puede casi nunca por el dinero. Si se que lo que quiere le va hacer daño no pero si no se lo complazco si puedo comprarlo.
14	4 meses	Si como solo yo viajo desde lejos y también por que soy la madre.	No	No	No ninguna sospecha.	No yo sola he estado al frente.	Sentí miedo. Y me sentí bien afligida.	No la deajo sola, le complazco los gustos y exigencias por qué esta enferma uno quiere lo mejor para ellos pero a veces no puede comprarle lo que ellos quieren
15	7 meses	Si como mamá que soy debo cuidarlo.	No	No	No	No	Se sintió culpable, dudó del diagnóstico, sintió miedo.	No se le facilita dejarlo solo, le complace todos sus gustos porque está enfermo y para que se sienta bien.
16	1 año	Si por que yo soy su madre.	Si un poco por el padre.	No	No	Si en la familia y amigos.	Mucho miedo.	No degusta dejarla sola no siempre le complace gustos algunos gustos si para satisfacer lo que ella no puede hacer hoy porque está enferma y no tiene la vida normal que antes.

PREGUNTA A SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8
17	2 meses	Si porque es para el beneficio del niño y quiero que se cure	Si por el padre y la abuela.	No en este momento uno está desconcertado no tiene tiempo de pensar en que hacer	No	Si en la iglesia, amigos y familia.	He sentido miedo y confusión porque desconocía de la enfermedad. Y del tratamiento. Tristeza pero confío en Dios que lo va a sanar.	Le complazco sus gustos cuando se puede ,trato de corregirlo y hacerlo entender que no es lo mismo que antes no puede comer de todo que es por su bien.
18	9 meses	Si porque el niño solo nos tiene a nosotros.	Si de la mamá del niño.	No	Si por los síntomas del niño lo trajimos bien grave.	Si en la iglesia.	Me sentí culpable, sentí miedo.	No lo puedo dejar solo, le permito que haga berrinches le complace los gustos, cumple sus exigencias. Porque los medicamentos su sistema nervioso se altera y se pone mas mal si se enoja.
19	3 meses	Si, soy su madre y no hay otra persona que me ayude	No.	No	No.	Si, Iglesia, Amigos	Sintió miedo	*No se le facilita dejarlo solo. ¿Por qué? Hasta que el niño se duerme, si tiene ganas de ir al baño se aguanta *le complace sus gustos ¿Por qué? La comida del hospital no le gusta
20	10 meses	Si, lo amo	Si, *Abuela por la noche *el papá económicamente.	No.	No	Si, En iglesia me ayudaron moralmente	*sintio enojo *sentio culpa OTROS *culpo a Dios hay tanta gente mala Angustia, de saber que es una enfermedad tan grave	*No se le facilita dejarlo solo. ¿Por qué? La niña es muy inquieta *no recomplace su exigencia *Le permite que haga berrinches *recomplace todos su gustos, que no la vaya a dañar

PREGUNTA	1	2	3	4	5	6	7	8
SUJETOS								
21	10 meses	Si, ¿Por qué? La mamá falleció	No,	Si, mi cuñada lo lleva, un amigo lo mira	Si, un amigo tenía un niño en este hospital, así como comenzó el niño de él comenzó el mío	Si, psicólogo, amigo mío, la tía lo lleva	*Enojo, *Miedo *se sitio culpable *culpo a Dios  OTROS Resignación Dios había decidido así	*Se le facilita dejarlo solo *Le permite que haga berrinches. A veces por que esta enfermito *No le complace todos lo gusto y exigencias. ¿Por qué? Hay cosas que le hacen daño.
22	2 meses y medio	Si, es mi hijo, lo amo mucho	Si, esposo, suegros, cuñados, me ayudan en la noche	No, ha sido un impacto grande y nos hemos ido más a lo espiritual	No.	Si, en la iglesia, Amigos, la familia que están pendiente	*Sitio miedo  OTROS *Angustia	*Se le facilita dejarlo solo ¿Por qué? *Le complace todos los gustos. ¿Por qué? algunas cosas son dañinas y todos es con limites
23	4 meses	Si, es mi responsabilidad	Si, suegra, cada 15 días	No.	no.	OTROS Si, solamente en dios	*Sintió miedo, a que se fuera a morir	*Se le facilita dejarlo solo ¿Por qué? le digo que voy al baño o a comprar y se queda quieto
24	9 meses	Si, es mi hijo y ella se queda cuidando los otros niños y a mi se me hace muy difícil cuidar a los otros niños	No.	No.	No, le veíamos moretes y fiebre, pero nunca pesamos que era esta enfermedad	Si, en amigos se dispusieron ayudarnos en lo económico	*Sintió miedo, ¿por que? se me iba a morir  OTROS *angustia	*Se le facilita dejarlo solo ¿Por qué? cuando voy al baño  *Le complace todos los gustos.(cuando podemos) ¿Por qué? no se puede dejar que lloren mucho la enfermedad puede caminar

PREGUNTA	1	2	3	4	5	6	7	8
----------	---	---	---	---	---	---	---	---

25	6 meses	No, ¿Por qué? con mi señora nos turnamos	Si, mi señora, yo estoy aquí en mis días libres, en mi casa mi mamá	No, la fé esta en Dios	No,	Si, Iglesia, amigos	*Sintió miedo, por lo grave de la enfermedad *Enojo, *Dudo del diagnostico	*Se le facilita dejarlo solo ¿Por qué? voy a comprar *le complace todos los gusto, hasta donde se puede *no le permite berrinches, cierto esta enfermo hay cosas que se le pueden dejar pasar otras no
26	11 meses	Si, ¿Por qué? tenemos un tierno en casa	No.	No.	No, el empezaba a ponerse pálido, pero no sospechábamos que fuera esta enfermedad	No.	*Enojo, hacia el mismo * Se sintió culpable, por no estarle haciendo exámenes de salud *Sintió miedo OTROS afligido	*No se le facilita dejarlo solo, me aguanto para ir al baño hasta que se queda dormido * Le complace todos los gustos (lo que se pueda)
27	5 meses	Si, mamá trabaja	Si. Tía, cada 8 días	No.	No.	Si, En la iglesia	*sintió enojo *Sintió miedo *culpa a Dios	*se le facilita dejarla sola *Le complace todos los gustos, cuando podemos y que no le afecte. Por que? Ya esta grande y no necesita que este pegada a ella.
28	11 meses	Si, es mi hijo	Si, papá, hermana, para irme a bañar y dormir	No.	No.	Si, La familia	*sintió enojo *Dudo del diagnostico *Sintió miedo	*se le facilita dejarla solo, cuando voy al baño.

PREGUNTA	1	2	3	4	5	6	7	8
----------	---	---	---	---	---	---	---	---

29	4 meses	Si,	Si, * la hermana, cuando esta ingresado viene un día si un día no; *en casa solo yo	No. solo para mi, voy a terapias a CRIO en Santa Ana	No.	Si. OTROS APOYOS *En la escuela de la niña. *familia. *Donde recibo terapias	*Sintió enojo, con ella misma *Se sintió culpable *Sintió miedo OTROS *Decepción *Desesperación a veces quiere que se haga un hoyo y hundirse en el	*Le complace todos los gustos, si puedo  *no se le facilita dejarlo solo, esta muy pequeño *no le permite berrinches,
30	9 meses	Si, es mi tesoro	Si, madre en lo económico	No.	No.	Si. * Iglesia *Amigos	*sintió enojo *se sintió culpable OTROS Angustia	*se le facilita dejarlo solo

	9	10	11	12	13	14	15
--	---	----	----	----	----	----	----

	Que decisión ha tomado usted en cuanto al tratamiento para la enfermedad del niño	Como se conforma el grupo el grupo familiar	En el proceso de enfermedad del niño, se han dado dificultades entre pareja, o familia	Al recibir el diagnostico, cual creyó usted que es la causa de la enfermedad de su hijo.	Frente a la enfermedad de su hijo/a que sentimientos son más comunes en usted	Durante la enfermedad del niño/a pueden ocurrir dificultades de tipo familiar, según su opinión ¿cual es la razón?	Cuando su hijo esta hospitalizado quien se encarga de su cuidado ¿Por qué?
1	Que los médicos le den su tratamiento. Y tengo confianza en Dios. El tratamiento natural es muy caro	Padre, madre abuela e hijos	*Desacuerdos en la forma de cuidar al niño. *Hay discusión por que uno cuida diferente al niño que otro. Y no hay comunicación en la forma de cuidarlo.	La enfermedad se dio sin culpa de nadie	Esperanza en la recuperación. Confusión. Enojo. Tristeza Miedo. Por el amor que uno le tiene a su hijo	solo a la madre se le recarga el cuidado del niño. Se dan desacuerdos de pareja para tratar al niño enfermo por que solo la madre conoce más de la enfermedad	Solo mamá, por que el niño solo conmigo se queda
2	Que los médicos le den su tratamiento con la ayuda de Dios primero.	Padre, madre e hijos	* Desacuerdos en la forma de cuidar al niño. La pareja lo ve como un niño normal y no y no saben como es el cuidado del niño, Este cuidado debe ser especial.	Tal vez por que cuando tenía 8 meses de Embarazo fui al hospital y quizás recibí un virus o un tipo de radiación y ahí se le pasó la enfermedad.	Esperanza en la recuperación de la enfermedad, tristeza, confusión y miedo. Por el dolor de ver sufrir a alguien a quién uno quiere.	En este caso a mi como mamá se me recarga el cuidado del niño, también hay desacuerdos como pareja como cuidar al niño, el padre del él se muestra incapaz de enfrentar la enfermedad del niño.	Solo a mi a veces viene el papá pero cuida al otro niño a veces en el día me ayudan unas vecinas.
3	Que los médicos le den su tratamiento y lo dejo a la voluntad de Dios no se le puede dar otro medicamento por que se le puede complicar.	Suegra, papá, mamá	No	Por que la enfermedad se diò sin culpa de nadie.	Esperanza en la recuperación, desesperanza a veces, confusión, miedo, y tristeza. Por que uno ve grave a los niños y solo se encomienda a Dios y después a los doctores.	Solo a la mamá se le recarga el cuidado del niño.	Solo yo por que no puedo dejarlo solo por la leche materna.

CUADRO # 2



PREGUNTAS	9	10	11	12	13	14	15
SUJETOS							
4	Con el tratamiento medico y la ayuda de Dios , me baso en lo que los médicos me dicen	Padre, madre e hijo.	Si tenemos desacuerdos en la forma de cuidar al niño a veces hay diluciones por que el papá le quiere dar cosas que al niño le hacen daño.	Creo que es por que el padre es alcohólico pero los doctores dicen que no hay causa.	Esperanza en la recuperación, tristeza y miedo. Porque un o ama a su hijo.	En mi caso solo a mi se me recarga el cuidado de mi hijo. También se dan desacuerdos en la pareja en como tratarlo.	Mamá a veces el papà.
5	Que los médicos le den su tratamiento y que Dios también me ayude a que se recupere ya me han aconsejado que le de otro tipo de medicina pero si no le funciona pero tengo que hacer lo que dice el doctor si me descuido hay que comenzar de nuevo el tratamiento.	Padre, madre y 5 hijos más.	No.	Por que no lo he cuidado bien y la familia no lo cuidó bien, creo que es porque cuando nació se veía bien amarillito quizá ya traía la enfermedad.	Esperanza en la recuperación, desesperanza a veces, confusión, enojo, tristeza y miedo también culpable porque uno trabajando no los puede cuidar bien.	En este caso a mi como mamá se me recarga el cuidado del niño, también hay desacuerdos como pareja como cuidar al niño, el padre del él se muestra incapaz de enfrentar la enfermedad del niño. También se dan dificultades económicas y eso desencadena más problemas.	Solo mamá. Nadie más.
6	Que los médicos le den su tratamiento, no puedo buscar otro tratamiento los doctores dicen que no se le debe dar otra medicina.	Papá, mamá y 5 hijos más.	Si por los desacuerdos en cuidar del niño. La familia no entiende como debe ser el cuidado del niño.	Creo que es herencia por que alguna de mi familia sufrió de la enfermedad.	Esperanza en la recuperación, desesperanza a la vez, confusión, enojo y tristeza por desacuerdos que se dan en la familia.	Desacuerdos de cómo tratar al niño enfermo	Mamá y papá por turnos por que uno solo no aguanta.

PREGUNTAS	9	10	11	12	13	14	15
-----------	---	----	----	----	----	----	----

7	Se lo he dejado a los doctores ellos dicen que solo la medicina que ellos dan le va a caer bien y por eso estamos pendientes del control para que se sane.	Mi hija, abuela, nieta.	No solo yo la cuidó.	Nadie tiene la culpa esto lo permite Dios porque debemos sufrir.	Tengo la esperanza en la recuperación, a veces tengo desesperanza, me da tristeza me preocupa uno quiere que se sane ligero pero no se puede.	No se han dado	Solo yo como abuela porque la mamá no está.
8	Dios es primero y luego los médicos, por querer hacer un bien con otras medicinas pueden hacer un mal. Buscamos otro tipo de tratamiento y fuimos estafados..	Padre, madre hijos (2)	Mi esposo quiere que todo salga rápido no tiene paciencia, le cuesta aceptarlo.	Creo que fue por que para tenerlo a él me puse en tratamiento para quedar embarazada o quizás por que lo cuide demasiado pero el doctor dice que no es por eso.	13Esperanza en la recuperación, desesperanza, confusión, enojo, miedo, tristeza, siento la necesidad que la familia reciba atención psicológica por que uno no alcanza a analizar bien todo lo que sucede y no lo puede comprender.	Solo a uno como madre se le recarga todo el cuidado del niño, mi esposo se siente incapaz de enfrentar esta situación, yo soy la que está al frente de todo porque él tiene que trabajar.	Solo mamá y mis hermanas cuando pueden porque trabajan.
9	Que los médicos le den el tratamiento, hay que confiaren Dios y hacer lo que los médicos dicen.	Solo madre e y 2 hijos y el abuelo.	La pareja pensaba que yo tenía la culpa que no la cuidé bien.	La enfermedad se ha dado sin culpa de nadie, no hay causa.	Esperanza en la recuperación, desesperanza, confusión tristeza y miedo, por que es una enfermedad muy difícil se hacen esfuerzos y a veces todo se puede venir abajo.	Bueno solo a mí como madre se me recarga todo.	Solo mamá, mi papá se queda un rato mientras me boy a bañar y a cambiar.

PREGUNTAS	9	10	11	12	13	14	15
SUJETOS							

10	Que los médicos le den el tratamiento.	madre e hijos y el abuela.	No tengo pareja.	No es culpa de nadie.	Esperanza en la recuperación, desesperanza, confusión tristeza y aflicción también por los otros niños debo tener fé que Dios me lo sane.	Solo a mí me toca cuidarlo.	La abuela y el hijo mayor.
11	Que los médicos le den su tratamiento, porque no quiero entorpecer el proceso, no lo hago porque tengo que invertir mucho los tratamientos naturales son demasiado caros.	Madre, padre e hijos.	Si se dan desacuerdos en la forma de cuidar la niña también se dan peleas porque uno cuida mejor que el otro a la niña. En la familia por que mi suegra quiere cuidarla de manera diferente y yo me opongo por eso se dan los problemas.	La enfermedad se da sin culpa de nadie es lo que dicen los médicos que es como un sorteo se da por que se da no es porque no lo han cuidado bien al niño.	Esperanza en la recuperación, confusión tristeza ya tenemos un caso de lo mismo en la familia y se ha curado por eso es que tengo confianza.	Solo a uno como madre se le recarga todo el cuidado de la niña. se han dado desacuerdos entre la pareja también.	Han ayudado sus tía pero se ha recargado más en mi como mamá, el esposo solo en la noche.
12	Que los médicos le den su tratamiento porqué esto es lo que le va a sanar solo cuando no sabía que tenía lo curaba con sábila o lo que la gente me dijera que le echara se lo hacía.	Mamá, papá y 3 hijos.	Algunas veces pero siempre nos ponemos de acuerdo el esposo ayuda vienen los dos a la consulta o al tratamiento.	La enfermedad se diò sin culpa de nadie el doctor dijo que la causa no se sabe. Pero pensé que era por algún golpe por que no lo cuidamos bien o alguien de la familia se la pasó.	Esperanza en la recuperación, confusión y tristeza, siempre le pido a Dios que se sane.	Solo a mí como madre se me recarga el cuidado del niño desde el ingreso.	Solo madre a veces el padre.

PREGUNTAS	9	10	11	12	13	14	15
-----------	---	----	----	----	----	----	----

SUJETOS							
13	Que los médicos le den su tratamiento, porque confío que con la medicina que Dios ha dejado se va a sanar.	Somos 10 por todos. Padre, madre 3 hijos y los demás de la familia del esposo.	A veces pero nos ayudamos y nos apoyamos.	La enfermedad se ha dado sin culpa de nadie. Ya tenía que llegar.	Esperanza en la recuperación, miedo y tristeza. Enojo porque la familia no ayuda no apoya.	Solo a mi se me recarga el cuidado del niño mi esposo solo nos viene a dejar.	Solo mamá. No hay apoyo de la familia.
14	Que los médicos le den su tratamiento, primero confió en Dios y luego en los doctores.	Con mi mamá, sobrinas y mis dos hijas.	No tiene pareja.	No, no hay culpable.	Esperanza en la recuperación, desesperanza, miedo, tristeza y aflicción.	Solo yo como mi mamá no puede venir.	Mamá. Porque no tengo apoyo de nadie
15	Que los médicos le den su tratamiento y la confianza en Dios, porque solo el tratamiento que tienen aquí es el mejor.	Mamá 3 hijos y abuela	No ninguna.	La enfermedad se dio sin culpa de nadie.	Esperanza en la recuperación, desesperanza, confusión, miedo, enojo y tristeza. Por la misma aflicción que uno siente por la enfermedad.	Solo a uno de madre se le recarga el cuidado del niño.	Solo mamá el papá del niño no ayuda.
16	Que los médicos le den el tratamiento siempre con la confianza en Dios vemos que el tratamiento está funcionando.	Madre, padre y 2 hijos.	Desacuerdos en la forma de cuidar la niña peleas porque uno cuida mejor que el otro a la niña, tenemos diferencias porque el papá no sabe que los cuidados para ella son especiales solo yo soy la que le puede hacer daño.	La enfermedad se dio sin culpa de nadie, no saben que es lo que la provoca.	Esperanza en la recuperación, confusión, miedo, enojo y tristeza porque es una realidad muy fuerte la que vive uno que no lo espera no se imagina lo terrible que es para el niño también.	Solo a uno de los padres se le recarga el cuidado solo yo como el papá trabaja a veces me ayuda.	Solo mamá a veces nos turnamos una o dos veces por su trabajo.

PREGUNTAS	9	10	11	12	13	14	15
-----------	---	----	----	----	----	----	----

17	Que los médicos le den su tratamiento primero confío en Dios y luego en los médicos él dejó la ciencia para ayudarnos.	Madre, padre y 4 hijos.	Se han dado pequeños desacuerdos.	La enfermedad se dio sin culpa de nadie, no saben que es lo que la provoca	Esperanza en la recuperación, confusión, miedo, enojo y tristeza	La tía la cuida, a veces yo y el papá.	Me ayuda el papá, la tía del niño porque uno solo se cansa.
18	Que los médicos le den su tratamiento confiamos primeramente en el tratamiento espiritual y luego el del hospital.	Abuelos, mamá y tía.	No.	Creo que mucho regañé a mi hija cuando estaba embarazada y mi hija por los nervios en el embarazo se le activó una célula al niño.	Esperanza en la recuperación, confusión, miedo, enojo y tristeza, culpable. Desesperación preocupación. Porque siempre regañaba a mi hija en su embarazo por eso creo que yo soy la culpable y porque amamos mucho al niño.	En este caso yo me siento incapaz de enfrentar la enfermedad pero siempre nos ayudamos.	Abuela y madre..
19	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? Dios es el único quien puede curar y luego los doctores	Abuela, hermana, mamá, hijo.	FAMILIAR *Desacuerdo en la forma de cuidar el niño. Porque ella me dice que lo ande cubierto desde las 4pm. OTRAS económicas	Que en la brisa quizás venia algún virus Posiblemente por el humo del cigarro (hermano fuma)	*Tristeza, *Enojo *Miedo. Por que? tan pequeño OTROS angustia, desconfianza que los doctores no hacen bien las cosas, se han muerto niños por como los han tratado	Se dan desacuerdos de familia con la madre por no cubrir al niño desde las 4 pm	Solo mamá, la abuela hecha tortillas, hermana trabaja

PREGUNTA SUJETOS	9	10	11	12	13	14	15
20	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios	OTROS abuela, padre, madre, hijos	Desacuerdo en la forma de cuidar la niña, ¿Por qué? Mi hermana me dice que le de lo que la niña quiera	OTROS * Mal alimentación cuando estaba embarazada, *Se cayo cuando estaba tierna se le hizo chindondo y se le puso verde, los labios blancos	Confusión Tristeza Temor por ver tantos casos que ven que los niños no se recuperan	OTROS su compañero de vida le reclama de que vea que le ayuden a la niña en vez de estarla puyando tanto (el esta en EE:UU)	Solo mamá, Abuela por la noche o en el día para irme a bañar, cambiar y dormir un rato
21	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios decide si se sana o no pedirle a Dios que los medicamentos que le den los doctores rehaga efecto.	Papá e hijos,	No, hay desacuerdos Solo viven el padre e hijos	Yo leía de la enfermedad cuando a mi amigo le resulto su hijo con esta enfermedad	* Esperanza en la recuperación. ¿Por qué? Va a ver el día que Dios lo sanara	No, hay dificultades viven solamente con sus hijos	Solo papá , su mamá murió
22	*Que los médicos le den su tratamiento. OTROS Estamos buscando alternativas celular	Padre y madre e hijos/a	No, por que estamos concientes de lo que tiene el niño	OTROS Que tal vez pudieron ser patrones hereditarios	*Esperanza en la recuperación *Miedo OTROS Angustia, ¿Por qué? en algunos momentos de ver el sufrimiento del niño	No, hay otras que no son por la enfermedad del niño, es en la forma de educar a los niños, soy más permisiva y él es más estricto, pero eso con la enfermedad del niño ha cambiado	Solo mamá OTRAS PERSONAS Esposo, tía, suegros ¿Por qué? lo quieren mucho

	9	10	11	12	13	14	15
--	---	----	----	----	----	----	----

PREGUNTA SUJETOS							
23	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? por fé el señor lo sano	Abuela, hermanos, madre, esposo e hijos	No.	OTROS Es un aprueba del señor, el así se manifiesta y es como el muestra su poder a través de la sanación	*Esperanza en la recuperación ¿Por qué? Dios es grande	No. presentan dificultades  (nosotros sabemos que estamos en las manos del seños pase lo que pase es por que el así lo permitió)	Solo mamá ¿Por qué? mi esposo trabaja, mi hermana vende, la suegra esta en EE.UU.
24	*Que los médicos le den su tratamiento ¿Por qué? ellos saben como llevan el tratamiento	Padre, madre e hijos	No, tenemos dificultades. Al contrario nos hemos unido más	*Por que están siendo castigados y están pagando algo que hicieron en el pasado OTROS. *Por que ella se cayo con el niño en la cocina cuando se hoyo un rayo	Miedo, ¿Por qué? de un rato a otro recaen y puede se fatal, hemos visto otros y de una recaída han muerto.	No, hay dificultades.  Estamos de acuerdo como cuidar al niño	Solo papá. ¿Por qué? no podemos turnarnos por la distancia de donde vivimos
25	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? la fé que se tiene en Dios que el medicamento salga bien, los médicos saben lo que están haciendo	Abuela, mamá, papá e hijos	No.	OTROS *ella estaba embarazada y ya tomaba medicina para convulsiones y pensamos que eso pudo haber sido la causa. Pero ahora que nos han dicho no	*Miedo  OTROS Angustia el esta aquí pinchándolo.	OTRAS DIFICULTADES El niño de 14 años se molesta por que el niño enfermo es bien agresivo con él y le pide a los padres que hablen con el niño enfermo	Mamá, papá  OTRAS PERSONAS Tía Somos quienes lo queremos mucho

PREGUNTA SUJETOS	9	10	11	12	13	14	15
26	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? primero en Dios si el quiere que se quede conmigo el niño se quedara, y los médicos que le den su tratamiento.	OTRA abuela, hermanos, madre, padre e hijos	OTRAS DIFICULTADES *En lo económico, para comprarle lo que necesite	OTROS *Se subió a un palo y se asusto y desde entonces ha venido sucediendo esto	*Esperanza en la recuperación *Miedo , que se vaya a morir *Tristeza, que no tengo apoyo de ninguna de las dos familias	OTRAS DIFICULTADES No puedo cuidar a los otros niño como ella.	*Solo papá, ella esta con el tierno y los otros niños
27	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? Dios es primero y después los médicos	OTRA Solo la madre e hijos y sobrinos	No. se han presentado dificultades comprendemos lo que tiene mi hermana	OTRAS CAUSAS La madre decía que quizás ella no se cuidó durante el embarazo	*Esperanza en la recuperación, en Dios *Miedo, a que la niña se ponga peor *Tristeza, verla acostada sin poder hacer nada OTROS SENTIM. *Desesperación, que el tratamiento es muy lento	OTRAS DIFICULTADES Les reclamo que no vienen a ver a la niña	OTRA PERSONAS Hermana, tía ¿Por qué? yo no trabajo, tía no trabaja.
28	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? Dios ilumina las mentes de los médicos	Padre, madres e hijos	No. hay dificultades el esta más pendiente de nosotros	*Por que están siendo castigados y están pagando algo que hicieron en el pasado OTROS *Por la forma de la alimentación, como a él no gustan las verduras.	*Esperanza en la recuperación, tengo fé que así va a ser.	No hay dificultades	Solo la mamá, ¿por que? El papá trabaja



PREGUNTA SUJETOS	9	10	11	12	13	14	15
29	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? Dios ha dejado la ciencia, que los doctores le den la medicina que es para la enfermedad	Padre, madre e hijos	OTRAS DIFICULT. Al principio mi pareja me culpo por la enfermedad del niño, decía que no lo cuidaba	*por que no lo cuidó adecuadamente ¿Por qué? por la alimentación, pensé que estaba anímico	*Esperanza en la recuperación, en la curación *Miedo, temor a que se muera	OTRAS DIFICULTADES Mi esposo quisiera que complaciera en todo a la niña y le digo que no	Solo mamá OTRAS PERSONAS *Hermana
30	*Que los médicos le den su tratamiento *Dejarlo a la voluntad de Dios. ¿Por qué? con la ayuda de Dios y la ciencia se sale adelante.	Padre, madre e hijos	No	*Por que ella no lo cuidó adecuadamente	*Esperanza en la recuperación. ¿por que? creo que Dios me va hacer mi milagro	OTRAS DIFICULTADES Económicas, deje de trabajar	Solo mamá, Lo cuidó con mucho amor

CUADRO # 3

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
1	Se han unido más. Hemos llegado a entender que no es bueno pelear por el niño.	*Por que le sucedió a mi hijo. *Por que a mi familia. *pensó que era mentira. Me costo creer pero que sea la voluntad de Dios. Por que? uno ama mucho a sus hijos	*No le permite jugar con ningún niño, *Le permite correr si quiere Por que? doctor se lo prohíbe por que el niño esta en inducción, Y quiero que el niño actúe normal	A VECES *Se le dificulta dormir. *Dolores de cabeza.  SIEMPRE Se siente cansada. Dolor de espalda. Ardor en el estomago. Llanto	Miedo, angustia, impotencia, enojo, esperanza, duda  Porque? No puedo hacer nada hacia la enfermedad y tengo que confiar en el señor y solo esperar	Solo el tratamiento que le da el hospital.  Por que? Aquí están los mejores médicos y seria gastar más afuera	A) El cuidar al niño/a enfermo/a le absorbe todo el tiempo? ¿Por qué  B) Cree que el niño enfermo necesita de toda su atención?
2	Se han dado mayores desacuerdos pero a la vez nos hemos unido más por el mismo dolor del niño como pareja lo sentimos igual.	¿Por que le sucedió a mi hijo?,¿por que a mi familia?, pensaba que era mentira por que cuando le dan el diagnóstico no le enseñan ningún papel para comprobar si es cierto solo le dicen a uno nada más uno se queda con la duda, yo lo veo sano.	Si le permito jugar él solo también con otros niños pero con niños sanos por que las defensas de él están bajas ,lo cuido mucho pero no puedo complacerlo en todo por que le puede hacer daño.	SIEMPRE *se siente cansada se le dificulta dormir, dolores de cabeza de espalda y ardor en el estómago. A VECES Llanto.	Miedo, angustia, culpa, duda, impotencia, enojo pero a la vez la esperanza que uno no debe de perderla. Por qué? todos estos pensamiento creo que se dan por que no queremos aceptar la enfermedad por que uno ama mucho a su niño	Fuimos a otro hospital con otros médicos pero nos dijeron que éste hospital es el que tiene los mejores tratamientos.	A) Si por que el cuido de él es especial y le puede afectar si se le descuida.  B) ambos debe ser compartida pero el niño nenecita más por que esta enfermo.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
3	No se ha dado ningún cambio.	No me hice ninguna pregunta solo me asusté y me sentí muy mal por que la enfermedad que él tiene no es muy común.	No lo pongo en el piso por que se me puede enfermar mas, lo hago lo que el doctor me dice que haga.	A VECES Se siente cansada se le dificulta dormir, dolores de cabeza, ardor en el estomago. Además de esto se le inflaman los pies.	Miedo,angustia,esperanza  Miedo por que no la quiero perder	Solo el tratamiento del hospital por qué se puede complicar la enfermedad.	Si por que solo yo lo cuido.
4	Se muestran enojados, se dan mayores desacuerdos no hay comprensión por que no nos ponemos de acuerdo.	Por que le sucedió a mi hijo creí que era mentira. Pedí que le hicieran nuevamente los exámenes por que no creía.	Le permito que juegue con otros niños si estos están sanos, pero no le permito correr, a veces le complazco lo que el quiera por la situación económica.	SIEMPRE Dolores de cabeza. A VECES Se siente cansada se le dificulta dormir, dolores de espalda, llanto. Tengo mala circulación se me inflaman los pies.	Miedo, angustia, duda, impotencia esperanza. Por que uno los quiere demasiado.	El tratamiento del hospital. Porque tengo fé que el tratamiento lo va a sanar.	Si por que solo yo tengo que permanecer al lado de él.
5	Se dan mayores desacuerdos, hay menos comprensión, mi esposo no quiere ayudarme a cuidarlo en el hospital ni lo lleva al tratamiento solo a mamá se le recarga.	Pensé que era mentira. Por que uno no quiere que se enfermen sus hijos.	Le permito que juegue con otros niños si estos están sanos, pero no le permito correr, a veces le complazco lo que el quiera por que uno no puede darle todo por el pinto que no alcanza.	SIEMPRE Dolores de cabeza. Dolores de espalda A VECES Se siente cansada se le dificulta dormir, llanto.	Miedo, angustia, impotencia esperanza no dude que estaba enfermo porque lo veía muy hinchado. Pero a veces que lo veo bien pienso que ya no tiene nada. Como uno quiere mucho a sus hijos.	El tratamiento del hospital porque aquí le dicen a uno que solo aquí esta el tratamiento, al principio pensé que eran paperas y le ponía remedios naturales pero no le hizo nada.	A) si porque yo soy la que me encargó de él.  B) el niño por que esta enfermo pero también los otros.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
6	Se dan desacuerdos y no hay comprensión.	¿Por qué le sucedió a mi hijo? Porqué a mi familia porque me preocupé ya había visto a alguien morir de la enfermedad.	No le permito correr, le permite que juegue pero con niños sanos creo que si lo protejo por que tengo que cuidarlo por la medicina que le dan se pone enojado no lo castigo porque se incomoda.	SIEMPRE. Se siente cansada, se le dificulta dormir, dolores de cabeza, de espalda, ardor en el estomago y me dan ganas de llorar cuando pienso en él y mis demás hijos, me he enfermado me pongo mal del estomago y de la vesícula	Miedo, angustia, impotencia, enojo, esperanza Que se me va a sanar.	Solo la del hospital por que los doctores dicen que no se le debe dar ninguna otra medicina.	A) cuando lo estoy cuidando. B) Lo mismo pero más al que esta enfermo.
7	La familia se une más por que todos están pendientes.	Me asusté. Busqué ayuda.	No juega con otras niñas, no el mando a estudiar por que le hacen burla. No la deja hacer nada porque se puede golpear, le permite sus antojos de comida.	SIEMPRE Se le dificulta dormir, dolores de cabeza, ardor en el estomago, llanto y preocupación. AVECES Se siente cansada, me he enfermado de la tención.	Preocupación y angustia pero tengo la esperanza que no debemos perderla.	Solo la del hospital porque no tenemos dinero y aquí le dan las medicinas.	Si no tengo otro niño a cargo.
8	Se muestran enojados a veces no hay comprensión, pero nos hemos unido más como familia aunque siempre hemos sido unidos en estos momentos hay mas unión.	¿Por qué a mi hijo? ¿Por qué a mi familia? también creí que era mentira. Por el amor uno le tiene a sus hijos.	Como esta en silla de rueda por la amputación de su pierna no le gusta salir, trato de cuidarlo lo más que pueda.	SIEMPRE Se siente cansada, dolores de espalda, Llanto. AVECES Se le dificulta dormir, dolores de cabeza, ardor en el estomago. He rebajado bastante.	Sentí miedo, angustia, duda, impotencia, enojo, esperanza. Uno no sabe lo que le espera.	Nos hemos quedado con el tratamiento del hospital pero intentamos ir fuera del país para que nos dieran otro diagnóstico mandamos a cuba todos los datos pero mandaron el mismo diagnóstico.	Si todo mi tiempo suspendí mi trabajo por cuidarlo a él. Los dos necesitan del cuidado pero es mas él por la enfermedad.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
9	Hay más acercamiento. nos hemos unido más.	Porque le sucedió a mi hija, por que a mi familia, otro pensamiento fue si tiene cura, que posibilidades hay que viva todo esto se da por que es normal como seres humanos es lo primero que hacemos preguntar.	No le permito correr, tampoco que juegue con otros niños, no la mando a la escuela no la dejo que haga nada, le doy algunos antojos no todos. porque si corre la quimioterapia les baja las defensas y se enferman mas.	SIEMPRE Se siente cansada, se le dificulta dormir, dolores de cabeza, llanto	Sentí miedo, angustia duda, impotencia, esperanza por que debemos confiar en Dios.	El tratamiento que le da el hospital, los médicos nos dicen que no hay otros medicamentos que le caigan bien, ni siquiera las vitaminas.	A) Si porque la niña nesecita cuidados especiales.  B) si pero mas la niña por que está enferma.
10	Todo sigue igual.	Pensaba que era otra enfermedad pero no la que tiene.	No le permito correr, no lo mando a la escuela ,no le complazco sus antojos. Aunque quiera pero no puedo por el dinero.	SIEMPRE Dolores de espalda, ardor en el estómago, llanto. AVECES Se le dificulta dormir, dolores de cabeza. Me siento bien desmayada.	Angustia, impotencia, esperanza. Yo se que Dios lo va a sanar.	El tratamiento que le da el hospital por que son los únicos que tienen la medicina.	A) Si por que solo aquí paso con él.  B) todos pero mas el que está enfermo.
11	Nos hemos unido más porque pasamos mas tiempo juntos nos lleva donde nesecitamos y estamos pendientes en todo.	Si ¿Por qué le sucedió a mi hija?, me pregunté qué hice mal si le di mala alimentación, se lo atribuí a la construcción que hicimos en la casa por que la dejamos con piso de cemento y pensé que fue por el polvo.	Le permito correr que juegue con otros niños la manda a la escuela por que tiene que llevar una vida normal y sana mientras se sienta bien que siga su vida normalmente.	SIEMPRE Se siente cansada AVECES Dolores de cabeza, dolores de espalda, ardor en el estómago. En los primeros dias solo pasaba llorando.	Miedo, angustia, impotencia por que no sabemos hasta donde nos va a llevar esta enfermedad. Pero a la vez hay esperanza.	Solo en este hospital. Porque solo aquí es donde están los mejores médicos hemos visto la recuperación de otros niños por eso no nos movemos de aquí.	A) Al principio si pero ahora es bastante independiente.  B) los dos nesecitan la misma atención.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
12	Nos hemos unido mas por lo mismo del tratamiento si discutimos ella se va a poner mas mal, entonces cuando hay pleito nos escondemos.	¿Porqué le sucedió a mi hija? porqué a mi familia porqué uno los ve sanos y de repente que le digan que tiene una enfermedad así uno se asusta.	Si quiere correr que corra pero yo estoy al cuidado, juega con otros niños la manda a la escuela no la dejo que haga nada que descansa le permito sus antojos cuando puedo, le damos lo que desea.	SIEMPRE Se siente cansada, se le dificulta dormir, dolores de cabeza, dolores de espalda, ardor en el estomago, llanto. no le da hambre.	Miedo, angustia, impotencia, enojo, le da desesperación por los otros niños de la casa también.	Solo con este hospital porque ya he visto casos de otras personas que gastan dinero en gente que no les ayudan en nada y no funciona otras formas de tratamiento.	A) Si ,se dedica solo a ella cuando estamos en casa igual aunque no haga todo el oficio pero debo cuidarla mas, B) si los otros niños requieren de cuidados también pero mas ella por que está enferma.
13	No ha cambiado nada a veces no hay comprensión pero nos apoyamos.	Que era mentira, creo que el niño no tiene nada se ve sano.	No siempre corre porque se puede lastimar juega con sus primitos, todavía no va a la escuela trato de cuidarlo más, lo sobreprotejo, si puedo le complazco sus antojos si no tengo dinero no. Porque está enfermo.	SIEMPRE Se siente cansada, dolores de espalda, llanto. AVECES Se le dificulta dormir.	Miedo, angustia, duda, esperanza .porque un o no desea que su hijo se enferme pero tengo que tener confianza en Dios tengo que ser positiva.	El tratamiento que le de este hospital desde que la remitieron para este hospital, porque en los centros naturistas no hacen exámenes solo dan la medicina y no sirve de nada.	A) si porque otra persona no puede venir. B) de la misma forma.
14	Todo está igual	¿porqué le sucedió a mi hija? Porque a mi familia. Porque a uno le da lastima verla enferma.	No le permito correr, jugar con otros niños, le permito sus antojos a veces cuando puedo.	AVECES Se siente cansada, dolores de cabeza, ardor en el estómago, llanto.	Miedo, angustia, impotencia, esperanza, porque no se lo que le va a suceder a la niña.	Solo el tratamiento que le dan en el hospital. Porque la medicina que le dan es buena.	Si los dos pero mas la niña enferma.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
15	No hay comprensión.	¿Por qué le sucedió a mi hija? Porque a mi familia. Esto es mentira de afligida que uno se pone, no quiere aceptarlo.	Lo deja caminar que juegue con otros niños lo sobreprotege.	SIEMPRE Se siente cansada, se le dificulta dormir, dolores de cabeza, de espalda, ardor en el estómago, llanto.	Miedo, angustia, impotencia, esperanza, culpa, duda por lo mismo.	Aquí lo he traído desde el principio y el tratamiento es mejor, se va a curar	A) si solo mamá lo cuida. B) Los otros niños también pero nesecita más el que está enfermo.
16	Se dan poco desacuerdo pero nos hemos unido más para que ella esté en mejor ambiente por las circunstancias.	Porque le sucedió a mi hija por el desconcierto de saber que pasó, cual es la razón de la enfermedad.	Si la mando a la escuela algunas veces le doy sus antojos, la sobreprotejo en los cuidados considerando que no le baya a pasar nada.	SIEMPRE Se siente cansada, llanto. AVECES Se le dificulta dormir, dolores de cabeza, de espalda, ardor en el estomago, me enfermo de mis pies se me inflaman y me dio disípela.	Miedo, angustia, impotencia, esperanza, porque uno no quiere que le pase algo malo a sus hijos, yo prefiero enfermarme yo y no mis hijos pero siempre tenemos esperanza.	Que le den el tratamiento aquí.	Si todos nesecitan pero mas la niña enferma y los otros se quejan.
17	Nos ha unido más.	Pensé que era mentira le digo a Dios que tome el control porque no le quiero reclamar lo que pasa.	Creo que lo sobreprotejo tengo cuidado que se cuide con su mascarilla, le doy sus antojos cuando puedo.	SIEMPRE Se le dificulta dormir, AVECES Se siente cansada, dolores de cabeza, llanto, ha bajado de peso	Miedo ,angustia, confundida	Solo aquí en el hospital porque he confiado en Dios él les ha dejado la sabiduría.	A)No, tratamos de organizarnos entre las tías y el papá. B) todos nesecitan pero el que está enfermo nesecita mas aunque los otros se le enfermaron también.

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
18	Nos ha unido más la enfermedad del niño y espiritualmente	*Por que le sucedió a mi hijo. *Por que a mi familia. *pensó que era mentira. Pense que era una pesadilla pense que era mala desesperada y preocupada.	Le permito sus antojos lo sobreprotejo, no lo pongo en el suelo ni lo regañamos porque se le altera su sistema nervioso.	SIEMPRE Se siente cansada Llanto. AVECES Se le dificulta dormir, dolores de cabeza, dolores de espalda. Se siente retraída, amargada, no le gusta que se le queden viendo al niño.	Miedo angustia, culpa, impotencia, enojo, esperanza por el amor que uno lo tiene al niño.	Empezamos dándole medicina natural pero nos estafaron lo trajimos bien grave al hospital solo nos hemos quedado con el tratamiento del hospital.	A) No la mamá del niño también ayuda. No tienen otro.
19	Se muestran enojados. ¿por que? dicen que no lo cuida y por eso se enferma	* Por que le sucedió a mi hijo? *Por que a mi familia? OTROS si yo voy a la iglesia y creo en Dios	*Le permite jugar con otros niños ¿Por qué? A el le gusta jugar	A VECES *Se le dificulta dormir SIEMPRE *Se siente cansada. *Llanto OTROS *Dolor de cuello	Miedo. Esperanza Enojo. Impotencia	*Otros hospitales. *Otros médicos *El medicamento que le da este hospital ¿Por qué? Me queda más cerca el hospital de allá, lo he llevado de emergencia y se ha recuperado	A) Si, cuando esta enfermo no le gusta estar con otra persona solo conmigo  B) Si, esta enfermo, aunque este alentado voy a dejar tortillas me lo llevo *No tiene otro hijo
20	*Se muestran enojados. Los hermanos más que todos la mayor quiere imponerle como cuidar a la niña	*Por que le sucedió a mi hijo. *Por que a mi, si hay tanta gente mala. He sentido que Dios tiene un propósito para que se hacer más él, Dios tiene la respuesta a la sanidad	*No le permite correr porque se le bajan las defensas y no se pueden agitar mucho *Le permite todos sus antojos, si son saludables para ella	A VECES Dolores de cabeza SIEMPRE *Se siente cansada OTROS Tiene más apetito	Impotencia, la niña sufre mucho cuando le hacen intratecal y quiero hacer algo y no puede	*El tratamiento que le da este hospital. ¿Por qué? Las explicaciones que le han dado solo la quicio puede tratar la enfermedad	A) Si, a veces no tengo quien me la cuide, y dejar a otra persona que no la va a cuidar bien, mejor yo, B) Si, el cuida que debe tener es especial, todo higiénico, su medicina a tiempo y es muy inquieta. *Tiene otra niña,, sana



PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
21	No. ¿Por qué? como solo estamos nosotros, ella hace falta para que este con ellos	*Por que le sucedió a mi hijo OTROS PENSAM. *Por que no a mi *En que fallamos	*Le permite correr *Le permite jugar con otros niños ¿Por qué? Necesita hacer amistades	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir	Esperanza, ¿Por qué?, un día con la fuerza de Dios se recuperara	*El tratamiento que le da este hospital ¿Por qué ¿ aquí le dan el medicamento que necesita	A) Si, ¿Por qué? En el ingreso nada más, el resto de mi trabajo lo pierdo. B) No *Tiene otra niña sana
21	No. ¿Por qué? como solo estamos nosotros, ella hace falta para que este con ellos	*Por que le sucedió a mi hijo OTROS PENSAM. *Por que no a mi *En que fallamos	*Le permite correr *Le permite jugar con otros niños ¿Por qué? Necesita hacer amistades	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir	Esperanza, ¿Por qué?, un día con la fuerza de Dios se recuperara	*El tratamiento que le da este hospital ¿Por qué ¿ aquí le dan el medicamento que necesita	A) Si, ¿Por qué? En el ingreso nada más, el resto de mi trabajo lo pierdo. B) No *Tiene otra niña sana
22	Se han unido más ¿Por qué? hacerle el ambiente más agradable al niño	*Por que le sucedió a mi hijo	*le permite correr *Le permite jugar con otros niños Por que? debe socializar	A VECES *Se siente cansada *Dolores de espalda  OTROS *dolores de cuello	*Impotencia, ante esta situación tan dolorosa	*El tratamiento que le da este hospital. Por que? En el país es el único hospital que da este tratamiento	A) Si, la mayoría del tiempo la paso con el niño, nos estamos acoplando B) No necesita de toda mi atención, pero estamos acoplando *Tiene otros 2 hijos
23	*Se han unido más. ¿Por qué? tenemos más comunicación	*Por que le sucedió a mi hijo. ¿Por qué? quizás por temor, por ser una enfermedad grave	*le permite correr *Le permite jugar con otros niños Por que? debe ser como los demás niños	A VECES *Se siente cansada *Dolores de espalda	Ninguno ¿Por qué? para nosotros el niño esta sano	*El tratamiento que le da este hospital. Por que? desde un principio nos dijeron que no lo llevaríamos a otro lado y que no le diéramos nada solo lo que nos han recetado	A) No. a veces voy al mercado lo cuida mi hermana. B) No. por que hago mis cosas. *Tiene 2 hijos más

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
24	*Se han unido más ¿Por qué? lo cuidamos mucho, los hermanos mayores también juegan con el en la casa	*Por que le sucedió a mi hijo.  ¿Por qué? por esa noticia tan fuerte	*le permite correr *Le permite jugar con otros niños *lo manda a la escuela Por que? tiene que desenvolverse normalmente como los otros niños. *le permito todos sus antojos, cuando se puede y que no le afecte	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir *Dolores de espalda *Ardor en el estomago *Llanto OTROS Pierde el apetito ( a veces)	Impotencia ¿Por qué? querer hacer algo por el niño y no poder	*El tratamiento que le da este hospital. Por que? Los médicos le dicen a uno que no se puede darle al niño otro tratamiento	A) Si, solo yo estoy y no hay nadie que se pueda quedar con el  B) Si, para que no se sienta mal, se desespera por mi.  * Tiene 6 hijos más
25	*Se han unido más ¿Por qué? antes de la enfermedad del niño había desacuerdos con la familia de mi señora pero ahora ya no	*Por que le sucedió a mi hijo. OTROS que podrían equivocarse los médicos	*le permite correr *Le permite jugar con otros niños ¿Por qué? para que se sienta como lo s demás niños.	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir *Dolores de espalda OTROS Pierde el apetito ( a veces)	Duda, que tenga y no tenga la enfermedad, no me han dado resultados por escrito	*El tratamiento que le da este hospital. Por que? si tuviéramos la posibilidad económica buscaríamos fuera del país.	A) Si, la rutina que tenia de 24 horas y la mecánica han cambiado 3 ó 4 días libres lo ocupaba para la mecánica B) Si, durante el ingreso *Tiene 2 hijos más
26	*Se han unido más, ¿por que? se comprende más, hablan más, quien cuida al niño, oran juntos.	OTROS PENSAM. *Como fue que le llego esta enfermedad al niño *mi familia y la de ella no la ha tenido	*no le permite correr, el médico le ha dicho que ande corriendo el niño por el medicamento que le pones *le permite correr *Le permite jugar con otros niños	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir *Dolores de cabeza *Dolores de espalda	OTROS Aflicción	*El tratamiento que le da este hospital.  Por que? aquí le están dando la medicina que necesita	A) Si. No lo puedo dejar, yo le doy la medicina.  B) Si, el esta enfermo y hay que cuidarlo *Tiene 3 hijos más

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
27	No, tenemos dificultades, siempre hemos sido unidos.	OTROS PENSAMIENTOS *Dios mío que hacemos. *Por que a la niña esta tan chiquita	* Le permite correr *Le permite jugar con otros niños *la manda a la escuela por que? que siga como siempre. *le permito todos sus antojos, algo que pueda comer.	A VECES *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir *Dolores de cabeza *Ardor en el estomago OTROS CAMBIOS *Ha disminuido el apetito	*Miedo *Angustia, a que empeore *Impotencia, quererle ayudar y no poder hacer nada *Esperanza, que se cure	*El tratamiento que le da este hospital.  ¿Por qué? aquí le dan el tratamiento que ella necesita y va mejorando	A) Si. Por que? como no trabajo me dedico a ella, cuando tiene ingreso B) No, ella esta grande sabe cuando le toca sus medicinas. *la hermana lacuida
28	*Se han unido más, ¿Por qué? el papá de ellos esta más pendiente de todo	*Por que a mi OTROS *Como se desarrolla esta enfermedad en el niño	*Le permite jugar con otros niños *Le permito todos sus antojos, algunos cuando tengo para complacerlo *No le permite correr, ¿Por qué? se le bajan las defensas y se les complica	A VECES *Dolores de cabeza *Ardor en el estomago SIEMPRE *Se siente cansada/o *Se le dificulta dormir	*Miedo *esperanza	*El tratamiento que le da este hospital.  Aquí esta el tratamiento que el necesita	A) No, el solito se cuida, se toma su medicina solo ya sabe la hora. B) Si, por la clase de enfermedad, hay que estar más pendiente. * tiene un hijo más
29	*Se muestran enojados, (los otros hijos) ¿Por qué? por que estoy más tiempo con la niña en tratamiento	*Por que le sucedió a mi hijo. *Esto es mentira *Por que a mi OTROS *señor por que a mi niña, ¿Por qué? quizás por el mismo dolor del momento	**le permite correr *Le permite jugar con otros niños. *Lo manda a la escuela ¿Por qué? no tomar a la niña como una enferma, ella puede desarrollarse como una niña normal	A VECES *Se siente cansada *Se le dificulta dormir *Dolores de cabeza *Dolores de espalda *Llanto	*Miedo *Angustia *Culpa, por la comida de la niña, si hubiera sido diferente *Duda, por que es una enfermedad que da sorpresas *Impotencia, quisiera ayudar a la niña y no puedo. OTROS desesperación	*El tratamiento que le da este hospital.  Por que? aquí están los especialistas, para la enfermedad que la niña tiene	A) Si, cuando esta ingresada nada más.  B) No. no hay que estarla atosigando estando encima de ella todo el tiempo  *Tiene 2 hijos más

PREGUNTAS SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22
30	<p><b>OTROS CAMBIOS</b> Deje de trabajar ¿Por qué? para cuidar al niño, y no se le da a los niños todo lo que les dábamos antes</p>	<p>*Esto es mentira <b>OTROS PENSAMIENTO</b> *Muerte, el cáncer se asocia con muerte ¿por que se dieron esos pensamientos? Por el momento del impacto</p>	<p>*Le permite correr *Le permite jugar con otros niños.  ¿Por que? le permito que se desarrolle normalmente</p>	<p><b>A VECES</b> *Dolores de cabeza  <b>SIEMPRE</b> *Se siente cansada  <b>OTROS CAMBIOS</b> *Falta de apetito</p>	<p>*Impotencia, quisiera hacer algo por él, tener al rápido que lo cure.</p>	<p>*El tratamiento que le da este hospital.  ¿Por qué? Se nos explico que es el único hospital que brinda tratamientos para la enfermedad del niño</p>	<p>No. como el va al colegio.  No. por que el se va su colegio.  *Tiene un niño más</p>

CUADRO # 4

PREGUNTAS SUJETOS	23	24	25	26	27	28	29
1	Pensó que los resultados eran de otro niño.	Mamá. Si ha afectado económicamente	No, la unión hace la fuerza	Abuela.	Toda la familia esta más unida.	Mamá. Pero cuando esta cuidando el niño en el hospital no puede	*En su metas familiares. *En atención de su otra hija, ¿por que? Desatiende a su otra hija por cuidar al niño.
2	Creí que los resultados eran un error del laboratorio y que eran de otro niño y ha buscado la opinión de otros médicos. Porque uno no ¿Por qué? Uno no acepta y no le muestran los resultados de los exámenes.	Mamá, solo yo si afecta hay un cambio de vida, deje de trabajar no me siento útil a la sociedad.	No.	El papá.	Nos ha unido más como pareja y como familia	Lo ideal seria mamá, papà	Si en las metas familiares, relaciones de pareja, y en la atención a mi otro hijo. ¿Por qué? Por que cuando el niño ingresa hay desintegración familiar mi niño se siente solo sin mí. y no puedo atender a mi esposo quedan solos.
3	No yo de una vez creí que estaba enferma.	Nadie	No	No tiene otro hijo.	No ha cambiado nada.	Es el único hijo.	Solo que antes vivíamos tranquilos y ahora ya no.
4	Si creí que los resultados eran un error también pensé que eran de otro niño. Por que no quería creer que tenía la enfermedad.	El papà a veces esto nos ha afectado por lo económico.	No	Es el único hijo.	Nada ha cambiado	_____	Ahora no vivimos tranquilos por lo demas está igual.

PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
5	Creí que los resultados eran un error de laboratorio, que eran de otro niño. A veces no creo por que a veces estos doctores a todas las enfermedades dicen que es cáncer por eso no lo quería traer porque quizás no es cáncer.	Solo yo me ha afectado económicamente.	No las charlas de la iglesia nos han ayudado.	El papà	Se dan dificultades de pareja pero se han unido más como pareja estamos mas pendientes, por que antes me maltrataba pero ahora ya no.	Mamá y papà por turnos.	Si por que solo a mí me ha tocado cuidarlo y traerlo a los tratamientos y todo eso cuesta por que no alcanza el dinero.
6	No ya estaba en este hospital y le hicieron los exámenes.	Nadie	No nunca.	La abuela de ellos.	Nos hemos unido mas aunque se han dado desacuerdos entre pareja.	Papá, mamá turnándonos.	Si en la atención a los otros hijos por que quedan mas tiempo solos.
7	No ya me habían dicho en san miguel pero no creía aquí le hicieron los exámenes.	No	-----	-----	La familia esta siempre unida.	-----	No ha cambiado nada.
8	Creí que los resultados eran un error, buscamos la opinión de otros médicos pero al mismo tiempo sabía que era verdad pero uno acepta y no acepta.	Madre	No	Una señora lo cuidaba pero a él no le gusta estar en casa ajena por eso se queda él solo.	Como familia y como pareja.	Nosotros como padres pero no podemos por que el papá trabaja y yo aquí cuidando al niño, a veces mis hermanas lo llegan a ver.	En la atención a mi otro hijo y a él también ya no pudo estudiar.
9	Creí que los resultados eran un error, buscamos la opinión de otros médicos. Pueden llegar a equivocarse a veces se duda.	Mamá nos ha afectado en lo económico.	No, por otras cosas si pero por la enfermedad no.	El abuelo.	Se han unido mas cambió porque está mas pendiente	La mamá pero lo ideal pero como tengo que estar cuidando la niña.	Si por que antes podía trabajar comprarles lo necesario pero hoy solo me dedico a ella.

PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
10	Uno siempre piensa que es mentira pero tenemos que enfrentar.	Solo yo, me afecta con el pisto.	----- ---	abuela	Nada ha cambiado.	Yo pero no puedo, y la abuela.	No todo sigue igual.
11	Ninguna de estas alternativas.	Si yo como mamá, nos ha afectado económicamente mucho y ha sido por otra parte por la atención de la niña.	No	Abuelos nunca ha quedado solo.	Toda la familia está más unida.	Abuela cuando yo no puedo, no lo dejamos solo no nos desatendemos de él.	Si ha cambiado estamos mas pendiente de ella los cuatro.
12	No solo dudé del diagnóstico y pensé que no podía ser cierto.	Mamá y a veces el papá por que debo cuidar de ella, si afecta en la economía.	No.	Algún pariente, cuñados suegros o primos.	Nos hemos unido más como pareja y como familia por que es muy duro esta enfermedad y nadie desea verlo en estas condiciones a uno.	Otras personas como los abuelos o tíos.	Si en la atención de los otros hijos por que solo a ella nos dedicamos.
13	Pensé que era mentira pero después tuve que confiar en los médicos.	Yo como mamá he dejado mis ventas nos ha afectado por que ayudo a él en pasaje y con los niños con lo mas necesario.	No.	El papá y la familia que queda en casa.	Estamos igual no hemos cambiado	Yo pero no puedo.	Solo en la atención de mis otros hijos como no permanezco con ellos.
14	Pensé que era mentira.	Si yo me ha afectado porque solo yo soy la que ayudo en la casa.	----- -----	Mi mamá	No ha cambiado.	Mamá o abuela.	No es igual porque no puedo atender a mis otros hijos ya no es igual uno no está tranquilo por la enfermedad no es lo mismo que cuando están sanos.

PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
15	Creyó que los resultados eran un error de laboratorio.	No	Ya estamos separados.	La abuela.	No ha cambiado nada.	La abuela	En la atención de los otros hijos.
16	Ya me habían dicho en otro hospital que tenía anemia profunda y aquí lo confirmamos por eso ya nos imaginábamos.	Si yo, mamá nos ha afectado económicamente	No.	Se quedan en casa solos.	Se dan pequeñas dificultades como pareja, pero uno se une más por solidaridad es algo que nadie se lo espera se lo dicen de un día para otro.	Como ya están grandecitos ellos solos se pueden cuidar	Si en nuestras metas, las relaciones han mejorado hay más prioridad de atención.
17	Pensé que los resultados eran un error, dudé.	El papá dejó de trabajar por dos semanas, no nos ha afectado mucho porque la familia nos ayuda también los compañeros del niño nos han ayudado.	No mi esposo está de acuerdo con el tratamiento.	La abuela.	Se han unido más como pareja y como familia también.	Otro pariente.	Ha cambiado porque hemos tomado otra rutina venir al hospital, ha cambiado la alimentación, no salimos a pasear juntos como antes, no podemos pasar con los otros como antes.
18	No porque el estado grave del niño me decía que tenía algo.	Si yo como abuela siempre afecta	----- -	-----	Toda la familia está más unida por el sentimiento del niño es una enfermedad que los lleva a la muerte.	-----	Si positivamente porque la familia está pendiente.
19	Creí en los resultados, El niño estaba muy mal	No	soltera	-----	Cambios familiar, abuela se molesta por no cubrir al niño desde las 4 pm.	-----	OTROS Hay más gasto para los ingresos.



PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
20	<p>*No creyó que los resultados un error de laboratorio</p> <p>*No peso que los resultados eran de otro niño.</p> <p>*No busco la opinión de otros médicos.</p> <p>¿Por qué? Aquí están capacitados para ver esa enfermedad.</p>	<p>Mamá</p> <p>Si ha afectado, ella estaba estudiando y todos sus planes se le dieron vuelta</p>	<p>No. por que la niña es cuando más nos necesita</p>	<p>Abuela</p> <p>OTROS</p> <p>Hermana mayor</p>	<p>Toda la familia esta más unida</p>	<p>Abuela, ella comprende más la situación, y es la única que la puede cuidar como yo</p>	<p>En sus metas familiares, ¿Por qué? Ella estaba estudiando y lo dejo.</p>
21	<p>*No Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio</p> <p>*No Pensó que los resultados eran de otro niño/a</p> <p>*No Buscó la opinión de otros médicos ¿Por qué? Creimos, ya sospechábamos por lo del niño de un amigo.</p>	<p>No.</p>	<p>No, hay dificultades solamente vive con sus hijos</p>	<p>OTRAS PERSONAS</p> <p>Tía</p>	<p>Toda la familia esta más unida</p>	<p>Mamá, pero ella murió</p>	<p>En la atención a su otro hijo ¿Por qué? A la niña <b>no</b> le dedico el tiempo que se merece como antes como antes</p>
22	<p>*No Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio</p> <p>*No Pensó que los resultados eran de otro niño/a</p> <p>*No Buscó la opinión de otros médicos.</p> <p>¿Por que? mi esposo es médico</p>	<p>Mamá.</p> <p>Ha afectado en lo económico limitándonos en cosas extras que antes teníamos.</p>	<p>No.</p>	<p>Papa, suegros, tía</p>	<p>*Toda la familia esta más unida</p> <p>OTROS CAMBIOS</p> <p>*Los paseos se han reducido</p>	<p>*Mamá. Pero como tengo que venir con el niño a su tratamiento</p>	<p>*En la atención de sus otros hijos. Me dedicaba más en los estudios de la niña y el bebé.</p> <p>OTROS</p> <p>Estamos más comprometidos en la iglesia, vemos las cosas de diferente manera más humanas</p>
23	<p>Creí que si tenia la enfermedad aquí son personas que saben de esto</p>	<p>No</p>	<p>No, al contrario nos hemos unido más, nos apoyamos moralmente</p>	<p>Hermana</p>	<p>* Los ha unido más como pareja</p> <p>* Toda la familia esta más unida</p>	<p>Papá. El papá y la mamá cuida más a los niños</p>	<p>Seguimos tratando igual a los niños</p>

PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
24	Creí en lo que dijeron los médico ¿Por qué? por los moretes y vómitos, lo veíamos grave	Papá, cuando el niño esta hospitalizado, tengo que cuidarlo. Les ha afectado porque no trabajando yo no hay nadie que lleve el sustento de la casa	No, ¿Por qué? es cuan más hemos pensado estar unidos por el cuidado del niño	Mamá	Toda la familia esta más unida	Mamá	OTROS en el trabajo, ¿Por qué? no puede trabajar tiempo completo si no por días
25	*Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio *Pensó que los resultados eran de otro niño/a	No.	No.	Abuela	Toda la familia esta más unida	Mamá	OTROS en el trabajo ¿Por qué? uno se multiplica tengo tunos de 24 horas aquí estoy y mañana voy para haya
26	Creí en lo que me dijeron, ¿Por qué? a los exámenes le ponen el nombre del niño, entonces no creo que haya error	No.	No. ¿por que? No tenemos problema. Hablamos más, hay más acuerdo	Mamá.	*Los ha unido más como pareja	Mamá. Abuela	*En la atención de sus otros hijos ¿Por qué? tenemos más cuidados con ellos por alguna enfermedad ligero los llevamos a pasar consulta
27	No. nada de lo que ha dicho ¿Por qué? a la niña ya le habían hecho una ultra	No.	Hermana cuida Siempre unidos familia	Mis hermanos los cuida mi hermana mayor	*toda la familia esta más unida	Mamá, ella trabaja	No. seguimos igual

PREGUNTAS	23	24	25	26	27	28	29
SUJETOS							
28	Creí que los resultados eran del niño, ¿Por qué? el estaba mal	*Mamá les ha afectado?, económicamente, las comodidades que uno se da o le dábamos a los niños a cambiado	No. estamos más unidos	OTRAS PERSONAS Suegra, cuñada	*Los ha unido más como pareja *Toda la familia esta más unida	OTRAS PERSONAS Mi suegra los cuida siempre	*En sus relaciones como pareja *En la atención con sus otros hijos. ¿Por qué? nos hemos unido más, él tenía otra mujer ahora es diferente. A no les dedico el tiempo que se merecen (los otros hijos).
29	*Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio *Pensó que los resultados eran de otro niño/a ¿Por qué? no quería aceptar que la niña tenía eso	Nadie	No. ¿Por qué? no hay comunicación	Abuela	*Los ha unido más como pareja ¿Por qué? hablamos más OTROS CAMBIOS Con mis hijos, cuando la niña esta hospitalizada no les dedico tiempo.	*Mamá son un apoyo para uno	*En sus metas familiares, por que? estábamos en planes de comprar una casita y se gastó en ella *En la atención con los otros hijos, ¿por que? los niños los atiende menos por estar en consulta
30	*Creyó que los resultados fueron un error del laboratorio ¿Por qué? por albergar la esperanza que estuviera bien	*Mamá, Les ha afectado?, el esparcimiento o se ha reducido	No.	*Algún vecino, *Papá	No. nada ha cambiado	Mamá. OTRAS PERSONAS Lo cuida una hermana de la iglesia	No. todo sigue igual

CUADRO # 5

<p>PREGUNTAS SUJETOS</p>	<p>30 ¿Cual es su opinión en relación a sus sentimientos hacia la enfermedad del niño/a?</p>	<p>31 Según su opinión el niño/a ¿por quines debe ser cuidado cuando esta hospitalizado?</p>	<p>32 ¿La situación de enfermedad del niño/a le ha llevado a usted y su pareja a unirse más, o toda su familia con la que vive el niño?</p>	<p>33 Se ha dado en usted alguna vez sentimiento de enojo por la enfermedad del niño/a  ¿Contra quienes?</p>	<p>34 ¿Por qué medios usted conoce sobre la enfermedad del niño?</p>	<p>35 ¿Qué conoce de la enfermedad del niño?</p>	<p>36 Como se informo sobre el tratamiento del niño/a?</p>
<p>1</p>	<p>No necesita hablar nada de lo que siente, ¿Por qué? Solo Dios puede consolar.</p>	<p>Solo la mamá, si hay otras personas también lo pueden cuidar</p>	<p>Si, por que la amor que la familia le tiene al niño tiene que estar pendientes entre todos, ayudarse más, se visitan más y están más cerca</p>	<p>Tristeza ¿Por qué? No tiene por que enojarse</p>	<p>Los médicos</p>	<p>La enfermedad es curable, Esta recibiendo quimioterapia, y el tratamiento será por 4 años</p>	<p>Por el médico</p>
<p>2</p>	<p>Siente la necesidad de hablar de su situación, por que de esa manera uno siente fortaleza, pero esta fortaleza solo cristo la puede dar.</p>	<p>Madre, padre, abuela. Solo las personas que le sienten cariño al niño así yo puedo ir a descansar un rato.</p>	<p>Solo nos ha unido como pareja por que otras personas ven la enfermedad como algo insignificante y no quieren apoyarlo a uno.</p>	<p>Si contra las personas que quieren apoyarnos como familia.</p>	<p>He leído libros he preguntado a otros doctores.</p>	<p>La enfermedad es curable, Esta recibiendo quimioterapia, y el tratamiento será por 3 años.</p>	<p>Por el medico, he leído libros.</p>

	30	31	32	33	34	35	36
--	----	----	----	----	----	----	----

3	Siento la necesidad de hablarlo por que así me desahogo.	Solo por la mamá y el papá.	Todo sigue igual.	No me he enojado si Dios quiso que se enfermara el sabe por qué.	He preguntado al medico	Me han dicho que si es curable. Esta recibiendo quimioterapia, y el tratamiento será por 1 año.	Por el médico
4	Siente la necesidad de hablar de la situación para desahogarme.	Lo puede cuidar otra persona de la familia pero nadie apoya.	Sigue igual.	Si con el doctor porque a veces no tratan al niño como se debe y lo lastiman. Con nadie más	He preguntado al doctor.	Si es curable Esta recibiendo quimioterapia, y el tratamiento será por 3 años	Por el médico
5	Si se siente la necesidad de hablar pero no con cualquier persona porque a veces la gente no le da aliento a uno y se burla.	Solo la mamá por que èl no quiere, pero el debería ayudarme pero èl es penoso	Creo que sí por la enfermedad del niño.	Si a veces hay enfermeras que son enojadas pero no siempre.	He preguntado a los doctores.	Primero Dios que se cure. Está recibiendo quimioterapia, y el tratamiento será por 3 años	Por el medico y las enfermeras.
6	Si se siente la necesidad de hablarlo para descargar el dolor que uno tiene, los sentimientos.	Por el padre y la madre Por que uno solo se enferma a mí se me inflaman los pies y el doctor cuando lo ve así a uno le dice que se baya a descansar.	Si por que uno esta mas pendientes, la familia pregunta por lo duro de la enfermedad debemos estar mas Unido que antes.	No.	He preguntado a los doctores	Si es curable, está recibiendo quimioterapia por 3 años y medio.	Por el doctor y la trabajadora social me explicó.

	30	31	32	33	34	35	36
--	----	----	----	----	----	----	----

PREGUNTAS SUJETOS							
7	Si siento la necesidad de hablar por que cuando uno platica se desahoga.	Solo yo como abuela, los demás trabajan y da lo mismo que la cuide mi hija o yo.	Si porque la familia da fuerza unos a otros la familia está pendiente.	No debe enojarse uno si esto es la voluntad de Dios el sabe lo que hace uno tiene que tener fe en Dios.	Ha preguntado al doctor.	No sabe, no ha preguntado. Quimioterapia no ha preguntado por cuanto tiempo.	El doctor le dijo.
8	No quiero hablarlo porque se revive nuevamente lo que se está padeciendo(llorando)	Puede ser cuidado por mis hermanas también.	Si siempre hemos estado unidos en las buenas y mucho mas en las malas en la familia solo nosotros hemos pasado por esto.	Si me enojé contra Dios pero le pedí perdón. Por la misma impotencia que uno siente.	He leído libros, he preguntado a los doctores, mis hermanos han buscado en Internet.	El diagnostico es curable con la amputación del pié hay posibilidades pero a veces dudo. Quimioterapia.	El doctor le dijo.
9	Siento la necesidad de hablar de mi situación, porque puedo descargar lo que siento.	Solo la madre y el padre, lo ideal sería madre y padre pero yo estoy cuidando de la niña.	Como pareja no porque él está fuera del país pero está mas pendiente.	No	He leído en libros, he preguntado a los doctores.	Hay un porcentaje, está recibiendo quimioterapia por tres años.	Los medicos.
10	No a mi no me gusta hablarlo porque la gente se burla de uno	Solo yo como mamá por que no hay otra persona, mi mamá no puede viajar desde tan lejos está muy anciana.	Lo mismo.	No yo solo le pido a Dios que me dé paciencia.	Solo el doctor me ha explicado.	Se que se va a curar. Le pusieron quimioterapia y cobaltos.	Por los doctores.

PREGUNTAS SUJETOS	30	31	32	33	34	35	36
11	Si es bueno hablar de la situación deseo sacar lo que uno siente.	Por las personas de confianza que puedan ayudar siempre y cuando cumpla lo que el médico les dice.	Si porque estamos pendientes siempre en todo el proceso.	No, solo dolor	Ha buscado información en Internet y ha preguntado a los médicos.	Si pero es impredecible el tiempo del tratamiento son tres años pero si hay recaída se debe empezar de nuevo..Quimioterapia .	Por el médico.
12	Siente la necesidad de hablar de su situación a veces uno se desahoga y hablando con las demás madres uno aprende como ellas han salido adelante.	Solo por mí por que aunque alguien venga a cuidarlo yo no me voy siempre estoy aquí.	Si, ayudan más están más pendientes.	Si, contra las enfermeras y doctores por que a veces no hacen bien las cosas lastiman a los niños.	He preguntado a los doctores y una enfermera que es familia de mi esposo.	Si el doctor dice que con el tratamiento es curable está recibiendo quimioterapia cada 21 dias.	Por el médico y la enfermera. ellos explican como va ser
13	Piensa que no debe hablar de lo que siente porque incomoda a los demás no quiero hacer sentir mal a los demás.	Solo la madre porque solo uno sabe el control que lleva y la familia no sabe y no lo viven por eso no confío en ellos.	Si porque sabemos que estamos viviendo algo de mas necesidad por eso nos apoyamos.	Si con la familia que no apoya.	He leído libro y he preguntado a los médicos.	Según el diagnóstico es curable creo que si porque es leve. Quimioterapia por tres años.	Por el médico
14	Si siento la necesidad de hablarlo porque hablando uno se consuela.	Solo yo como madre porque otros no pueden y porque uno es la mamá.	-----	No, las enfermeras nos tratan bien por eso no.	He preguntado a los doctores.	Tengo fé en Dios que si .está recibiendo quimioterapia por 6 meses.	Por el doctor.

PREGUNTAS SUJETOS	30	31	32	33	34	35	36
15	Si se siente bien uno hablarlo para desahogarse.	Solo la madre porque uno las cuida mejor.	-----	No aquí nadie tiene la culpa	Por el doctor	Creo que si, está recibiendo quimioterapia. Por 3 años.	Por el médico
16	Si siento la necesidad de hablar, ayuda a desahogar al compartir el problema.	Ambos padres turnándose o alguien de confianza pero no me siento tranquila.	Si por lo mismo que le dije estamos mas pendientes los dos y toda la familia.	No	He leído en un libro he preguntado al doctor.	Si es curable, le están poniendo quimioterapia. Por 120 semanas y 5 años de vigilancia.	Por el médico
17	Siento la necesidad de hablar cuando lo hago me desahogo y también se puede ayudar a otras personas.	Por ambos padres y por otros parientes.	Si nos ha unido más.	No podemos enojarnos tenemos que aceptarlo de parte del señor solo le pedimos que nos de fuerzas.	He preguntado al doctor el padre del niño busca en Internet pero yo no mucho porque la mayor parte del día la paso en el hospital pero no le pregunto a el de lo que investiga me he quedado con lo poco que me ha explicado el doctor.	Dicen que si es curable pero yo solo confío en Dios. Le están poniendo quimioterapia de 6 a 9 meses.	El doctor me explicó.
18	Siente la necesidad de hablarlo pero no con cualquier persona solo con personas que han pasado por lo mismo o similar. con otras personas no porque dan malos consejos que lo llevemos al curandero, lo critican a uno que no cuida bien al niño pero me siento bien cuando hablo me sirve como terapia.	Las dos turnándose Abuela y mamá.	Si nos hemos unido más.	Si contra mi misma, contra Dios pero pedí perdón después.	He leído, he preguntado a los doctores.	Si le están poniendo quimioterapia por 2 años.	Por el médico



PREGUNTAS SUJETOS	30	31	32	33	34	35	36
19	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? A veces no hay con quien hablar	Solo la mamá	No, ¿Por qué? La madre se enoja por el cuidado del niño	Si, * contra usted misma. ¿Por qué? quizás no lo cuide	¿Ha preguntado? A los doctores	Es curable ¿Por cuánto tiempo? 2 años y medio	Por el médico
20	*Necesita hablar de su situación ¿Por qué? Hay momentos que necesita consuelo, palabras de aliento, uno se siente atrapado	Solo la madre  OTROS Abuelos, solamente ella no puede	Si, ¿Por qué? Por la situación de ella, por el bienestar de ella	Si *contra ella misma, la mala alimentación del embarazo. *contra Dios OTROS Tristeza, no puedo culpar a nadie, Dios sabe por que hace las cosas, no puedo culparlo	*Ha preguntado, a los doctores	*es curable para muchos niños  es un cáncer maligno	Por el médico
21	*Necesita hablar de su situación ¿Por qué? con apoyo de Dios se puede salir adelante y no agotarle la esperanza a otras personas, hablar de su poder	Solo mamá, pero ella ya no esta con nosotros, murió y lo hago yo (padre)	Si, con la tía de ellos	Si, *contra si mismo *contra Dios	*Ha leído libros *Ha preguntado a doctores. OTROS MEDIOS Mi amigo por todo el proceso que ha pasado con su hijo	*Es curable, *No se debe faltar a su tratamiento *Va a recibir tratamiento por 3 años *no es culpa de nadie lo que el niño tiene.	*Por el médico *Ha leído libros  OTROS *Amigo
22	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? desahogar lo que nos oprime	La madre, OTRAS PERSONAS Tía, esposo, suegra	Si, ¿Por qué? si ya no discutimos sobre la educación de los niños	No.	*Ha leído libros *Ha buscado información en internet	Es curable. Cada caso es diferente y tiene un determinado tiempo de curación	*Por el médico *Ha leído libros

PREGUNTAS SUJETOS	30	31	32	33	34	35	36
23	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? es un gran testimonio que vamos a dar del poder que tiene Dios	Solo la madre, padre ¿Por qué? Uno como padres los cuida con amor	Si, hay más comunicación	No. ¿Por qué? confiamos en dios y a de querer que le sirvamos más y nos acerquemos más a él	*Ha leído libros *Ha preguntado a los médicos	*Es curable, *Va a tener tratamiento y luego va a quedar en vigilancia *es una masa de células muertas y que crece en su cabeza	Por el médico
24	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? para que alguien le de consejo, que hacer para salir adelante con ellos	OTROS los padres ¿Por qué? somos los únicos que podemos cuidarlos como se debe	Si, no entendemos mejor	Si, *Contra si mismo por que? no poder tener y darle lo que necesita el niño	*Ha preguntado ¿a quienes? A personas que han vivido los mismo	*Es curable, y hay posibilidades de que se cure. *Es un tratamiento largo	*Por el médico *Por la enfermera
25	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? a veces se guardan cosas y no se sabe como sacarlas	La mamá El papá La abuela ¿Por qué? lo queremos mucho	Si, toda la familia apoyo moral	Si, *contra la doctora no me ha entregado pruebas de la enfermedad	*Ha preguntado a los médicos	Es curable, por los momentos lleva 6 meses de tratamiento, y recibirá 2 años y medio de tratamiento	*Por el médico OTROS Trabajadora social
26	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? quisiera tener alguien que a uno lo consuele	Mamá. Papá. ¿Por qué? somos personas que lo queremos	Si, ¿Por qué? oramos juntos	Si, *contra si mismo, por no estarle haciendo los exámenes de salud	*Ha preguntado ¿a quienes? A loa doctores	Tiempo que va a tener el tratamiento 3 años,	Por el médico
27	*Siente la necesidad de hablar de la situación ¿Por qué? hay que desahogarnos	*La mamá, OTRAS PERSONAS *es nuestro deber	La familia siempre ha estado unida. Y Si, siempre seguimos unidos	Si. *contra Dios, informarnos de la enfermedad de la niña, ahora no, nadie es culpable	*Ha leído libros *Ha preguntado a los médicos, enfermera, licenciada	*Es curable *con la operación puede quedar sana	*Por el médico

PREGUNTAS SUJETOS	30	31	32	33	34	35	36
28	*Siente la necesidad de hablar de su situación ¿Por qué? hablar, desahogarse	Solo la madre, ¿Por qué? yo estoy pendiente de todo lo que pasa alrededor de el niño, su medicina, exámenes.	Si, él es más cariñoso con el niño y con los otros, dispuesto a ayudar y pendiente de todo	Si. *contra la pareja ¿Por qué? que, por la culpa de él nos pasaba todo esto	*Ha leído libros *Ha preguntado, a médicos	*Es curable *Su tratamiento va a ser de 3 años. OTROS Se bajan los glóbulos rojos y subes los blanco	*Por el médico
29	*Siente la necesidad de hablar de su situación ¿Por qué? uno se siente desesperado, hay que desahogarse	*Solo la madre pero si hay otras personas que lo puedan ayudar a uno, ¿Por qué? si solo está uno se enferma	Si, ¿Por qué? tengo más apoyo de mi familia, mi esposo habla más con nosotros	Si, *contra Dios, al principio *Contra ella misma, ¿Por qué? pensé que tenia la culpa, pude haberlo evitado, tuve quizás algún descuido *contra su pareja, el le echaba la culpa que si el hubiera estado aquí no hubiera pasado	*Ha leído libros, la trabajadora social me presto libros *Ha preguntado, a doctores  OTROS MEDIOS *con la psicóloga que la ve en CRIO	Es curable, si se lleva el tratamiento  OTROS los tipos de leucemia que hay y son muchas	*Por el médico
30	*Siente la necesidad de hablar de su situación ¿Por qué? desahogarme, exteriorizar mis sentimientos.	Solo la madre. Es mi tesoro y lo cuido con todo mi amor	Seguimos igual, siempre hemos estado unidos	Si, *Contra ella misma, ¿Por qué? pensaba que no lo había cuidado bien	*Ha leído libros *Ha preguntado, a médicos, trabajadora social	*Es curable en un 70%  OTROS *Donde se origina la enfermedad en el cuerpo	*Por el médico *Por la enfermera *Ha leído libros

PREGUNTAS	37	38	39	40	41	42	43
-----------	----	----	----	----	----	----	----

SUJETOS	¿Ha recibido ayuda psicológica el niño/a?	¿Sigue recibiendo ayuda psicológica?	¿En que le ha ayudado al niño/a esta ayuda psicológica?	Ha recibido ayuda psicologica grupal por parte del Hospital Bloom?	Ha recibida ayuda psicológica usted y los demás integrantes de la familia al momento de recibir el diagnostico?	Si usted y su familia han recibido atención psicológica ¿todavía continúan con dicha atención?	Le ha ayudado como familia la atención psicológica que les han brindado?
1	No	No	-----	No	No	-----	-----
2	No	No	-----	No	No	-----	-----
3	No	No	-----	No	No	-----	-----
4	No	No	-----	No	No	-----	-----
5	No	No	-----	No	No	-----	-----
6	No	No	-----	No	No	-----	-----
7	No creo necesario	No	-----	No	No	-----	-----
8	SI pero la psicóloga solo llegó una vez a su casa pero como lo ingresaron ya no.	No	-----	-----	No	No	-----
9	No	No	-----	No	-----	No	-----

PREGUNTA SUJETOS	37	38	39	40	41	42	43
10	No	-----	-----	-----	No	No	-----
11	No	No	-----	No	-----	-----	-----
12	No	No	-----	No	No	-----	-----
13	No	No	-----	No	No	-----	-----
14	Si en la iglesia por el pastor	No	A sentirme un poco mejor porque uno queda traumatado.	No	No	-----	-----
15	No	No	-----	No	No	-----	-----
16	No	No	-----	No	No	-----	-----
17	No	No	-----	No	No	-----	-----
18	Si del pastor de la iglesia.	Si	Me ha fortalecido	No	No	-----	-----

PREGUNTAS SUJETOS	37 ¿Ha recibido ayuda psicológica el niño/a?	38 ¿Sigue recibiendo ayuda psicológica?	39 ¿en que le ha ayudado al niño/a esta psicológica?	40 Ha recibido ayuda psicológica grupal por parte del Hospital Bloom?	41 ha recibida ayuda psicológica usted y los demás integrantes de la familia al momento de recibir el diagnostico?	42 Si usted y su familia han recibido atención psicológica ¿todavía continúan con dicha atención?	43 Le ha ayudado como familia la atención psicológica que les han brindado?
19	No	----- -	-----	No	Si, doctores, psicóloga, trabajadora social	-----	-----
20	No	-----	-----	No.	Si, doctor, la trabajadora social, psicóloga, fue solo unos 45 min.	-----	-----
21	Si, de parte de un amigo, lo lleva la tía cada 15 días	Si, la tía considera que la necesita.	No se como esta pequeño y no he hablado con el psicólogo	No.	Si, la psicóloga, medico	El niño si. Nosotros no	-----
22	No.	-----	-----	No.	Si, medico, trabajadora social	-----	-----
23	No.	-----	-----	No,	Si. El doctor, la psicóloga, trabajadora social . solamente el día que me informaron de la enfermedad del niño, la psicóloga me dijo lo mismo que el médico	-----	-----
24	No.	-----	-----	No,	Si, la psicóloga, el médico	-----	-----
25	No	-----	----- -	No.	Si, la psicóloga, pero en ningún momento hubo apoyo, solo me decía que me calmara	-----	-----
26	No.	----- --	-----	No.	No.	-----	-----
27	No.	-----	-----	No.	No.	-----	-----

PREGUNTAS	37	38	39	40	41	42	43
SUJETOS							
28	No.	-----	-----	No.	Si. Estaba el doctor, la psicóloga. Pero eso no creo que sea psicología, ni siquiera le preguntan a uno ¿que piensa? solo calmase, tranquilícese	-----	-----
29	No.	-----	-----	No.	No	Si, en CRIO solamente yo	Si, ¿Por qué? Con mis hijos que están en casa, saber como tratarlos, a la niña tratarla como niña normal.
30	No.	-----	-----	No, solo cuando dan la noticia	Si, La psicóloga	-----	-----

**ANEXO 5**

# **Programa de Ajuste**

***para padres o responsables de  
niños con cancer, pacientes de  
la unidad médica de oncología  
del Hospital Nacional de Niños  
Benjamin Bloom***



## JUSTIFICACION

El cáncer en niños es una de las enfermedades mas graves y su impacto afecta no solo la vida del niño enfermo si no también la de los que lo rodean, cambiando totalmente la estabilidad emocional, cognitiva y por ende el comportamiento de los mismos.

Los padres o responsables ante la noticia del diagnostico presentan un impacto enorme y desajuste emocional que provocan diversas actitudes nocivas para su salud mental En esos momentos los padres presentan incertidumbre, negación, ansiedad, angustia, inadecuadas formas de adaptarse y afrontar la situación los padres no solo se enfrentan con el estrés que provoca el cuidar de su niño/a sino que también a raíz de esto surgen problemas en la comunicación entre la familia y pareja situaciones que son difíciles de enfrentar por sí mismos.

Esto ocurre no solo en el momento del diagnóstico sino también a lo largo del complejo tratamiento a que se enfrenta el niño incluso estas actitudes y emociones pueden trascender tiempo después de haber concluido dicho tratamiento.

Por lo que se hace imprescindible desarrollar un programa que proporcione apoyo psicológico a los padres o responsables, ayudando así al afrontamiento y a la adaptación adecuada de las exigencias que la enfermedad y su tratamiento impone.

De esta manera se disminuirá el sufrimiento y el impacto psicológico facilitando así la adaptación del padre y por ende se le facilite reorientar su significado de vida.

## OBJETIVOS.

### GENERAL:

- Implementar estrategias y técnicas psicológicas que contribuyan al cambio de actitudes que influyan directamente en la modificación de conductas desajustadas.

### ESPECIFICOS:

- Proporcionar a los padres o responsables atención psicológica grupal para disminuir el índice de trastornos psicológicos producto de la enfermedad del niño.
- Brindar técnicas psicoterapéuticas para contribuir a la adaptación del proceso de la enfermedad del niño(a).
- Contribuir con los padres facilitando la aceptación de la enfermedad del niño(a).
- Ayudar a los padres a cambiar las creencias erróneas que poseen para fortalecer las relaciones familiares.

**CUADRO DE TECNICAS PSICOLOGICAS A IMPLEMENTAR**

<b>AREA</b>	<b>TECNICAS</b>
<b>REDUCCION DEL ESTRES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Charla sobre estrés.</li> <li>▪ Respiración profunda.</li> <li>▪ Relajación progresiva.</li> </ul>
<b>EXPRESION DE SENTIMIENTOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Charla sobre emociones.</li> <li>▪ “Como te sientes”</li> <li>▪ Respiración profunda.</li> <li>▪ “Espacio de sanación”</li> </ul>
<b>REDUCIR LA ANCIEDAD.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Charla sobre el temor.</li> <li>▪ “El miedo”</li> <li>▪ “Transformación de temores”</li> <li>▪ Terapia ocupacional.</li> </ul>
<b>REDUCIR LA CULPA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Charla sobre la culpa.</li> <li>▪ “La culpabilidad”.</li> <li>▪ Imaginación “La vertiente”.</li> </ul>
<b>REDUCIR EL RESENTIMIENTO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Charla sobre el resentimiento y sus efectos.</li> <li>▪ “escribe una carta”.</li> <li>▪ Respiración profunda.</li> </ul>
<b>CONTROL DEL ENOJO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Temática sobre el enojo</li> <li>▪ “Como controlar el enojo”.</li> <li>▪ “Lluvia que limpia”</li> </ul>
<b>AUTOESTIMA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Técnica” mí declaración de autoestima”</li> <li>▪ Como fomentar una adecuada autoestima.</li> <li>▪ “Grabación de autoestima”</li> </ul>
<b>COMUNICACIÓN FAMILIAR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>” Pedir demostraciones de afecto”</li> <li>▪ “Posturas”</li> <li>▪ “Como decirle a su hijo que tiene cáncer”</li> </ul>

**OBJETIVO: REDUCIR O DISMINUIR LA TENSIÓN O FATIGA PRESENTADA POR LOS PADRES.  
COMO CONTROLAR EL ESTRES.**

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	PARTICIPANTES			
Saludo y presentación de la jornada	Dar la bienvenida a los padres o responsables y brindar una introducción de la jornada a desarrollar	Brindara el saludo y bienvenida a los asistentes y proporcionara pinceladas del tema a desarrollara	Prestar la debida atención.	5 min.	Cañón.  Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices.	
Técnica participativa “Que sabes del estrés”	Conocer cuanto saben los padres sobre el estrés.	Se preguntará a los padres Que saben del estrés.	Responder a la pregunta realizada por la Facilitadora	5 min.	Sillas. Mesa. CDS (música de relajación.)	
Explicación sobre lo que es el estrés”	Brindar información sobre el estrés y formas de controlarlo	Explicar aspectos importantes sobre el estrés involucrando con interrogantes a los padres	Comprender, analizar la temática, interviniendo de manera participativa durante la presentación de la jornada.	15 min.		

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	USUARIO			
Técnica “Respiración Profunda”	Enseñar a los padres a respirar profundamente para disminuir la ansiedad y la tensión muscular en situaciones de presión.	Dirigirá la técnica solicitando a los participantes que se coloquen cómodamente para iniciar la técnica.	Atender a todas las indicaciones del facilitadora	7 min.		
Técnica “Relajación Progresiva”	Enseñar a los padres a relajar sus músculos de esta manera aprenderá a controlar el estrés.	Dirigirá la técnica brindando las consignas respectivas de esta.	Atender a todas las indicaciones y realizar la técnica.	15 min.		

**EXPRESION DE SENTIMIENTOS****OBJETIVO: ENSEÑAR A LOS PADRES A EXPRESAR Y LIBERAR SENTIMIENTOS REPRIMIDOS.**

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	PARTICIPANTES			
Saludo y presentación de la jornada	Dar la bienvenida a los padres o responsables y brindar una introducción de la jornada a desarrollar	Brindara el saludo y bienvenida a los asistentes y proporcionara pinceladas del tema a desarrollara	Prestar la debida atención.	5 min.	Cañón.	
Desarrollo de la temática.	Brindar información sobre lo que son las emociones. Concienciar a los participantes sobre lo dañino que es reprimir los sentimientos.	Se preguntará a los padres Si han escuchado hablar sobre emociones.	Responder a la pregunta realizada por la facilitadora.	10 min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación)	
Técnica” como te sientes”	Enseñar a los participantes que el expresar sentimientos es una forma de empezar la autosanación.	Les proporcionará 3 preguntas a los participantes y explicará el ejercicio. Al finalizar se hará una reflexión del mismo.	Participar, Comprender, analizar la temática, hacer preguntas.	10 min.		

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	USUARIO			
Técnica “Respiración Profunda”	Enseñar a los padres a respirar profundamente para disminuir la ansiedad y la tensión muscular en situaciones de presión.	Dirigirá la técnica solicitando a los participantes que se coloquen cómodamente para iniciar la técnica.	Atender a todas las indicaciones de la facilitadora	7 min.		
Técnica “Espacio de sanación”	Enseñar a los padres a relajar sus músculos de esta manera aprenderá a controlar el estrés.	Dirigirá la técnica brindando las consignas respectivas de esta.	Atender a todas las indicaciones y realizar la técnica. Los padres expresarán su experiencia.	15 min.		

**REDUCCION DE LA ANCIEDAD.****OBJETIVO: AYUDAR A LOS PADRES A CONOCER SUS TEMORES Y DE ESTA MANERA TRANSFORMARLOS.**

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLES
		FACILITADOR	PARTICIPANTES			
Saludo y presentación de la jornada	Dar la bienvenida a los padres o responsables y brindar una introducción de la jornada a desarrollar	Brindara el saludo y bienvenida a los asistentes y proporcionara pinceladas del tema a desarrollara	Prestar la debida atención.	5 min.	Cañón.	Equipo
Desarrollo de la temática.	Brindar información a los participantes sobre lo que son los temores y en que forma estos limitan nuestros objetivos.	Proporcionará aspectos importantes sobre lo que son los temores mediante preguntas generadoras hacia los participantes.	Responder las preguntas que realiza la facilitadora.	10 min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación.)	
Técnica” el miedo”	Enseñar a los participantes a conocer sus temores y a expresarlos.	Proporcionará las indicaciones de la técnica y explicará que expresar un miedo es empezar a liberarse de él.	Participar, realizar la técnica o ejercicio..Comprender, analizar la temática, hacer preguntas.	15min.		



ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	USUARIO			
Técnica “Transformación de temores”	Que los padres aprendan a liberarse de sus temores.	Dirigirá la técnica solicitando a los participantes que se coloquen cómodamente para iniciar la técnica.	Atender a todas las indicaciones del facilitadota. Contestaran a los demás la pregunta ¿hoy aprendí qué?	10 min.		

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA	TIEMPO	RECURSOS	OBSERVA
-----------	----------	-------------	--------	----------	---------

		<b>FACILITADOR</b>	<b>PARTICIPANTES</b>			
Saludo y presentación de la jornada	Dar la bienvenida a los padres o responsables y dar a conocer aspectos de lo que se va tratar la actividad.	Brindara el saludo y bienvenida a los asistentes.	Prestar la debida atención.	5 min.	Paletas de colores, pega, papel corrugado de colores, fomex de diferentes colores, foto del niño/a, sillas, lápices.	
Desarrollo de la actividad	Que los padres logren distraerse y relajarse a través de la actividad.	Proporcionará las explicaciones sobre la actividad a desarrollar.	Participar en la actividad.	20 min.		

**TERAPIA OCUPACIONAL****OBJETIVO: PROVEER A LOS PADRES UN MOMENTO DE DISTRACCIÓN, LIBERANDO SU ANSIEDAD.****REDUCIR LA CULPA**

**OBJETIVO: QUE LOS PADRES COMPRENDAN QUE NADIE TIENE CULPA DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO/A.**

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	PARTICIPANTES			
Saludo y presentación de la jornada	Dar la bienvenida a los padres o responsables y brindar una introducción de la jornada a desarrollar	Brindara el saludo y bienvenida a los asistentes y proporcionara pinceladas del tema a desarrollara	Prestar la debida atención.	5 min.	Cañón.	
Desarrollo de la temática.	Brindar información a los padres aspectos importantes de la culpabilidad.	Se realizarán preguntas generadoras para involucrar a los padres en la temática.	Responder a las preguntas realizada por la facilitadota.	10 min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación)	
Técnica” La culpabilidad”	Que los padres empiecen a liberarse de los sentimientos de culpa.	Proporcionará las explicaciones sobre el ejercicio a desarrollar.	Participar, Comprender, analizar la temática, hacer preguntas.	10 min.		

ACTIVIDAD	OBJETIVO	METODOLOGIA		TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
		FACILITADOR	USUARIO			
Técnica de imaginación “La vertiente”.	Proveer un ambiente de relajación para los padres”	Dirigirá la técnica solicitando a los participantes que se coloquen cómodamente para iniciar la técnica. Ver anexo __Pág. __.	Atender a todas la indicaciones del facilitadora  Comentaran su experiencia al pleno.	10 min.		

### REDUCIR EL RESENTIMIENTO

**OBJETIVO: AYUDAR A LOS PADRES A ELIMINAR O DISMINUIR EL RESENTIMIENTO.**

		METODOLOGIA				
ACTIVIDAD	OBJETIVO	FACILITADOR	USUARIO	TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
Saludo y presentación de La jornada.	Introducir a los padres en los aspectos a tratar en la jornada.	Se dará una breve introducción sobre aspectos a tratar en la sesión.	Estar atento a las indicaciones.	5. min.	Cañón.	
Explicación sobre lo que es el resentimiento y sus efectos.	Concienciar a los padres sobre los efectos negativos del resentimiento.	Mediante preguntas generadoras se explicará lo dañino que es el resentimiento en nuestras vidas. Ver anexo __Pág.____.	Los padres deberán poner atención y preguntar o comentar lo que deseen del tema.	10. min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa. Hojas de papel bond.	
Ejerció “escribe una carta”	Que los padres comiencen a liberarse del resentimiento.	Se les proporcionará una página de papel la cual llevará unas preguntas y se le dará las indicaciones respectivas luego dará la reflexión. Ver anexo __Pág.____	Contestará las preguntas y luego si ellos desean hablarán sobre la experiencia.	15. min.	CDS (música de relajación.)	

		METODOLOGIA	
--	--	-------------	--

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FACILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Técnica de relajación “respiración profunda”	Que los padres se liberen del resentimiento mediante La relajación.	Guiará la técnica proporcionando las Indicaciones respectivas de la técnica.	Atenderá todas las indicaciones del facilitador. Los padres comentaran su experiencia y expresarán en que forma les ayudó la jornada.	10. min.		

**CONTROLAR EL ENOJO**

**OBJETIVO: AYUDAR A LOS PADRES A COMO CONTROLAR EL ENOJO O LA IRA.**

		METODOLOGIA				
ACTIVIDAD	OBJETIVO	FACILITADOR	USUARIO	TIE MPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
Saludo y presentación De la jornada.	Introducir a los padre en La temática.	Dará la bienvenida a los padres Explicando lo que tratará la jornada.	Atender las indicaciones de la facilitadora.	5 min.	Cañón. Carpeta de Documentos. Fotocopias.	
Desarrollo de la temática.	Dar a conocer aspectos básicos sobre El enojo.	Explicara conceptos básicos del enojo mediante preguntas generadoras. Ver anexo __Pág.__	Poner atención contestar preguntas ,preguntar y participar	10 min.	Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación.)	

METODOLOGIA	

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FASILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSO</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
“Como controlar El enojo”	Proveer a los padres Herramientas sobre como controlar El enojo.	Explicará a los participantes alternativas de cómo controlar el enojo. Ver anexo __Pág.__	Participar activamente en el desarrollo de la jornada.	10 min.	Cañón. Carpeta de Documentos. Fotocopias.	
“técnica lluvia que limpia”	Proporcionar a los padres una forma de liberar el enojo.	Dará las indicaciones respectivas de la técnica y guiará la técnica. Ver anexo __Pág.__.	Realizará todas las indicaciones que se le den.	10 min.	Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación.)	

**AUTOESTIMA.**



**OBJETIVO: CONTRIBUIR A MEJORAR LA AUTOESTIMA DE LOS PADRES O RESPONSABLES.**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FACILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Saludo y presentación de la sesión.	Dar la bienvenida a los padres o responsables y brindar una introducción de la jornada a desarrollar	Explicará sobre lo que va a tratar la jornada.	Estar atentos a las indicaciones dadas.	5 min.	Cañón.	
Preguntas generadoras y Explicación sobre conceptos básicos sobre autoestima.	Informar a los padres sobre lo que es autoestima y saber que conocimientos tienen sobre autoestima.	Mediante preguntas generadoras a los padres se hablará sobre lo que es autoestima, involucrando de esta manera a los padres o responsables en la temática. Ver anexo__Pág.___	Participar activamente en la temática contestando preguntas o haciendo comentarios.	10 min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa. CDS (música de relajación.)	

**AUTOESTIMA.**

**OBJETIVO: CONTRIBUIR A MEJORAR LA AUTOESTIMA DE LOS PADRES O RESPONSABLES.**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FACILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Técnica” mí declaración de autoestima”	Ayudar a que los padres conozcan que son únicos y logren amarse a ellos mismos.	Les dará las debidas indicaciones para la realización del ejercicio, y al final del ejercicio proporcionar reflexión de este. Ver anexo __Pág. __	Se formaran en parejas y leerán la carta “mi declaración de autoestima” y luego expondrán a los demás lo que entienden de esta.	10 min.		
Como fomentar una adecuada autoestima.	Enseñar a los padres alternativas para que aumente su amor personal.	Se les explicará a los padres la importancia de amarse a uno mismo y se les explicará como aumentar su amor personal.	Participará activamente en el tema, preguntará si es necesario.	5min.		
“Grabación de autoestima”	Que los padres escuchen una grabación para aumentar su autoestima.	Les dirá a los padres que se coloquen lo más cómodamente posible para que logren relajarse mediante la técnica.	Participaran en la técnica.	10. min.		

**AREA: COMUNICACION.****OBJETIVO: ENSEÑAR A LOS PADRES LA IMPORTANCIA DE UNA COMUNICACION ADECUADA.**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FASILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Saludo y bienvenida.	Informar a los padres de lo que se tratará La sesión.	Dará la bienvenida a los padres y explicará de qué se tratará la jornada.	Pondrá atención.	5. min.	Cañón.	
Técnica” pedir Demostraciones de afecto”	Mejorar la comunicación de la familia a través de saber expresar sentimientos y conocer otras formas de dar afecto.	Les indicará a los padres que se coloquen junto a su familia y guiará la técnica. Al finalizar se hará una reflexión acerca del ejercicio. ver anexo____Pág.____	Realizará la técnica de la manera que la facilitadora le indique.	20. min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa.	

**AREA: COMUNICACION.****OBJETIVO: ENSEÑAR A LOS PADRES LA IMPORTANCIA DE UNA COMUNICACION ADECUADA.**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FASILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
Saludo y bienvenida.	Introducir a los padres a la jornada.	Dará la bienvenida a los padres y explicará de qué se tratará la jornada.	Estar atento a la explicación.	5 min.	Cañón.	
Técnica "posturas"	Dar a conocer a los padres como afectan nuestras actitudes al momento de comunicarnos.	Explicará a los padres lo importante que son las posturas en el momento de comunicarnos al finalizar se hará la reflexión. Guiará la técnica. Ver anexo_____Pág._____.	Realizar la técnica y participar activamente en la jornada.	25. min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa.	

**AREA: COMUNICACIÓN.****OBJETIVO: ENSEÑAR A LOS PADRES LA IMPORTANCIA DE UNA COMUNICACION ADECUADA**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>FASILITADOR</b>	<b>USUARIO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>OBSERVACIONES.</b>
Saludo y bienvenida	Presentar a los padres La temática a realizar.	Dará una breve introducción de los puntos a tratar en la Jornada.		5. min.	Cañón.	
Charla “como decirle a su hijo que tiene cáncer”	Enseñar a los padres como decirle a su hijo que tiene cáncer.	Explicará aspectos importantes sobre como hablar con el niño de la enfermedad.	Poner atención a la temática, preguntar y participar.	25. min.	Carpeta de Documentos. Fotocopias. Lápices. Sillas. Mesa.	

# AREA

## "Conductual"

### "Estrés"

**OBJETIVO:** Reducir o disminuir la tensión y fatiga presentada por los padres

# "Reduciendo el Estrés"

## QUE ES EL ESTRES

- ❖ Es una respuesta general del organismo ante cualquier estímulo estresor o situación estresante.
- ❖ También es un exceso de demandas ambientales sobre la capacidad del individuo para resolverlos, considerando además las necesidades del sujeto con las fuentes de satisfacción de esas necesidades en el entorno laboral, así también como la respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores, es decir que nuestro organismo busca la manera de responder ante las situaciones que llegan a impresionarlo de una manera tal que impactan sus sentidos y una de esas respuestas es el estrés.

## CAUSAS DEL ESTRES

Descansos infrecuentes, situaciones de presión que el individuo enfrenta como enfermedades, decisiones difíciles, problemas familiares, los temores, demasiada responsabilidad, demasiadas funciones provocan en el individuo un desajuste orgánico y psíquico

## SEÑALES O SINTOMAS DE ESTRES

- Ansiedad
- Dolor en la espalda
- Dolores de cabeza
- Estreñimiento o diarrea
- Depresión
- Fatiga
- Presión arterial alta
- Insomnio
- Problemas relacionándose con otros
- Falta de respiración
- Tensión en el cuello
- Malestar estomacal
- Sube o baja de peso
- Falta de concentración

## CONSECUENCIAS DEL ESTRES

A continuación se mencionan algunas de las alteraciones más frecuentes:

<b>ALTERACIONES Y ENFERMEDADES POR ESTRES</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gastritis</li> <li>▪ Frustración</li> <li>▪ Insomnio</li> <li>▪ Colitis Nerviosa</li> <li>▪ Migraña</li> <li>▪ Depresión</li> <li>▪ Agresividad</li> <li>▪ Disfunción Familiar</li> <li>▪ Neurosis de Angustia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Infarto al Miocardio</li> <li>▪ Adicciones</li> <li>▪ Trombosis Cerebral</li> <li>▪ Psicosis Severas</li> <li>▪ Ulcera por Estrés</li> <li>▪ Estados de Shock</li> <li>▪ Estado Posquirúrgico</li> <li>▪ Hipertensión Arterial</li> <li>▪ Trastornos Sexuales</li> </ul>



## **APRENDE A RESPIRAR CORRECTAMENTE ES LA LLAVE MAESTRA DE LA RELAJACION**

### **A) TECNICA DE RESPIRACION**

Sentado o acostado, cierre los ojos. Inspire profundamente por la nariz y exhale el aire por la boca. \* Respira profundamente (siempre a partir del diafragma) y afloje las mandíbulas, deje la boca entreabierta. \*Vuelva a tomar aire profundamente y deje caer los hombros. \*Una nueva respiración profunda y abra las manos. \*Inspire profundamente, retenga el aire mientras cuenta hasta cinco y vuelva a exhalar el aire por la boca. Repita este ultimo paso al menos cinco veces.

De a su cuerpo y a su mente la oportunidad de relajarse. El fin de la relajación es disminuir la ansiedad y la tensión muscular sobre todo en situaciones de presión. No se pueden evitar las situaciones preocupantes pero si se pueden manejar respuestas y reacciones a ellas aprendiendo y practicando relajación.

- Es imposible estar relajado físicamente y tenso emocionalmente al mismo tiempo. No pueden convivir en el mismo momento la sensación de bienestar corporal y la de estrés mental.
- La respuesta del organismo a la relajación es un efecto de recuperación casi inmediato y en una tregua para el cuerpo.
- La relajación progresiva de los músculos reduce la frecuencia del pulso y presión de la sangre, así como el grado de sudoración y la frecuencia respiratoria. Además, evita la problemas orgánicos que el estrés produce.
- La distensión física logra un importante relax muscular que alivia la presión acumulada en nuestro cuerpo.

## *"La relajación mental elimina la tensión física"*

### **B) TECNICA DE RELAJACION**

**Otro aspecto muy importante para disminuir el estrés, es aprender a relajar nuestro cuerpo.**

Para esto debemos aprender una técnica llamada “relajación Progresiva” la relajación progresiva de los músculos reduce la frecuencia del pulso y la presión de la sangre, así como el grado de transpiración y la frecuencia respiratoria, y cuando se realiza de modo correcto puede llegar a tener el mismo efecto que un fármaco que actúe reduciendo la ansiedad.

### **PROCEDIMIENTO**

El procedimiento que se describe a continuación es una forma abreviada para aprender la relajación muscular profunda de un modo más rápido. En el, todos los músculos se tensan y se relajan a la vez igual que ha hecho antes, repita cada proceso por lo menos una vez tensado cada grupo muscular de cinco a siete segundos y relajándolo después de veinte a treinta segundos. No se olvide de observar la diferencia entre las sensaciones de tensión y de relajación.

- 1.** Cierre ambos puños, tensando los bíceps y los antebrazos. **Relájese.**
- 2.** Arrugue la frente. Al mismo tiempo mueva la cabeza hacia atrás tanto como pueda y gírela describiendo un círculo completo, primero en el sentido del reloj y luego en sentido contrario. Ahora arrugue los músculos de la cara como si quisiera parecer una pasa, frunza el entrecejo, cierre los ojos con fuerza, apriete los labios, apriete la lengua contra el paladar y encoja los hombros, **relájese.**

3. separe los hombros arqueando la espalda como si fuera hacer una inspiración profunda. Manténgase así. **Relájese**, ahora haga una inspiración profunda apretándose la región del estomago con la mano. Sostenga la respiración. **Relájese**.
4. extienda los pies y los dedos dirigiendo las puntas hacia arriba, fuertemente, para tensar así las espinillas, manténgalo, **relájese**

## TECNICA

# ESPACIO DE SANACIÓN.

**OBJETIVO:** Enseñar a los padres a relajar sus músculos de esta manera aprenderá a controlar el estrés.

Relájate, concéntrate y protégete, imagínate que estas en una playa desierta, vaga a lo largo de la playa, conciente del calorcillo del sol en tu cuerpo del aire con sabor a sal, escuchan el ruido de las olas que chocan con la playa y siéntete a gusto con esto. Ahora continúa caminando, estas llegando a las dunas de arena, aquí llegas a la entrada de una cueva. Entra en la cueva guiada por mi voz y muévete en el laberinto del tiempo. Baja por unos pasajes que como curvas entran en la tierra. Ahora, muévete hacia la izquierda y llegas al espacio de sanación .es un espacio de sanación. Es un espacio sereno y hermoso donde estas en contacto con la calma y con el gran poder que hay dentro de ti y estas recibiendo energía pura del universo.



Ve y siente esta energía vibrante y que palpita a todo tu alrededor. Estas envuelta en la tibieza y en la suave luz de esta energía.

Junto con respirar llevas esta energía a tu cuerpo, usa esta energía como un suave masaje que rompa esta tensión y cuando botes el aire, deja que la tensión salga y desaparezca. Siente la energía circulando por tu cuerpo, así como circula la sangre de tus venas. Deja que la

energía llene cada célula y cada tejido de tu cuerpo, déjala que penetre hasta lo profundo de tus huesos.

Respira profundamente y envía esta energía a tu cadera, permite que esta energía se mueva en toda tu cadera, rompiendo la tensión. Cuando votes el aire deja que la tensión salga y desaparezca. Ahora respira profundamente y envía la energía a tu abdomen, deja que la energía llene tus órganos. Cada órgano y cada tejido están llenos de esta energía de sanación.

Respira profundamente y llena tu pecho con energía de sanación. Cuando votes el aire estas también botando las tensiones y tu cuerpo está volviendo a su estado natural de salud.

Respira profundamente y envía la energía de sanación a tu espalda, tus hombros y tu cuello están llenos de la energía de sanación, todos tus músculos y todos tus tendones están totalmente relajados la energía de sanación esta corriendo por tu espalda, por tus hombros y tú estas volviendo a un perfecto estado de salud.

Respira profundamente y envía la energía de sanación a tus brazos y a tus manos, deja que la energía circule por tus brazos así como circula tu sangre.

Respira profundamente otra vez, con tu respiración, respira también la energía de sanación, envíala ahora a tu cabeza, llena tus labios, tus mandíbulas, tus mejillas, tus ojos, tu nariz y cejas. Siente la energía corriendo por tu cuero cabelludo, esta energía

Está siempre alrededor de ti y siempre disponible para que la uses, relájate por un momento en este espacio de sanación. Llénate con la esencia de ti. Este es tu espacio, tu lo has creado puedes volver a este lugar cada vez que sientas la necesidad de te, cuando creas que estás listo puedes salir de la cueva, caminar a lo largo del mar y regresar a tu realidad acostumbrada, volverás relajado, fresca y llena de energía.



***AREA:***

***“Cognitivo Conductual”***

***“Reducir la Ansiedad”***

**OBJETIVO:** Aprender a reducir y transformar temores



# EL TEMOR O MIEDO

## EL MIEDO Y OTROS CONCEPTOS RELACIONADOS

El concepto de **miedo** es definido de la siguiente forma en el *Diccionario de la Real Academia de la Lengua* (s/v): " (Del latín *metus*) Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario. Recelo o aprensión que uno tiene que le suceda una cosa contraria a lo que desea.

### Síntomas

la sensación subjetiva y psicológica de temor y amenaza, existen una serie de síntomas corporales y respuestas del organismo que son muy similares a las que presentan los animales cuando tienen que huir o enfrentar un peligro exterior. Ante una amenaza externa el organismo se pone alerta, preparándose para la acción. Necesita más energía en cerebro, brazos y piernas, lo que se consigue a través del oxígeno que llega a través de la sangre. Entonces el corazón late más deprisa y se eleva la tensión arterial, además de respirar más profundamente para captar más oxígeno. Los músculos se tensan igualmente como forma de preparación, mientras que el sudor permitirá eliminar el exceso de calor muscular. Además, existen otra serie de ajustes internos como ciertas modificaciones en los componentes de la sangre, para que en caso de recibir heridas éstas coagulen rápidamente. También la digestión

se enlentece para reservar más sangre para cerebro y músculos, así como la pupila se dilata como manera de aumentar la discriminación visual.

Partiendo de esta definición, de la cual podemos extraer que el miedo modifica nuestra forma de estar sobremanera, ya sea por algo interior o exterior, real o ficcional.

## Causas Principales

Las causas principales del miedo serían la exposición a una estimulación traumática, la exposición repetida a una exposición subtraumática (sensibilización), la observación directa o indirecta de personas que muestran miedo y la recepción de información que lo provoca.

### CUATRO COMPONENTES BÁSICOS DE LOS QUE CONSTA EL MIEDO:

- La experiencia subjetiva de temor,
- Los cambios fisiológicos,
- Las expresiones directamente observables de miedo y los intentos de evitar ciertas situaciones o escapar de ellas.

Hay muchos tipos de miedo, por ejemplo, el **miedo neurótico**. También los **miedos agudos**, provocados por estímulos o situaciones tangibles y que se disipan con facilidad



cuando se retira o evita el estímulo que los ha suscitado; frente a los **miedos crónicos**, que son más complejos y pueden estar o no ligados a un origen tangible que los provoque.

## Efectos del Miedo

Las consecuencias del miedo pueden ser muy diversas, pero una exposición repetida a los estímulos que causan miedo puede provocar cambios duraderos en la conducta, los sentimientos y el funcionamiento psicofisiológico de las personas.

Se plantean posibles soluciones para corregir los miedos, entre ellas los métodos psicológicos, que se pueden dividir en los que intentan reducir el miedo directamente y los que tratan de modificar sus supuestas causas subyacentes.

El miedo es un concepto que puede relacionarse con otros términos del mismo campo, sobre todo en lo referente al género cinematográfico que vamos a tratar. Uno de los más cercanos y a menudo difícil de separar es el de **ansiedad**. Esta se define por el *Diccionario de la Real Academia* como "un estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo, una angustia que suele acompañar a muchas enfermedades, en particular a ciertas neurosis y que no permite sosiego de los enfermos". La principal diferencia entre el miedo y la ansiedad sería que el primero se refiere a sentimientos de temor sobre peligros de carácter tangible, que se vinculan a aspectos específicos del mundo exterior, mientras que la segunda se relaciona con sentimientos de temor difíciles de vincular a fuentes tangibles de estimulación; sus orígenes son inciertos. La ansiedad se siente siempre y cuando las respuestas producidas ante una señal de peligro sean ineficaces, y se mezcla a menudo con el miedo.

Es muy importante tomar en cuenta que: la tensión de alerta causada por el miedo es Necesaria para vivir, sirve para superar los peligros reales y, además nos ayuda a defendernos de nuestra angustia.

La noción de peligro forma parte de nuestra vida y habla de nuestro grado de socialización. A partir de los quince meses, al niño se le empieza a imponer una serie de límites y tabúes en pro de su seguridad. A fuerza de un ¡no! Aprende, por ejemplo, que no debe tocar las cosas calientes. El miedo a lo que pueda ocurrir funciona entonces como previsor y sistema de alarma ante los peligros reales y justificados.

## TECNICA

# "EL MIEDO".

**OBJETIVO:** - Enseñar a los participantes a conocer sus temores y a expresarlos.  
 - Ayudar a descubrir el o los miedos que nos tienen en tensión.

### INSTRUCCIONES:

1. La facilitadora pide que en silencio cada persona piense en dos miedos que siente y que le pesen, quizá el miedo está relacionado con la enfermedad de su hijo(a).  
 Se da suficiente tiempo para que piensen.
2. Cuando ve que todos están listos, invita a cada persona a que comparta el miedo que más le afecta.
3. Cuando todo han expresado su miedo, pregunta si alguien quiere hacer alguna observación a otro.
4. Invita a que se den aportes unos con otros para ayudar a disminuir los miedos, los aportes deben estar basados en la experiencia de cada uno.

Nunca debe decirse “No debes tener miedo”, que una persona sienta miedo es normal, el aporte debe ayudar a enfrentarlo.

Para terminar y evaluar cada persona termina la frase me fijé en que yo .....

Al final la reunión, se puede usar la reflexión guiada “Transformación de temores”.

**NOTAS PARA LA MONITORA:** El descubrimiento y verbalización de un miedo es un gran paso para enfrentarlo. Hay personas que no enfrentan la causa del miedo y por eso no lo superan, hay otras que enfrentan las circunstancias que les dan miedo y poco a poco empiezan a superarlo.

“Cuando una persona siente miedo, le ayuda hacer la respiración profunda y lenta.”

## Técnica

# “TRANSFORMACIÓN DE TEMORES”

**OBJETIVO:** Que los padres aprendan a liberarse de sus temores.

Este ejercicio trabaja con los temores como una energía de restricción o limitación, nosotros no enjuicamos los temores, no juzgamos si debemos o no debemos tener temor, el temor bloquea la libre corriente de la energía afectuosa en el cuerpo y mente, y nos hace cerrarnos. Podemos aprender a liberar o transformar los temores.

### **LEER LENTAMENTE Y CON VOZ SUAVE.**

Pon tu atención en tu respiración, observa mientras inhalas y exhalas, inhalas y exhalas, observa la corriente de tu respiración. Inhala y exhala, quédate con tu respiración por varios minutos, hasta que notes que tu mente ha dejado de hablar y tu atención está totalmente puesta en tu respiración.

Ahora ve donde hay temor, tirantez, tensión en tu cuerpo y deja que tu respiración vaya a ese lugar. Lleva toda la capacidad de tu aliento al centro de tu temor. Siente ese nudo apretado de tu temor como un músculo hecho un nudo y tu aliento como un masaje suave, que frota esa parte tensa y dolorosa. Mantén tu respiración. Respira en una hermosa luz del universo y lanza esa luz por el lugar donde está el temor. Permite que ese lugar se abra suavemente.

Deja que la tibieza de la luz suavice ese lugar, deja que el aliento se mueva suavemente a través del temor, siente que ese lugar tirante se suelta y se abre. Respira hacia adentro, inhalando, permitiendo que la tibieza del aliento, como la luz del sol, derrita el temor, tu energía está fluyendo de nuevo.

La energía se siente como un río que vuelve al mar.

Cuando sientas espacio donde antes había temor y tirantez, pon tu atención en cada parte de tu cuerpo, estando segura de que la energía fluye con facilidad por cada una de las partes, siente que el aliento que inhalas es como los rayos de sol, que corre por tu cuerpo desde la cabeza hacia abajo y deja que la energía fluya hacia abajo a través de todo tu cuerpo. Corriente de luz, ríos de luz, que bailan a través de tu cuerpo.

Siente la afirmación, repite una y otra vez, soy luz, soy amor. Cuando estén listos abran sus ojos.

*Area:*

**"Expresión de Sentimientos"**

*"Catarsis"*

**OBJETIVO:** Que los padres aprendan lo importante que es expresar lo que sienten.

## **TECNICA:**

### **“Como te sientes”**

**OBJETIVO:** Enseñar a los participantes que el expresar sentimientos es una forma de empezar la autosanación.

**Se les dará las indicaciones a los padres o responsables:**

Que se coloquen en parejas las cuales conversarán entre sí,

Se escriben las preguntas en una pizarra para que los padres las lean y lo discutan, estas preguntas las contestaran ambas personas para que haya un desahogo por parte de ambos.

**Preguntas generadoras para que los padres o responsables logren liberar sentimientos.**

1-¿Que es lo más difícil que le ha sucedido?

2-¿Cómo se ha sentido con esta situación?

3-¿Qué ha hecho o está haciendo para salir de esta situación?

**REFLEXION:** Sabemos que todos están pasando por la misma situación o situaciones similares esto nos provoca malestar, tensión y a veces creemos que es mejor reprimir lo que sentimos y eso es dañino para nosotros.

Es importante que expresemos nuestros sentimientos, si no tenemos con quién conversarlo podemos escribirlo, pues lo importante es expresar y liberarnos de esas cosas que nos oprimen.



## *Técnica*

# “La Culpabilidad”

**OBJETIVO:** Que los padres empiecen a liberarse de los sentimientos de culpa.

**INSTRUCCIONES:**

1. La monitora invita al grupo a cerrar los ojos.

Piensa en un momento de tu vida en que te sentiste culpable.

Recuerda los detalles de la situación-¿Quién estuvo presente?

¿Qué dijeron los otros?

¿Cómo te sientes tú?

2. Cuando están listos, abren los ojos y comparten con los demás.

¿Todavía te sientes culpable?

¿Qué efectos produjo esto en tu vida?

¿Qué puedes hacer para liberarte?

3. Para terminar y evaluar Los padres comentaran su experiencia al pleno

## ***Técnica***

# “La Vertiente”

**OBJETIVO:** - Proveer un ambiente de relajación para los padres”

- Que los padres o responsables puedan liberar algunos sentimientos.

Relájate, concéntrate y protégete. Ahora, imagínate que te encuentras en una vertiente. Te sumerges en esa agua, encontrándola tibia e invitadora, el agua no es profunda, solamente te llega a los hombros estando sentada(o). tú te sientas y te relajas, el agua empieza a hacer gorgoritos y se arremolina alrededor y te relajas, revolviéndose y arremolinándose el agua se agita por sobre y alrededor de ti, sientes que tus músculos se relajan, se ponen mas y más relajados. El agua se revuelve y hace círculos y tú la dejas, dejando también que se baya la tensión y el dolor.

El agua está lavando toda esa ansiedad, todo temor.

La tibieza y el movimiento del agua te está calmando y relajando, tú estás soltando toda esa tensión.

Deja que las aguas que se agitan con suavidad te tranquilicen y te sanen. (Hacer una pausa de 5 minutos).

Cuando estén listos, salgan del agua y vuelve a tu realidad normal. Volverás relajado (a), calmado y concentrado.

# *Técnica*

# **EL ENOJO**

“El enojo es una reacción emocional natural que afecta todo el cuerpo. Cuando nos disgustamos, nuestro cuerpo inicia una respuesta de “combate o huida,” el cual nos prepara para enfrentarnos al peligro. La adrenalina (una hormona) y otras sustancias químicas entran en la corriente sanguínea. El corazón late más aceleradamente, la sangre fluye más rápidamente, y los músculos se ponen tensos.

El enfado es una emoción normal en todos los seres humanos. Las personas se sienten enfadadas cuando perciben que han sido objeto de un desaire o trato injusto, cuando otros han invadido su terreno personal, cuando se les impide o dificulta la consecución de sus objetivos, cuando se les lleva la contraria, etc. En definitiva, el enfado aparece cuando la persona se siente provocada por algo que percibe como una ofensa humillante para sí, los suyos, o terceras personas. No obstante, si la persona se enfada con cierta facilidad y/o frecuencia, podría ser vulnerable a tener explosiones de ira.

En una explosión de ira la persona reacciona ante la injusticia u ofensa percibidas de forma repentina y violenta. Esta violencia puede manifestarse gritando, insultando, arrojando

objetos, golpeando cosas, e incluso, agrediendo físicamente a las personas implicadas. Aunque las personas pueden enfurecerse contra objetos inanimados, situaciones frustrantes, o personas anónimas o con las que se tiene una relación casual, lo más frecuente es que se enfurezcan con las personas más cercanas y con las que más se relacionan, esto es, cónyuges, padres, hijos, compañeros de trabajo o amigos.

Son muy numerosas las consecuencias nocivas de las explosiones de ira. Uno de los costes más frecuentes es el daño que causa a las relaciones personales, y precisamente a las relaciones que tienen más valor para la persona como son la familia y los amigos.

Además, la ira puede afectar a la vida laboral, no sólo en cuanto que afecta a las relaciones personales con los compañeros, jefes, clientes o empleados, sino también porque puede bloquear a la persona y limitar su capacidad para tomar decisiones o realizar un buen trabajo. Por último, "la ira fomenta la ira" y puede provocar una respuesta agresiva por parte de los demás, lo cual, puede agravar en gran medida la situación. Por otro lado, la persona puede llegar a perder el control, o ocasionar un accidente (al enfurece con un conductor que acaba de adelantarlo a gran velocidad y emprende una carrera alocada para "darle una lección"), o sobrellevar problemas con las autoridades y/o de tipo legal (por ejemplo, en el caso de agresiones físicas

Sentir enojo es natural pero no tener control de ello es peligroso porque esto puede desencadenar violencia y ser destructivo en acciones de agresión física o verbal hacia ti mismo y hacia otras personas.

Debes tener presente que cada persona tiene derecho a tener diferentes opiniones y que cada quien tratará de hacer su voluntad, por eso no debes dar rienda suelta a la ira cuando no se tomen en cuenta tus opiniones. Debes aprender a ser sabio y no tratar de ejercer tu autoridad sin control. Responde calladamente cuando tengas ira y si no puedes dominarla apártate de la persona que ha provocado tu enojo.

## ASERTIVIDAD

Es muy importante que conozcamos algo sobre asertividad: La forma de interaccionar con los demás puede convertirse en una fuente considerable de hostilidad y estrés en la vida pero el aprender a ser asertivo permitirá reducir este estrés u hostilidad debemos aprender a defender nuestros legítimos derechos de una manera adecuada es decir sin agredir a los demás ni ser agredidos de esto se deriva el concepto asertividad es entonces: "la expresión de los derechos y sentimientos personales sin agredir a los demás" además se pueden expresar los sentimientos, pensamientos sin sentirse cohibido, se pueden aceptar cumplidos sin sentirse incómodo, se puede discrepar con la gente abiertamente, se pueden pedir aclaraciones de las cosas y se puede decir no.

En definitiva, cuando se es una persona asertiva hay una mayor relajación en las relaciones con los demás y de esta manera podremos controlar nuestro enojo.

---

## Técnica

# "LA LLUVIA QUE LIMPIA"

En este ejercicio, tenemos una oportunidad de limpiar de nuestro cuerpo todos los sentimientos negativos que tengamos enojo, vergüenza, dolor desaparecerán sin tener que vincularnos a ninguna experiencia en particular que nos haya ocurrido en el pasado. Con este ejercicio podemos librarnos de la carga.

### **LEER LENTAMENTE Y CON VOZ SUAVE.**

Respira hacia adentro y hacia fuera, hacia adentro y hacia fuera. Al respirar reten la respiración por un momento, y exhala. Respira hacia adentro, reten y suelta, se continua esto por varias veces.

Ahora imagínate que estas fuera, en tu lugar favorito, respira hacia dentro y goza del paisaje. Siente la riqueza de la tierra bajo tus pies. Goza del sol y de la brisa en tu cuerpo, respira hacia dentro y hacia fuera.

Al mirar al cielo, te das cuenta de que estas formando nubes, mientras observas, el cielo se pone más oscuro y se llena más y más de nubes. Sabes que pronto va llover.

Siente la tensión de tu cuerpo a medida que las nubes cubren el cielo. El viento se hace más fuerte, el cielo más oscuro. La presión va aumentando en el aire y en ti estas conciente de las tensiones y temores que están anudando dentro de ti.

Y empieza a llover primero una suave llovizna; pronto un fuerte aguacero. En tu cuerpo sientes el alivio. En tu mente sientes el alivio. A medida que la nubes dejan caer la lluvia se suelta toda la humedad reprimida, la tierra está agradecida por el regalo de la lluvia. Siente como la lluvia lava tu cuerpo, tu mente. Fíjate en la lluvia que lava la tierra. Siente la tranquilidad que viene a soltar emociones largamente sostenidas; siente la libertad gradualmente, la lluvia disminuye y para. El sol hecha su mirada desde atrás de las nubes y allá en un arco que atraviesa el cielo hay un hermoso arco iris. Respira en la luz del arco iris, respira hacia dentro y hacia fuera, respira nuevamente hacia dentro y hacia fuera, respira hacia dentro y hacia fuera, estas lavada y limpia, vacía de emoción.

Ahora estas de pie, en la luz pura del arco iris, siente sus rayos sanadores así como te abres más y más para recibirlos.

Da gracias y cuando estés lista abre tus ojos.

## EL RESENTIMIENTO

El resentimiento es un sentimiento difícil de superar que produce un profundo daño en la persona que lo alberga en su interior. Es importante esforzarse para evitar o limitar este sentimiento en nosotros. Veamos a continuación cuáles son los sentimientos más comunes de la persona resentida y qué podemos hacer para superarlo.

**Resentimiento.** La persona no logra olvidar la ofensa que sufrió

El resentimiento **es un dolor moral** que se produce **como consecuencia de una ofensa**. La persona que lo sufre no logra olvidar esa ofensa, de manera que lo vuelve a sentir una y otra vez (re-siente). Este sentimiento va acompañado de **rencor y hostilidad** hacia quienes causaron el daño.

La ofensa **puede producirse de diversas formas**: bien como un hecho que alguien realiza contra uno (un descrédito personal, un desprestigio profesional, una agresión o una calumnia), o bien en forma de omisión, que es una ofensa más sutil pero también muy dañina (como no recibir la invitación que esperaba, la falta de reconocimiento por un trabajo bien hecho o cuando alguien no recibe muestras de amistad por un determinado grupo de personas o un amigo).

Cuando el resentido no desea olvidar, está continuamente recordando aquello que dio origen a ese sentimiento, **queda esclavizado a su pasado** y no logrará liberarse de esa gran carga que es el resentimiento.

La persona resentida **se siente dolida y ofendida** por el trato injusto que ha recibido de



determinadas personas o por los acontecimientos desfavorables que han surgido hacia ella en un momento determinado.

En tal caso, podemos hablar de un **resentimiento comprensivo**, es decir, tiene sentido que esta persona se sienta molesta con las personas o circunstancias que le causaron esa ofensa y que reviva ese malestar ante ese recuerdo.

Los sentimientos de envidia y celos son frecuentes en algunas personas resentidas que **consideran que la vida es injusta con ellas**. No llegan a entender cómo otros consiguen con cierta facilidad, aquello por lo que ellas a pesar de haber luchado tanto, no logran conseguir.

El resentido **desea vengarse** de aquel que le ha ofendido o le ha causado algún daño justa o injustamente. Considera que esa persona tarde o temprano tendrá que pagar por el daño causado y desea realizar una acción semejante a la recibida. En este caso, el resentimiento va naciendo y puede obsesionar de tal forma que acompañe durante muchos años o incluso a lo largo de toda una vida.

Cuando ese sentimiento se ha instalado en alguien firmemente, **le amarga la vida y hace que se la amargue a los demás**. Se convierte en una persona rencorosa y desagradable, incapaz de ver lo bueno de las cosas y con una gran fijación hacia las personas contra quienes guarda resentimiento.

Lo primero que tenemos que hacer para **liberarnos de este sentimiento** es **entender la naturaleza de la ofensa**: de quién procede, qué consecuencias puede tener en nosotros, por qué lo hizo y si había intención de ofender.

Así podremos **analizar con objetividad lo ocurrido**. Muchas veces exageramos lo sucedido o imaginamos actitudes y hechos que no corresponden con lo que en un principio pudimos pensar.

Debemos aprender a superar el sufrimiento y las ofensas mirando hacia el futuro. No podemos quedarnos atrapados en el pasado, recordando continuamente a aquellos que tanto sufrimiento nos causaron o aquellas circunstancias o hechos que nos produjeron tanto dolor.

Hay que pasar página y mirar de forma positiva hacia el futuro. **El perdón nos libera de la pesada carga en la que se puede convertir el resentimiento**. Aceptar lo que pasó, aunque no estemos de acuerdo con lo que sucedió, y dejar de lado los pensamientos negativos que nos causaron dolor es la mejor solución para superarlo.

Este sentimiento **se puede superar por la voluntad y la inteligencia** de la persona que lo sufre. Para ello, es necesario **un carácter firme y un dominio de las emociones**, de tal forma que no permitamos que arraigue en nuestro interior.

.Debemos realizar un **esfuerzo para conducir este sentimiento hacia pensamientos más positivos**. También hay que buscar razones para evitarlo, tales como que la persona resentida es una persona amargada y obsesionada, que puede estar padeciendo por un acontecimiento u ofensa que el otro ya ni recuerda; que **el resentimiento es un veneno que destruye por**

**dentro** y que rara vez sacia la sed de venganza o que al final se convierten en personas encerradas en sí mismas, cuyo única meta es la venganza. Para superarlo, es muy importante **admitir que existe en nosotros** y, una vez reconocido, debemos tener el firme propósito de **liberarnos de él**.

# AREA

## "Emocional"

(Autoestima)

"Mejorando Nuestro Amor Personal"

**OBJETIVO:** fomentar en los padres de familia una adecuada autoestima.

## ¿Que es autoestima?

Es un concepto, una actitud, un sentimiento, una imagen y está representada por la conducta.

Es la capacidad de valorar el yo y tratarnos con amor, dignidad, realidad

Es la imagen personal o el sentimiento que tienes acerca de ti mismo.

La autoestima está formada por pensamientos y sentimientos que las personas tienen acerca de sí mismos(as) .estos pueden ser:

**POSITIVOS:** por ejemplo “soy inteligente”,”aprendo de mis errores” “soy amigable”, divertido(a), etc.

Además la autoestima forma parte de conceptos asociados que nos permiten comprender cómo se relaciona una persona consigo misma . Dichos conceptos son:

- ✓ **El autoconcepto:** se refiere a todo lo que conocemos acerca de nosotros mismos, a través de nuestra propia historia.
- ✓ **La autoimagen:** es la idea mental que tenemos de nosotros mismos, construida a partir de cómo nos vemos y como nos aceptamos, la autoimagen positiva, nos hace sentir mejor, aunque no seamos las personas más atractivas del mundo.

✓ **La autoeficacia:** se relaciona con nuestra capacidad para hacer bien las cosas, alcanzar las metas propuestas y lograr el éxito de nuestros proyectos.

✓ **El autocuidado:** hace referencia a la manera diligente en que nos atendemos

Nosotros mismos para evitar cualquier daño físico o mental que nos pueda ocurrir. Teniendo un buen autocuidado, la persona evita entonces consumir alguna droga, tomar alcohol o fumar, ya que esto solo daña nuestro organismo.

### **EFFECTOS DE LA AUTOESTIMA.**

Debemos pensar en nuestra autoestima por que esta puede afectar la forma en que vivimos:

-Como pensamos, actuamos y sentimos acerca de nosotros mismos y de otros.

-Que tan exitosos somos alcanzando nuestras metas en la vida.

### **SI TENEMOS UNA ALTA AUTOESTIMA NOS PODEMOS SENTIR:**

- \* Efectivos
- \* Productivos
- \* Capaces.
- \* Sociables, amables, etc.

### **UNA BAJA AUTOESTIMA NOS PUEDE HACER SENTIR:**

- \* Inefectivos
- \* Inútiles
- \* Incompetentes

\* Rechazados.

## FACTORES QUE FORMAN LA AUTOESTIMA

La influencia que tiene la familia en la autoestima del niño o niña es muy importante, ya que por ella se trasmite o enseñan los mas importantes valores para formar una personalidad y su nivel de autoestima

La Comunicación en la familia también constituye un factor que influye en la personalidad, en la conducta, y la manera de relacionarse con los demás.

-Hay una estrecha relación entre la sociedad, la familia y la persona. Es la sociedad la que nos presenta un modelo social con costumbres, y con una cultura que través de la familia son transmitidos al individuo

La autoestima es el juicio de valor más importante en el desarrollo psicológico y la motivación del individuo. Va mucho más allá de lo que una persona dice conscientemente sobre sí misma, pues desde antes de nacer y durante toda la vida recoge vivencias, sentimientos, pensamientos y emociones que están relacionadas con su ser.

En general las experiencias positivas y las relaciones personales satisfactorias, ayudan a incrementar la autoestima.

Las experiencias negativas y las relaciones tortuosas, tienden a disminuir la autoestima.

Ningún evento o persona pueden por si mismos, determinar nuestro nivel de autoestima .Esta se desarrolla con el tiempo y además cambia constantemente con la experiencia de tal manera que si deseamos alcanzar una adecuada autoestima, necesitamos conocernos bien, valorar y aceptar lo que tenemos y respetarnos, así como valorar también nuestra capacidad de superación.

## *¿Como fomentar una Adecuada Atoestima?*

### **Haciendo el propósito de ser nosotros mismos el mejor amigo.**

- ✓ **ACEPTACIÓN:** Identificando y aceptando nuestro aspectos fuertes y aspectos débiles.  
Ya que todos lo tenemos.
- ✓ **AYUDA:** debemos ponernos metas realistas las cuales podemos lograr aprendiendo nuevas destrezas y desarrollando nuestras habilidades.
- ✓ **RESPECTO:** no hay que tratar de ser otra persona, debemos ENORGULLECERNOS de lo que somos. Además tenemos que explorar y apreciar nuestros propios talentos especiales.
- ✓ **ESTIMULO:** Se debe tomar una actitud de “puedo hacerlo” fijándonos un tiempo razonable para las metas personales y proporcionándonos estímulo a lo largo del camino.
- ✓ **CONFIANZA:** poner atención a nuestros pensamientos y sentimientos. Hacer lo que creemos que es correcto lo que nos dé felicidad y satisfacción.



- ✓ **ELOGIO:** sentir orgullo de nuestros logros, sean estos pequeños o grandes no olvidando que las experiencias son solo nuestras. Por ello debemos disfrutarlas.
- ✓ **TIEMPO:** Es necesario tomar regularmente tiempo para estar solo con nuestros pensamientos y sentimientos también debemos involucrarnos en actividades las cuales podamos disfrutar como lectura, artesanía o algún deporte individual. ¡Hay que aprender a gozar de nuestra propia compañía!
- ✓ **AMOR:** aprender a amar a la persona única que somos, aceptar y aprender de los errores, no reaccionar bruscamente ante ellos ¡aceptar los triunfos y fracasos!

## **Técnica**

# *“Mi Declaración de Autoestima”*

**OBJETIVO:** Fomentar una adecuada autoestima en los padres o responsables.

Yo soy yo.

En todo el mundo, no hay otro que sea igual a mí. Hay personas que tienen algunas partes semejantes a las mías, pero nadie es exactamente como yo. Por tanto, todo lo que provenga de mí es auténticamente mío, porque yo así lo he decidido.

Soy dueño de todo lo que hay en mí: mi cuerpo, incluyendo todo lo que hace; mi mente, incluyendo todos sus pensamientos e ideas; mis ojos, incluyendo las imágenes que contemplan; mis sentimientos, cualesquiera que sean: ira, alegría, frustración, amor, desencantos, emoción; mi boca, y todas las palabras que salgan de ella: amables, dulces o ásperas, correctas e incorrectas; mi voz, fuerte o suave; y todas mis acciones, ya sean dirigidos a otros o a mí mismo.

Soy dueño de mis fantasías, mis sueños, esperanzas y temores.

Soy dueño de todos mis triunfos y éxitos de todos mis fracasos y errores.

Como soy dueño de todo lo que hay en mí, puedo conocerme íntimamente. Al hacerlo, puedo amar y ser amistoso conmigo en todas mis partes. Así, puedo hacer posible que todo mi ser trabaje en beneficio de mis intereses.

Reconozco que hay aspectos en mí que me intrigan, y que hay otros aspectos que desconozco, pero mientras sea amistoso y amoroso conmigo, puedo buscar con valor y esperanza las soluciones a estas interrogantes y los medios para descubrir más sobre mí.

Como quiera que parezca y suene, cualquier cosa que piense y sienta en un momento determinado, seré yo. Esto es auténtico y representa lo que soy en ese momento.

Cuando más tarde analice como parecía o sonaba lo que dije e hice, y como pensé y sentí, algunas partes podrían parecer inadecuadas. Puedo desechar aquello que no sea adecuado, y conservar lo que si lo sea, e inventar algo nuevo para lo que haya descartado.

Puedo ver, escuchar, sentir, pensar, decir y hacer, tengo los medios para sobrevivir, para estar unido a los demás, para ser productivo y encontrar sentido y orden en el mundo de las personas y cosas que están fuera de mí.

Me pertenezco y, por tanto, puedo construirme.

Yo soy yo y estoy bien.

***AREA***

**CONDUCTUAL**

**"Mejorando la Comunicación Familiar"**

**OBJETIVO:** concientizar a los padres de la importancia de una adecuada comunicación con el niño/a y el resto de su familia.

## *Técnica*

# *"Pedir demostraciones de afecto"*

**OBJETIVO:** mejorar la comunicación de la familia a través de saber expresar sentimientos y conocer otras formas de dar afecto.

### **PROCEDIMIENTO.**

Se les pide a los padres y a sus familiares, que se sienten cómodamente y cierren sus ojos. Luego se les invita a que mediten acerca de las formas de cómo les gusta que les brinden afecto sus familiares más cercanos es decir de que manera ellos se sienten queridos y amados.

Posteriormente deberán escribir en una pagina de papel bond, la lista que exprese dichas formas de afecto que les gustaría que les sean brindadas por sus familiares.

Luego cada uno cambiará su lista y la expresará de forma concreta es decir tendrán que demostrarse esas formas planteadas.

Para finalizar se les hará reflexionar sobre la importancia que tiene el aprender a expresar afecto a nuestros seres queridos de forma espontánea y sincera, recalando que los afectos se deben mostrar siempre no solo cuando tenemos problemas; pero

específicamente para ellos es imprescindible en otros momentos que atraviesan por una situación difícil como lo es el tener a su pequeño/a hijo/a enfermo/a, ya que en esos momentos es cuando se necesita de todo el apoyo y comprensión de la familia. Para finalizar deberán escribir otra lista de expresiones afectuosas que pueden dar y recibir, pero que no hayan planteado anteriormente en el que el terapeuta puede brindar algunos ejemplos, luego deben comprometerse todos a cumplir lo que han escrito de ahora en adelante.

## Técnica

# "POSTURAS"

**OBJETIVO:** Dar a conocer a los padres como afectan nuestras actitudes al momento de comunicarnos.

Se les indicará a los padres que formen parejas y coloquen sus sillas respaldo con respaldo, con una separación de 5 centímetros. Y tomen asiento, hablen muy pronto observarán algunos cambios, se les preguntará si se sienten cómodos con esa forma de comunicación se darán cuenta que es totalmente incómodo y que el placer que derive del compañero disminuye, y que tienen dificultades para oír.

Luego agregaremos otra dimensión para el ejercicio, se le dirá que separen las sillas 5 metros, permaneciendo de espaldas, se les pedirá que tomen conciencia de los drásticos

cambios que se dan en su comunicación, incluso es posible que pierdan la comunicación por completo.

Para finalizar el ejercicio se reflexionará con ellos la importancia de tener una adecuada postura en el momento de comunicarse con la familia u otras personas

Que debemos ver a los demás a los ojos y ponerle atención y de esta manera entenderemos mejor el mensaje que el otro nos manda de esta manera también la otra persona se sentirá que lo que está diciendo es importante y lo respetamos. Esto nos ayuda a comunicarnos mejor ya sea con el niño/a enfermo/a y con los demás hijos que están en casa.

## ¿Cómo decirle a su hijo que tiene cáncer?

¿Cómo pueden los niños, padres, hermanos y amigos a las repercusiones de una enfermedad Terminal?. La adaptabilidad es esencial .cada individuo afectado debe ser capaz de entender el curso de la enfermedad y esforzarse lo mas que se pueda por llevar una vida normal

### **Informarse bien.**

La regla mas importante para tratar con la enfermedad es estar bien informado.

Los niños enfermos son tratados por un equipo(medico, familia, escuela) Todos los miembros de este equipo tienen que estar preparados para contestar preguntas y proveer información.

### **Respetar los derechos del niño.**

El niño tiene derecho a saber que le está sucediendo a su cuerpo como resultado de la enfermedad y su tratamiento. Sin una explicación, el niño utilizará su imaginación y temores para explicar los síntomas, el o ella podrían creer que su enfermedad es un castigo. Decirle al niño la verdad lo ayudará a disipar sentimientos de culpa y aliviar la ansiedad, así como asegurar su cooperación con el tratamiento. Por su puesto que la cantidad de información que se le proporcione debe ser apropiada para la edad del niño y la naturaleza de la enfermedad. Es importante que el profesional de la salud mental colabore con los padres del niño en cuanto a la información que el niño reciba sobre la enfermedad y su tratamiento.

### **Buscar apoyo**

El niño necesita permiso para expresar sus sentimientos. A veces, el niño se sentirá inseguro, ansioso y temeroso. Tal vez no pueda expresar estos sentimientos verbalmente y busque expresarlos siendo agresivo, hablando en un tono de voz fuerte o aislándose. Podría tener pesadillas, orinarse en la cama o tener problemas para comer, en la escuela su conducta puede volverse problemática y quizás su trabajo escolar se vea afectado. Por tal motivo es muy importante animarlo a utilizar el juego para expresar sus emociones de una manera segura con marionetas, dibujos o muñecas. A menudo, el apoyo de solo la familia no es



suficiente. Si un padre de familia observa cambios significativos en la conducta de su hijo, debe asegurarse de hablar sobre estos síntomas con el médico, psicólogo escolar, trabajador social o consejero. actualmente la terapia de grupo es frecuentemente recomendada al mismo tiempo que otros tratamientos. Es importante proveer apoyo al niño y a su familia para que no se sientan aislados y abrumados.

# Mantener las líneas de comunicación abiertas

Establecer un clima en el cual haya comunicación abierta es vital, esto ayudará al niño a sentirse libre de hacer preguntas durante el curso del tratamiento, a expresar sentimientos y buscar apoyo cuando lo necesite. Tal vez sea importante que el padre o madre comparta con su hijo sus propios sentimientos sobre la enfermedad esto le asegurará al niño que puede contar con su apoyo a pesar de su propia tristeza, frustración e ira. Manteniendo al niño informado del progreso del tratamiento lo hará sentir que es participe en su equipo de salud. Algunas veces los niños mayores se les pide que firmen un formulario de “consentimiento pediátrico” que describe el tratamiento. La firma del niño significa que comprende el tratamiento y está de acuerdo en cooperar con el. También ayuda al niño a sentirse libre para hacer preguntas y participar en las decisiones.

## **¿Qué y como debe hablársele a un niño que tiene cáncer?**

De acuerdo a la relación que tiene los padres con su hijo, también sientan que deben hablarle, o pedirle al doctor que le ayude a explicar sobre la enfermedad y su tratamiento. Aunque el padre no sea quien le hable al niño sobre la enfermedad, pero debe al igual que alguien en quien el niño confíe estar presente para proporcionarle apoyo y animo. Los profesionales de la salud como el doctor, enfermera, trabajadora social y el psicólogo pueden ayudar a determinar lo que se le va a decir al niño. El padre o madre podría ensayar primero lo que le va a decir a su hijo con alguien cercano.

## **¿Cuándo decirle a mi hijo que tiene cáncer?**

No existe un momento perfecto para decirle al niño o niña que padece una enfermedad delicada se debe crear un momento en el que puedan estar a solas con el niño y en un ambiente que sea lo mas familiar posible, entre mas se espere después del diagnóstico, mas difícil se hará hablar sobre el mismo y mas ansioso y asustado se pondrá el niño. Además debe asegurarse de tener información sobre el tipo de enfermedad y su tratamiento, para que pueda contestar preguntas y sentirse más confiado de tener las respuestas.

## **Adaptar la información de acuerdo a la edad del niño.**

Por supuesto que la cantidad de información a dar y como presentarla, dependerá de la edad y madurez del niño.

Usualmente un estilo tierno, honesto y abierto funciona mejor las siguientes indicaciones brindan algunas ideas sobre como hablar con niños de diferentes edades sobre su enfermedad. Pero se tendrá que usar el propio juicio y conocimiento del niño para determinar que funcionará mejor con él y el resto de la familia.

**Los niños menores de dos años:** los niños pequeños no entienden lo que es una enfermedad, pero sienten ansiedad cuando se separan de los padres y sobre los procedimientos médicos y hospitales. Después de los 18 meses, los niños ya saben lo suficiente para comprender lo que va a doler. Por eso es importante ser honesto con él. También se puede darles a los niños, alternativas que no interfieran con el tratamiento, tales como la opción de mezclar la medicina con jugo de fruta natural.

**Los niños de 2- 7 años:** Los niños en estas edades comprenden bastante lo que es una enfermedad, pero son muy concretos y vinculan eventos que no están relacionados. Por ejemplo, el niño puede relacionar su enfermedad con algún suceso ajeno a la enfermedad, tal como mala conducta, durante este periodo de desarrollo los niños se dejan llevar por las reglas y pueden asumir que el sentirse mejor es cuestión de seguir ciertas “reglas “. por lo tanto, es importante comunicarle a los niños que ellos no ocasionaron la enfermedad y que ni esta ni el tratamiento son un castigo. Se le debe explicar el tratamiento de manera simple pero honestamente. Por ejemplo en el caso de los niños con cáncer la enfermedad debe explicársele como una “guerra” entre células “buenas” y las células “malas”, con la medicina diseñada para ayudar a las celdas buenas a ponerse fuertes para que puedan vencer a las células malas . a esta edad los niños pueden hablar de sus sentimientos y experiencias

familiares. Es necesario que los niños comprendan que está bien sentirse asustado llorar y buscar consuelo.

**Los niños de 7 – 12 años:** aun que todavía están limitados por sus propias experiencias, los niños en esta etapa entienden las relaciones entre los sucesos y ven el mundo de una manera menos concreta, son más capaces de comprender que su enfermedad es un conjunto de síntomas y que el tratamiento tiene como objetivo ayudarlos a ponerse bien. Por lo tanto, son capaces de cooperar más con el tratamiento y con las “órdenes” del médico. Las explicaciones pueden ser más detalladas, pero siempre es mejor relacionarlas a situaciones familiares. A las células cancerosas se les puede llamar “agitadores” que se ponen en medio del camino de las células buenas y que el tratamiento está diseñado para poner las células buenas a funcionar otra vez. A esta edad los niños expresarán preocupación sobre los efectos de su enfermedad en su habilidad para ir a la escuela y mantener sus amistades. Habrá que asegurarles que ellos todavía tendrán la oportunidad de aprender a jugar.

**Adolescentes:** los niños de 12 años podrán comprender las complejidades de la enfermedad y su tratamiento y darle atención a sus problemas de manera abstracta. Aunque los adolescentes considerarán la enfermedad en base a los síntomas específicos que interfieren con sus vidas diarias, también pueden entender las razones de los síntomas y de los tratamientos subsiguientes. Ellos pueden entender la explicación del cáncer como una enfermedad que causa que las células funcionen mal, haciendo que estas crezcan de manera anormal y se extiendan a otras partes del cuerpo, interrumpiendo las funciones normales.

## **¿Como responder a las preguntas que hacen los niños?**

Además, los niños suelen hacer preguntas en relación a su enfermedad, las cuales deben ser contestadas adecuadamente, aquí algunos ejemplos:

**¿Por qué? ¿Por qué yo?** Es importante que los niños entiendan la enfermedad que padecen no es su culpa. Es una enfermedad de la que ni siquiera los expertos están seguros por qué ocurre.

**¿Voy a morir? ¿Me voy a curar?** Los niños han escuchado muchas veces por ejemplo lo que un miembro de la familia o vecino murió de cáncer y naturalmente temen que ellos también morirán. Es importante reconocer que si bien es cierto la enfermedad que padece el niño es seria, pero existen muchos tratamientos que se utilizarán para curarla, el saber que hay muchas personas participando en el tratamiento contra su enfermedad, los hará sentir mas seguros.

**¿Qué me pasará?** Al inicio, los niños podrían sentirse atemorizados por todos los nuevos procedimientos, los doctores y otros pacientes que ven en el hospital. Podrían desarrollar miedos irreales sobre el tratamiento. Es mejor explicarles el tratamiento antes de comenzarlo, incluyendo descripciones de los efectos secundarios y que ayuda recibirán cuando estos ocurran.

Al niño se le debe hablar sobre los diferentes tipos de la enfermedad y asegurarle que lo que le sucede a una persona, no necesariamente le ocurrirá a otra.

Un calendario con las fechas de las citas y los tratamientos ayudará al niño a estar al tanto de su progreso y anticipar cualquier cambio.

**¿por qué tengo que tomar la medicina?** Muchas veces los niños se sienten bien y no entienden por qué tienen que tomar los medicamentos. Los niños pequeños tal vez entienden la noción de que “cedulas malas están escondidas” y que la medicina ayudará a impedir su crecimiento o el regreso de estas células.

**¿Qué le diré a los otros niños?** Si el niño falta mucho a la escuela o retorna a ella con cambios físicos obvios (perdida del cabello, pérdida o ganancia de peso), le preocupará las reacciones de sus compañeros de clases. Por ello hay que animarlo a mantener contacto con sus compañeros de clases u otros amigos mientras está fuera de la escuela, a ser sincero sobre su enfermedad y tratamiento, y asegurarles a sus compañeros que la enfermedad no es contagiosa como un resfriado o la gripe.

También se debe ayudar al niño a anticipar que otras personas pueden tratarlo de manera diferente al principio (porque no tienen suficiente conocimiento sobre su enfermedad o porque lo asusta. por lo tanto se le debe asegurar que los buenos amigos seguirán siendo buenos amigos.

## Consejos para tranquilizar a un niño con enfermedad Terminal.

En relación a lo anterior, es importante ayudar al niño a través de aspectos tales como:

- Recordarle que ni la enfermedad ni el tratamiento son castigos.  
Ser honesto en las explicaciones. Está bien decir “no lo sé”.
- Hacerle preguntas sobre lo que siente y piensa.
- Comentarle que está bien llorar y que se sienta triste.
- Establecer límites. Los niños tratarán de cambiar las reglas durante su enfermedad.  
Pero en realidad, ellos necesitan saber que todo está “normal”.  
Por lo tanto las rutinas y las expectativas no deben cambiar mucho.
- Dejar que el niño tenga control sobre las cosas que no tienen repercusiones sobre su salud o tratamiento. Vivir con muchas restricciones puede darle al niño la sensación de que no tiene ningún control.
- Mantener el sentido del humor: con una enfermedad que requiere frecuentes inyecciones y otros procedimientos más “invasivos”, es esencial mantener el sentido del humor en tanto sea posible. tratar de mantener las rutinas normales: deben ser, hasta donde sean posibles, las rutinas escolares y familiares para darle al niño y a la familia la seguridad de un ambiente “normal”.
- Fomentar el contacto con los amigos, hacer las tareas y continuar con las respectivas responsabilidades. Las actividades que le ayudan a mantenerse conectado con el salón de clases y sus compañeros son esenciales: cartas, casetes, visitas ( las permitidas por el médico) la enfermera, trabajador social o psicólogo escolar pueden ayudarlo a facilitar dichas actividades.

- Fomentar actividades, como dibujar y dramatizar, que ayuden a disminuir la ansiedad.
- Fomentar las conversaciones familiares para disminuir la ansiedad y proveer apoyo mutuo.
- Recordarle que habrán días buenos y días no tan buenos.
- Recordarle que el equipo encargado del cuidado médico puede contestarle preguntas y brindarle apoyo.
- Los niños mas pequeños necesitaran que se les brinde apoyo adicional, cuando tengan que enfrentar separaciones, debido al tratamiento en el hospital.



