

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE MEDICINA**



**TITULO: IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE
CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO
MEDICO – FUNDACION AYUDAME A VIVIR, MARZO A JUNIO 2018”.**

INFORME FINAL PRESENTADO POR:

RENE ANTONIO SALINAS RAMIREZ
RODRIGO SANTAMARIA MARTINEZ
ANA ELIZABETH QUINTANILLA ROSALES

PARA OPTAR AL TITULO DE:

DOCTOR EN MEDICINA

ASESOR METODOLOGICO:

DR. JOSE RICARDO ANTONIO MENDEZ FLAMENCO

CIUDAD UNIVERSITARIA, 18 DE NOVIEMBRE 2018

RESUMEN

La presente investigación se enfocó en los cambios que se generan en los cuidadores de pacientes pediátricos a partir del diagnóstico de cáncer en cada una de las diferentes etapas de tratamiento, ya sea curativo o paliativo, y el efecto que estas situaciones tienen sobre el bienestar de las esferas biológica, psicológica y social que conforman al ser humano como tal.

El estudio ha sido de tipo descriptivo y por su seguimiento cronológico fue transversal. El periodo de investigación comprendido fue desde marzo a junio del año 2018, en el Centro Médico de la Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador. La muestra considerada fue determinada por el total de cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer infantil que acuden a sus controles en la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos de dicho centro, tomando en cuenta la disponibilidad de participar voluntariamente en el estudio.

En contraste con la teoría, después de observar analizar los resultados, se confirmó que la hipótesis planteada es correcta.

La mayoría de los casos en estudio fueron de reciente diagnóstico, se encontraban en fase de inducción, la fase del tratamiento que más impacto tiene sobre los cuidadores es la comprendida por los efectos secundarios del avance de la enfermedad. No solo se vio alterada la salud física y mental, sino también la salud social del individuo, pudiendo llegar a generar trastornos psiquiátricos, entre ellos somatización y abuso de sustancias. Aunque al inicio se empeoró la dinámica familiar, refieren presentar una mejoría notable posterior al diagnóstico y vivencia del tratamiento.

Se destaca la importancia de Unidades de Cuidados Paliativos especializadas, conformadas por equipo multidisciplinario que brinde apoyo médico, psicológico, espiritual y social tanto a cuidadores como pacientes, integrando a la familia y al paciente para la toma de decisiones sobre el tratamiento.

INDICE

RESUMEN	
INTRODUCCION	i
OBJETIVO GENERAL	1
OBJETIVOS ESPECIFICOS	1
MARCO TEORICO	2
HIPOTESIS	11
METODOLOGIA	12
RESULTADOS	18
DISCUSION Y ANÁLISIS	31
CONCLUSIONES	34
RECOMENDACIONES	35
BIBLIOGRAFIA	36
ANEXOS	38

INTRODUCCION

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad la que a su vez es determinada por un paciente, una familia, un entorno social. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan esencialmente del diagnóstico de dicha enfermedad. Tales implicaciones condicionan nuevos retos y establecen nuevos horizontes para el paciente y su familia.

El término cáncer infantil generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer antes de los 15 años. Cada año más de 250.000 niños en el mundo reciben el diagnóstico de cáncer, de los cuales mueren aproximadamente 90.000 al año debido a esta enfermedad o sus complicaciones.

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es un problema de salud pública desde el año 1990 y se estima que cada año se diagnostican 15 casos de cáncer infantil por cada 100.000 pacientes menores de 15 años.

El cáncer infantil es una realidad que afecta no solo al paciente sino a todo el entorno familiar, es una experiencia traumática para todos los que se relacionan con el paciente, quienes desde el momento del diagnóstico se ven obligados a enfrentar una serie de acontecimientos que requerirán de un proceso complejo de adaptación.

En El Salvador, desde el año 2015 se han diagnosticado 648 casos nuevos de cáncer en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom y, a pesar de que se cuenta con bases de datos bien establecidas acerca de la incidencia de esta enfermedad, no se cuenta con información acerca del impacto que esta causa sobre la salud mental y física de los cuidadores a cargo del paciente. El Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, junto con la Fundación Ayúdame a Vivir proporcionan tratamiento y seguimiento a los casos de cáncer infantil, además, cuentan con programas de apoyo psicológico para los pacientes y sus cuidadores, brindando seguimiento en todas las etapas de su tratamiento, sin embargo, a la fecha y a pesar de la existencia de estos programas, no existe un estudio que explore la manera en que esta enfermedad afecta no solamente al niño con diagnóstico de cáncer, sino además a los cuidadores, la manera en que procesan la situación y como afecta en cada uno de los estratos que conforman al ser humano como ente biopsicosocial.

La investigación se enfocó en los cambios que se generan a partir del diagnóstico de cáncer en los cuidadores principales de los pacientes afectados y durante cada una de las diferentes etapas de tratamiento ya sea curativo o paliativo y el efecto que estas situaciones tienen sobre el bienestar de los estratos biológico, psicológico y social que conforman al ser humano como tal.

OBJETIVO GENERAL

Determinar el impacto biopsicosocial en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer y durante las diferentes fases de su tratamiento, ya sea curativo o paliativo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar los sentimientos de cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer respecto al diagnóstico, tratamiento y posibles efectos adversos ante los diversos fármacos quimioterapéuticos.
- Describir los cambios biopsicosociales que se manifiestan en los cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer pediátrico a lo largo de las diferentes fases de tratamiento.
- Medir el impacto que ejercen sobre la salud mental de los cuidadores de pacientes con cáncer pediátrico las diferentes intervenciones realizadas por la unidad de cuidados paliativos, tanto a nivel médico como psicológico.

MARCO TEORICO

El término cáncer proviene de la palabra griega *carcinoma* y es el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación desmesurada de un tipo de células y la capacidad invasiva que permite colonizar y proliferar en otros tejidos u órganos. El término *cáncer infantil* generalmente se utiliza para designar los diferentes tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Según la OMS, es poco frecuente pues representa entre un 0.5% y 4.6% de la carga total de morbilidad por dicha causa, con tasas mundiales de incidencia entre 50 y 200 por cada millón de niños menores de 15 años. Por lo general, el cáncer hematológico, con la leucemia a la cabeza, representan una tercera parte de todos los tipos de cáncer infantil, seguido por los linfomas y los tumores que afectan el sistema nervioso central. Actualmente se han identificado pocos factores de riesgo en relación al cáncer infantil, siendo algunos de ellos la exposición a radiación ionizante y el consumo de dietilestilbestrol por la madre durante el embarazo. Algunos tipos de cáncer tienen relación con la constitución genética, como sugieren las diferentes tasas de incidencia entre poblaciones étnicamente diferentes. Algunos virus, como el virus de Epstein – Barr, virus de la Hepatitis B, Virus del Herpes Humano y el Virus de Inmunodeficiencia Humana también pueden predisponer a padecer cierto tipo de cáncer, incluso durante la infancia.

La mayoría de los tipos de cáncer infantil inicialmente presentan signos y síntomas inespecíficos, lo que puede hacer que se detecten en fases ya avanzadas. En los países de primer mundo, donde los niños suelen estar sometidos a una estrecha vigilancia tanto médica como parental, las posibilidades de una detección precoz son más elevadas. Por otro lado, en países en vías de desarrollo, como el nuestro, existen obstáculos adicionales que dificultan una detección precoz, como la falta de acceso a los servicios de salud y la escasez de medios de diagnóstico.

En los países de primer mundo, aproximadamente el 80% de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. La mejoría de estos resultados ha dado lugar a un creciente número de supervivientes a largo plazo que necesitan tratamiento y atención complementaria. Sin embargo, en países en vías de desarrollo y de ingresos bajos, el pronóstico es bastante peor por diferentes factores, entre los cuales están: diagnóstico tardío, lo que disminuye la eficacia de los tratamientos; carencias de los hospitales, concerniente a medicamentos y suministros; enfermedades concomitantes del paciente; y falta de conocimientos sobre cáncer por parte del personal médico de atención primaria. Por otra parte, los altos costos de los tratamientos que simplemente quedan fuera del alcance del bolsillo de muchos padres.

Tipos de cáncer más frecuente en los niños.

Leucemia infantil: afección a la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando la patología aparece, el cuerpo fabrica una cantidad excesiva de glóbulos blancos anormales que no realizan su función de forma adecuada. Al contrario, estas células anormales invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre, provocando anemia, infecciones o hematomas generalizados. La forma más frecuente de esta enfermedad es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

Tumores del Sistema Nervioso Central: son los tumores sólidos más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y estos pacientes son curados con un procedimiento quirúrgico. Sin embargo, en el caso de los malignos, dado la dificultad en el diagnóstico y el tratamiento, no se ha avanzado tanto en su cura como en otros tipos de cáncer infantil. Su tratamiento en general incluye cirugía y otros tratamientos como quimioterapia y radioterapia.

Tumores óseos pediátricos: aunque los huesos suelen ser sitio de metástasis, algunos tipos de cáncer se originan en el esqueleto. El tipo más frecuente es el Osteosarcoma. El cáncer de huesos en niños ocurre a menudo durante el crecimiento de la adolescencia y el 85% de los adolescentes que lo padecen tienen el tumor en sus brazos o piernas, la mitad de ellos alrededor de la rodilla. Otro es el Sarcoma de Ewing que generalmente afecta las costillas, la pelvis, el fémur y el húmero.

Linfomas infantiles: es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático. Hay dos variedades, enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Esta última es más frecuente en niños, aparece en timo, intestino delgado, o en las glándulas linfáticas de cualquier parte del cuerpo. Puede metastatizar a sistema nervioso o médula. Tiene buen pronóstico de curación.

Neuroblastoma infantil: solo se da en niños. Aparece en los más pequeños, una cuarta parte de los afectados presenta síntomas el primer año de vida. Se disemina rápidamente y suele diagnosticarse cuando ya se ha diseminado. Los estadios tempranos son curables con cirugía.

Tumor de Wilms: es una neoplasia maligna que afecta el riñón y el segundo tipo más frecuente de cáncer abdominal en niños. Causa un tumor en uno o ambos riñones. No se conoce una causa evidente. Factores ambientales, como contacto con productos químicos tóxicos, podrían aumentar el riesgo de desarrollar esta enfermedad. Los niños con afección unilateral suelen ser diagnosticados alrededor de los 3 años y los niños con afección bilateral alrededor de los 2 años. El tumor casi siempre se extirpa al ser detectado. El tratamiento puede complementarse con quimioterapia y radioterapia.

Retinoblastoma infantil: es un tumor ocular que aparece en la infancia temprana y muestra un patrón hereditario en gran parte de los casos. Tiene muy buen pronóstico de curación, pero suele comprometer la visión. El tratamiento habitual es la cirugía y a veces otros tratamientos agregados.

Tratamientos y secuelas del cáncer infantil.

Los tratamientos oncológicos son muy invasivos, largos, agresivos, costosos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Las principales terapéuticas incluyen la quimioterapia, que tiene efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que puede utilizarse junto la quimioterapia; la cirugía, que puede utilizarse juntos con las terapias anteriores; y el trasplante de médula.

Los efectos a largo plazo de los tratamientos son:

- Desfiguración física permanente.
- Disfunción neurológica.
- Disfunción orgánica.
- Retraso en del desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevos tumores.

Se ha demostrado que el desarrollo psicológico y social de los niños con cáncer se ve afectado por la enfermedad, pero no en un grado tal que determine por completo el curso del desarrollo infantil esperado para la edad. La familia juega un papel crucial y decisivo en la formación de la personalidad, expresado en el desarrollo social; además influye en la forma que la familia y el niño enfrentan el diagnóstico, la evolución, recaídas, tratamiento y efectos secundarios.

Asimismo, el diagnóstico y las secuelas del este en conjunto con el tratamiento y efectos adversos pueden tener un alto impacto a nivel emocional.

Etimológicamente, el término emoción significa el impulso que induce a la acción. En psicología se define como aquel sentimiento o percepción de los elementos y relaciones de la realidad o imaginación, que se expresa físicamente mediante alguna función fisiológica como reacciones faciales o pulso cardíaco, e incluye reacciones de conducta como la agresividad y el llanto.

En términos generales las emociones son estados anímicos que manifiestan una gran actividad orgánica, que se refleja a veces como un torbellino de comportamientos externos e internos, y otras con estados anímicos permanentes. Estas se conciben como un comportamiento que puede ser originado por causas externas e internas; que puede persistir en el tiempo, incluso cuando ya ha

desaparecido el estímulo, y que acompaña necesariamente, en mayor o menor grado, toda conducta motivada.

Se puede inferir, que las emociones no son entidades psicológicas simples, sino una combinación compleja de aspectos fisiológicos, sociales y psicológicos dentro de una misma situación polifacética, como respuesta orgánica a la consecución de un objetivo, de una necesidad o de una motivación.

No es que la emoción sea exclusivamente corporal, ni tampoco sólo mental, más bien el aspecto cognitivo y las sensaciones físicas van completamente unidas como una forma integral de vivencia.

Las emociones son, por tanto, procesos neuroquímicos y cognitivos relacionados con la arquitectura de la mente, toma de decisiones, memoria, atención, percepción, imaginación, que han sido perfeccionadas por el proceso de selección natural como respuesta a las necesidades de supervivencia y reproducción. La interacción del organismo con el entorno constituye la matriz biológica de la experiencia subjetiva y social del ser humano, que identifica de este modo el carácter favorable o desfavorable del entorno hacia esta lucha.

Si el hombre es capaz de oponer resistencia al proceso de selección natural, es precisamente por su capacidad de imaginar nuevos entornos capaces de suavizar las emociones que más le agotan. El hombre cuenta con la capacidad de razonar aquellas emociones que le inducen sentimientos, las que pasan desapercibidas marcan nuestro lenguaje no verbal e inteligencia emocional, es decir, nuestras respuestas involuntarias.

Funciones de las reacciones emocionales.

Actualmente se está de acuerdo en considerar que las emociones constituyen una serie de mecanismos corporales desarrollados durante la historia evolutiva de los organismos, susceptibles de modificarse, al menos en parte, mediante el aprendizaje y la experiencia y cuyo principal objetivo es aumentar la homeostasis, la supervivencia y el bienestar del organismo. Se pueden establecer tres funciones principales:

- *Adaptativa*: facilitan el ajuste del organismo a nuevas condiciones ambientales. Cada emoción, tanto las consideradas positivas como las negativas, tendría una utilidad determinada.
- *Motivacional*: potenciando y dirigiendo conductas.
- *Comunicativa*, identificada en dos niveles:
 - *Intrapersonal*: como fuente de información.
 - *Interpersonal*: en una dimensión social, comunicando sentimientos e intenciones, influyendo en la conducta de otros y potenciando las relaciones.

Las emociones nos mueven hacia aquello que se evalúa como agradable y nos apartan de lo que nos resulta aversivo, adquiriendo un papel fundamental en la toma de decisiones y la solución de conflictos. De esta manera, las reacciones emocionales resultan de especial utilidad cuando nos enfrentamos a información variada e incompleta o a situaciones demasiado difíciles como para ser resueltas exclusivamente a través de razonamientos. Por tanto, las emociones parecen tener la capacidad de modular la actividad del resto de funciones cognitivas pudiendo llegar incluso a tomar un papel dominante en la estructuración de los procesos cognitivos.

Aspectos psicológicos del cáncer infantil.

El niño enfermo de cáncer y su familia al recibir el diagnóstico por parte del médico tiene que asimilar y asumir la realidad que incluye esta patología, superar la conmoción del diagnóstico, la problemática de su tratamiento y a la vez, afrontar sus consecuencias en la lucha diaria por superar: visitas largas en hospitales, traslados continuos, ausentismo escolar, caída del cabello, sentimientos de impotencia y aburrimiento. Además, efectos secundarios, problemas relacionados al tratamiento y secuelas resultantes del mismo y la patología.

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Perciben la ansiedad que existen en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras. Los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada de lo que pudiera pensarse. Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir, y en función de su edad logran comprender en mayor o menor medida la enfermedad, verbalizar sus sentimientos y sus miedos. Además, el niño debe enfrentarse a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad.

El dolor es la principal inquietud del paciente oncológico. La sensación del dolor es un mecanismo protector del organismo que alerta a la persona que lo padece que algo funciona mal y lo incita a llevar a cabo alguna acción para disminuir o eliminar este dolor. Las conductas ante el dolor son las que la persona lleva a cabo para recuperar su bienestar y se adquieren a través del proceso de socialización. Debido a ello, los niños pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor, no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y cuando adquieren la capacidad de reconocer y expresar la causa de dolor, no tienen la autonomía suficiente para llevar a cabo las acciones necesarias para eliminarla.

Durante el tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que son consideradas incluso más dolorosas que la propia enfermedad. Por

ello es común que se generen comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal de salud, lo que finalmente puede dificultar la adherencia terapéutica.

Impacto en los padres.

Cuando un niño enferma, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. La mayoría de los 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 que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los 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 en crisis.

Con respecto al nivel de funcionamiento familiar, la enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será redefinida por la enfermedad, por ello las familias altamente funcionales presentan mejores estrategias de afrontamiento. Independiente de cuál sea este, las familias con niños enfermos presentan mayor cohesión y expresión emocional que otras familias. La evaluación familiar es un componente importante, ya que, según como los miembros interactúen entre sí, es como se relacionarán de acuerdo con los gastos económicos, hospitalizaciones y cuidado del niño enfermo y los otros hijos del matrimonio.

Los padres son la cabeza de la familia y tienen elementos que ayudan a adaptarse a la noticia. La primera reacción ante el diagnóstico es un shock psicológico, dependiendo del grado de impacto, esto podrá interferir en la comprensión que tengan los padres sobre la enfermedad de su hijo.

La mayoría de los padres de los niños con cáncer tienen dos objetivos: el principal que es la cura de la enfermedad y el segundo relacionado con la reducción del sufrimiento. Los padres suelen presentar mayores problemas de ajuste que sus hijos, evidenciando hasta en un 30% síntomas depresivos en la etapa tras el diagnóstico, trastorno emocional agudo durante la fase inicial del mismo, incluyendo una intensa ansiedad de separación y alteración del patrón de sueño. En una cuarta parte de los padres se presenta aumento del conflicto conyugal. Algunas familias se

vuelven más coherentes y desarrollan una mayor fuerza y una redefinición positiva de los valores.

Las transiciones implican importantes experiencias de estrés y ansiedad en el paciente y sus familias, como cambios en los procedimientos de acompañamiento tanto de personal como de esquemas de manejo. Los obstáculos en el éxito de la negociación de las transiciones pueden incluir la falta de reconocimiento en los diferentes factores psicológicos de negación y dependencia por los que pasan los pacientes y sus familias.

Durante el proceso de diagnóstico es importante tener en cuenta el concepto de lo que podría llamarse “teoría de la fase”, en la que se explica que no solo el diagnóstico de cáncer precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad perturba la homeostasis, forzando al paciente y la familia adaptarse a nuevas tareas. Las fases pueden categorizarse de la siguiente manera:

- *Prediagnóstico*: conocido como el período de incertidumbre, catalogado por muchos como el peor tiempo, donde puede ser valioso para la familia comenzar a calcular e identificar los recursos disponibles objetivos y emocionales.
- *Diagnóstico*: el salto emocional de tener un niño sano a tener un niño con cáncer es casi imposible de aceptar por la mayoría de las familias. El diagnóstico puede venir como un shock en donde la respuesta se va a ver interferida dependiendo de las circunstancias que rodean la presentación de la enfermedad. Trae consigo la pérdida de experiencias normales, en donde son problemas constantes el insomnio, el desvanecimiento de ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas, obligados a crear metas alternativas. Entre los obstáculos que enfrenta la familia, está comunicar la noticia a familiares y amigos, asociado en algunos casos a reconocer el apoyo de otros en situaciones similares, pues lleva tiempo aceptar que un niño tenga cáncer; mientras para otros, el impacto del diagnóstico les hace querer conectarse con alguien que esté pasando por la misma situación.
- *Inducción*: es durante esta fase cuando las familias empiezan a aceptar que son parte del mundo médico. Deben comprender y enfrentar la enfermedad y sus opciones de tratamiento, que generan por ellas mismas agotamiento, y hace difícil pensar más allá de las tareas del día. Es un momento de mucha incertidumbre sobre la patología, el personal de salud, los procedimientos y la evolución de la enfermedad. El aspecto impredecible de la patología vuelve más doloroso el proceso, siendo importante en este momento realizar la mayor educación a la familia acerca de la enfermedad; de igual forma, afirmar y enfatizar las habilidades del paciente y la familia de tener esperanza, puede ayudar al médico y la misma a desarrollar un punto de vista positivo que no tiene que ver con el diagnóstico.

- *Remisión*: para muchas familias esta fase representa un nuevo estado que, siendo consciente de la enfermedad, pero no consumido por ella, permite que la vida continúe. Para otros que se mantenían juntos durante la crisis inicial, este es el momento en que el impacto de la situación difícil y su longevidad llega a casa, haciéndose importante dirigir las preocupaciones familiares sobre dejar el hospital y readaptar la vida en casa, y ayudarles en sus esfuerzos para implicarse en otro sistema de apoyo.
- *Recaída*: es una fase que refuerza la naturaleza amenazante que tiene la enfermedad con respecto a la vida. Una de sus características inherentes es la fragilidad de la vida, provocándose en las familias frustración, rechazo y aislamiento del grupo social porque sus hijos han recaído. Este es el período más delicado para el personal médico, ya que puede verse la recaída como un fallo profesional o al menos como experiencia de decepción personal, e incluso en ocasiones tomado como reto para recuperar el optimismo, siendo importante identificar estos sentimientos para no generar expectativas mayores a las esperadas.
- *La ejecución del tratamiento*: la finalización exitosa de la quimioterapia suele ser un suceso deseado, sin embargo, durante un período de tiempo el niño puede sentir que no pertenece ni al mundo de la salud ni de la enfermedad. Incluso, aunque no quisieran, la medicación y atención de los miembros del equipo proporcionan una rutina y una estructura de apoyo. Cuando termina el tratamiento y el personal profesional pasa menos tiempo con el paciente y la familia, pueden incrementarse los requerimientos de apoyo externo e información. Y se reavivan sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial, trayendo consigo miedo ante la posibilidad de una recaída; así, cuando finaliza el curso del tratamiento y el contacto personal es menos frecuente, se pierde una “protección percibida” desde el cáncer y puede acentuar la ansiedad.

Die-Trill y Stuber (1998) examinaron dos modelos de respuesta de los padres tras el diagnóstico de cáncer:

- *“Reacción de ajuste”*, consiste en una serie de etapas similares a las presentes durante un proceso de duelo. Inicialmente presentan ansiedad y desorganización causadas por el impacto del diagnóstico; posteriormente, negación y dolor, centrando la atención en la situación y cierre o finalización, que incluye la aceptación de la enfermedad y una comprensión del significado de esta por parte de la familia.
- *“Reacción crónica”*, dada por posibles patrones de respuesta de dolor crónico. Se caracteriza por profundos sentimientos de pérdida del “completo bienestar del niño” y de su esperanza en el largo plazo.

El reconocimiento de estos dos modelos de afrontamiento se considera vital para el entendimiento y la forma de comunicación que se instaurará con las familias.

Enskär et al. (1997) describen ocho categorías de los problemas que enfrentan las familias con niños y adolescentes con cáncer, las cuales son:

- Sentimientos de impotencia asociados con el sufrimiento del niño o reacción a la enfermedad o el tratamiento.
- Vidas regidas por la enfermedad del niño: respecto al trabajo y las finanzas.
- Cambio de la dinámica familiar: falta de intimidad o de integridad en la relación matrimonial, no dedicar tiempo suficiente a los hermanos y la tendencia a sobreproteger al niño enfermo.
- Transformaciones significativas de los padres en su propia imagen, gobernadas por un cambio en las prioridades, sentimientos de desesperación, tristeza e incertidumbre.
- Intentos fallidos de hacer frente a la enfermedad.
- Preocupación por las reacciones de los demás.
- Búsqueda de apoyo de otras personas (incluidos los familiares, amigos, padres de otros niños e incluso el personal de salud).
- Evaluación de la calidad de la atención, con énfasis en la profesionalidad del personal, organización de la prestación de la atención, información suministrada y los equipos disponibles para las actividades.

HIPOTESIS

Los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos se enfrentan a una experiencia traumática que repercute de manera significativa en las esferas biológica, psicológica y social que componen al ser humano como tal, provocando una disrupción en el cumplimiento de sus actividades cotidianas, con el potencial de generar cambios importantes en su salud a largo plazo.

METODOLOGIA

1. TIPO DE INVESTIGACION:

El estudio realizado fue de tipo descriptivo, por su seguimiento cronológico, la investigación fue de tipo transversal.

2. PERIODO DE INVESTIGACION:

La investigación fue desarrollada en el periodo comprendido entre los meses de marzo a junio del año 2018, dentro del Centro Médico Oncológico “Rafael Meza Ayau” Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador.

3. UNIVERSO:

El universo comprendido en la investigación fue conformado por los cuidadores de 72 pacientes con diagnóstico de cáncer infantil que acuden a sus controles a la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Centro Médico Oncológico “Rafael Meza Ayau” Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador. Independientemente de su sexo.

4. MUESTRA:

La muestra considerada para la obtención de datos fue determinada por el total de cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer infantil que acuden a sus controles a la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Centro Médico Oncológico “Rafael Meza Ayau” Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador y su disponibilidad de participar voluntariamente en el estudio. Siendo el número final de la muestra 51 cuidadores.

5. VARIABLES:

- Dependiente:
 - Impacto biológico:
 - ✓ Trastornos orgánicos preexistentes.
 - ✓ Trastornos orgánicos que aparecieron durante el transcurso de la enfermedad.
 - ✓ Trastornos orgánicos que aparecieron posterior a la resolución de la enfermedad.

 - Impacto social:
 - ✓ Alteraciones en las relaciones interpersonales fuera de círculo familiar del cuidador.
 - ✓ Alteraciones en la dinámica familiar del cuidador.

 - Impacto psicológico:
 - ✓ Trastornos no orgánicos preexistentes.
 - ✓ Trastornos no orgánicos que aparecieron durante el transcurso de la enfermedad.
 - ✓ Trastornos no orgánicos que aparecieron posterior a la resolución de la enfermedad.

- Independiente:
 - Diagnóstico de cáncer infantil.

6. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES:

Objetivo	Variable	Definición operacional	Indicadores	Valores	Técnica	Instrumento	Cuestionario
Identificar los sentimientos de cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer pediátrico respecto al diagnóstico, tratamiento y posibles efectos adversos ante los diversos fármacos quimioterapéuticos.	<p>Sentimientos de los cuidadores respecto al diagnóstico de cáncer pediátrico</p> <p>Sentimientos de los cuidadores respecto a posibles efectos adversos farmacológicos</p>	<p>Distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años.</p> <p>Cualquier respuesta nociva, no intencionada y que se produce a dosis habituales de un fármaco.</p>	<p>Sentimientos relacionados al diagnóstico del paciente.</p> <p>Conocimiento y preparación previo a posibles efectos adversos al tratamiento de la enfermedad</p>	<p>Diagnóstico del paciente.</p> <p>Reacción emocional ante dicho diagnóstico.</p> <p>Reacción emocional ante posibles efectos adversos.</p>	Entrevista	Cuestionario	<p>¿Hace cuánto tiempo conoce el diagnóstico de su hijo/a?</p> <p>¿En qué fase de la enfermedad se encuentra su hijo?</p> <p>De las diferentes opciones que se le presentan a continuación ¿Cuál ha tenido mayor impacto sobre usted?</p>
Describir los cambios biopsicosociales que se manifiestan en los cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer pediátrico a lo largo de las diferentes fases de tratamiento.	Cambios en las esferas biológica, psicológica y social acontecidos durante o posterior al evento traumático.	Cualquier morbilidad física, mental o social que no existía previo a la situación traumática y que acontece durante o posterior a dicho evento, con repercusiones futuras graves.	<p>Aparecimiento de nuevas morbilidades durante o posterior al diagnóstico y tratamiento del cancer infantil.</p> <p>Conductas mórbidas adquiridas durante o posterior al diagnóstico y tratamiento del cancer infantil.</p>	<p>Efectos adversos posteriores a tratamiento presentes: Si o No.</p> <p>Reacción emocional ante posibles efectos adversos: Presente o No.</p>	Entrevista	Cuestionario	<p>¿Se identifica con alguno de los siguientes postulados?</p> <p>¿Piensa usted que ha cambiado la forma en que usted percibe la vida o a los demás?</p> <p>¿Piensa usted que ha cambiado la forma en que los demás lo perciben a usted o el trato hacia usted?</p> <p>¿Ha recurrido al abuso de alguna sustancia para huir de estos síntomas?</p> <p>Antes de la enfermedad de su hijo, ¿Cómo era la dinámica familiar en su hogar?</p> <p>Durante el tratamiento y posterior al</p>

							diagnóstico de la enfermedad de su hijo ¿Cómo evalúa la dinámica familiar en su hogar?
Medir el impacto que ejercen sobre la salud mental de los cuidadores de pacientes con cáncer pediátrico las diferentes intervenciones realizadas por la unidad de cuidados paliativos, tanto a nivel médico como psicológico.	Disponibilidad a servicio de apoyo médico y psicológico por unidad de cuidados paliativos	Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan ante cualquier circunstancia. Se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta la muerte. Entiéndase por unidad de cuidados paliativos: médico oncólogo, médico algólogo, psicología, ludoteca, personal de enfermería.	Recibe o ha recibido los servicios brindados por la unidad de cuidados paliativos.	Atención por unidad de cuidados paliativos: Si o No.	Entrevista	Cuestionario	¿Ha expresado sus sentimientos o problemas a alguno de los médicos o miembros del equipo interdisciplinario del Centro Médico? ¿Ha recibido alguna intervención a su persona por parte del equipo multidisciplinario del centro médico? ¿Qué impacto han tenido estas intervenciones en su salud física y mental?

7. FUENTES DE INFORMACION:

La información del presente estudio fue obtenida a través de la entrevista a cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos durante la asistencia a controles de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Centro Médico Oncológico “Rafael Meza Ayau” Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador.

Z

8. TECNICAS DE OBTENCION DE LA INFORMACION:

La técnica utilizada fue la entrevista, para obtener la información durante la asistencia a controles de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Centro Médico Oncológico “Rafael Meza Ayau” Fundación Ayúdame a Vivir, San Salvador.

9. MECANISMO DE CONFIDENCIALIDAD Y RESGUARDO DE LOS DATOS:

Los procedimientos éticos que se utilizaron fueron:

- Se informo al paciente y sus cuidadores durante la consulta sobre las preguntas que se realizaron durante la entrevista para el llenado de documentos e información necesaria para valorar el impacto psicosocial de su diagnóstico y tratamiento.
- Se explico a los pacientes y sus cuidadores durante la entrevista que las preguntas realizadas son de exclusiva confidencialidad para fines científicos y educativos para valoración del impacto psicosocial de su diagnóstico y tratamiento.
- Se le hablo sobre el tema de cáncer infantil, tratamiento, posibles efectos adversos y cuidados paliativos de una forma objetiva para lograr una información clara, concisa y confiable.
- Se utilizo un formulario de consentimiento informado, con el fin de proveer toda la información referente a mecanismos de confidencialidad y resguardo de datos personales, así como para proporcionar un documento que respalde la voluntad de participación en el estudio.

10.PROCESAMIENTO Y ANALISIS DE LA INFORMACION:

Los programas utilizados para el procesamiento de datos fueron:

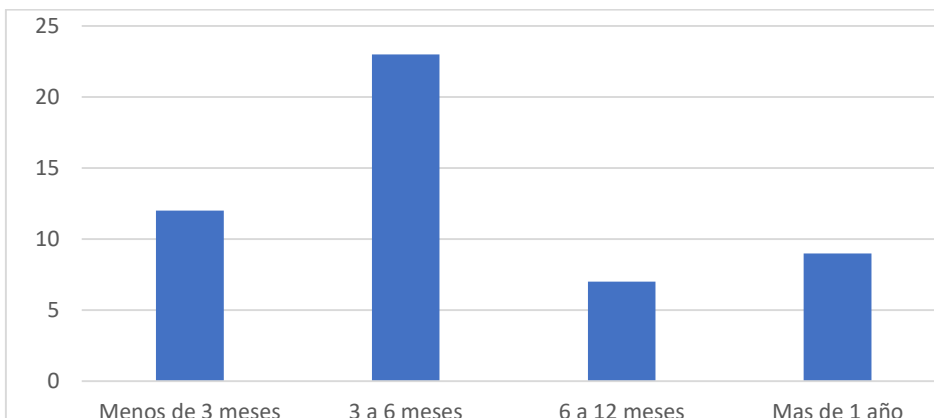
- **Microsoft Office Excel 2010** ya que es un programa de fácil manejo, y fue de gran utilidad para crear tablas, gráficos y cálculos matemáticos, además que permitió la elaboración completa de las gráficas y la tabulación de los datos de forma ordenada.
- **Microsoft Office Word 2010**, con el cual se dio entrada a las interpretaciones realizadas a partir de los datos y graficas obtenidos por Microsoft Office Excel 2010, además de la elaboración de las distintas partes del protocolo.

RESULTADOS

En base a la aplicación del instrumento de investigación: ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION *“IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”* se obtuvieron los siguientes resultados.

- Gráfica y Tabla N°1 – Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer infantil.

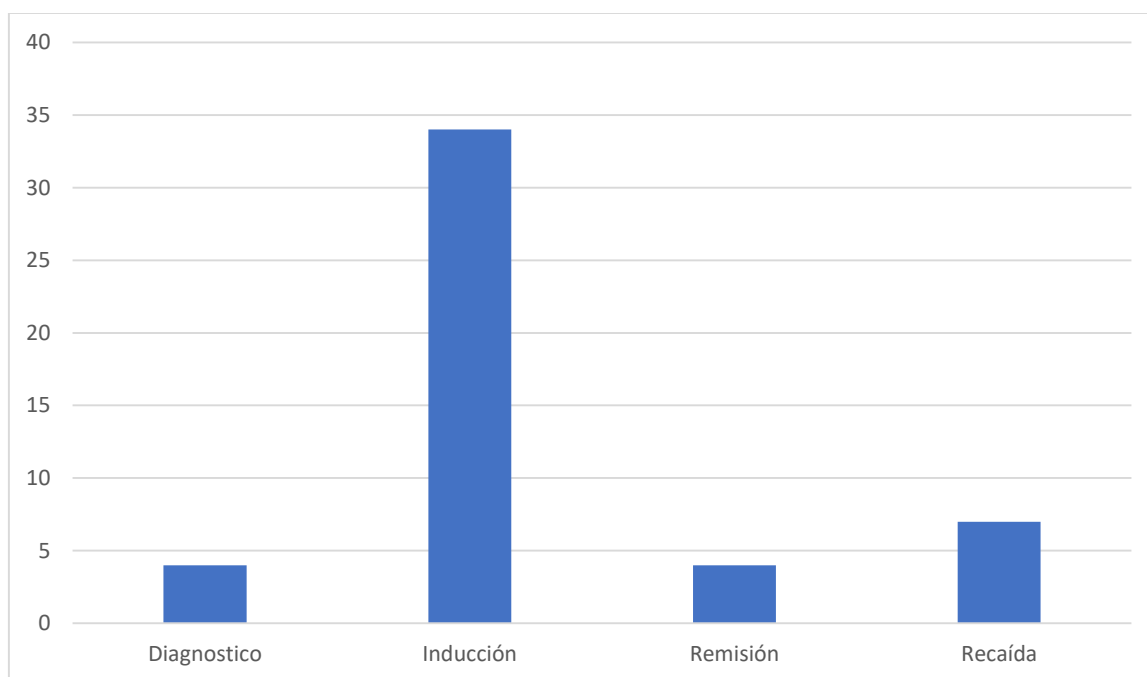
Tiempo transcurrido desde el diagnostico	Numero	Porcentaje
Menos de 3 meses	12	23.50%
3 a 6 meses	23	45%
6 a 12 meses	7	13.70%
Mas de 1 año	9	17.60%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION *“IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”*.

- Gráfica y Tabla N°2 – Fase de tratamiento en que se encuentra el paciente actualmente.

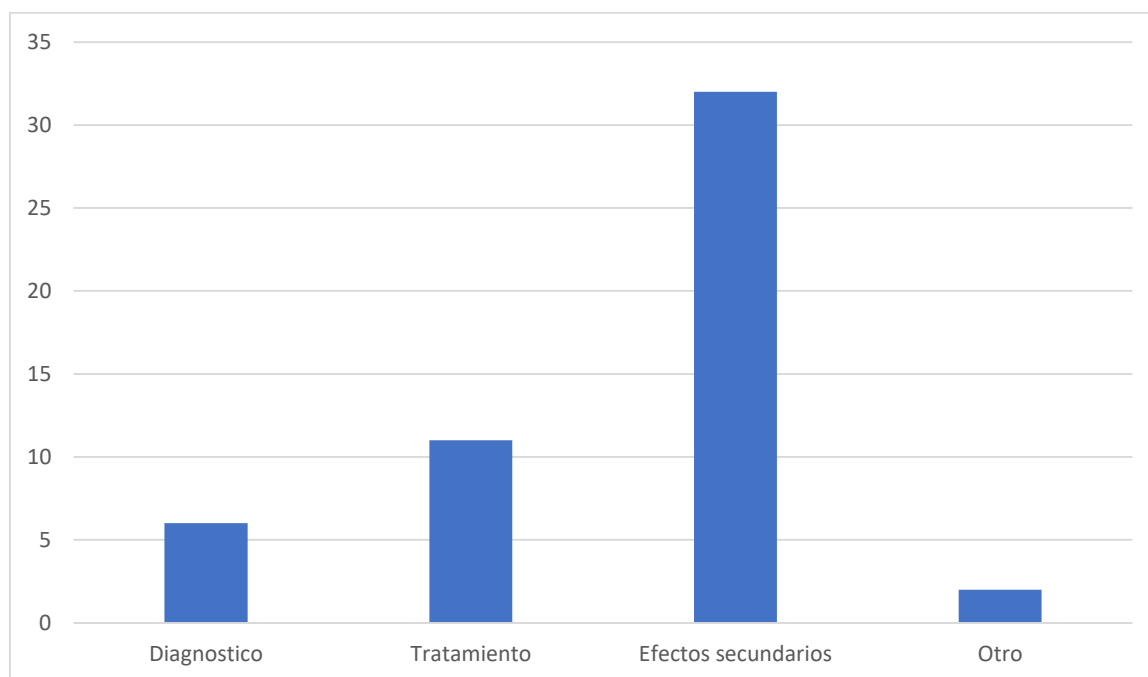
Fase	Numero	Porcentaje
Diagnostico	4	7.80%
Inducción	34	66.66%
Remisión	4	7.80%
Recaída	7	13.70%
Otro	2	3.90%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

- Gráfica y Tabla N°3 – Impacto de las diferentes fases de tratamiento del cáncer infantil sobre cuidadores principales.

Etapa	Numero	Porcentaje
Diagnostico	6	11.70%
Tratamiento	11	21.50%
Efectos secundarios	32	62.70%
Otro	2	3.90%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

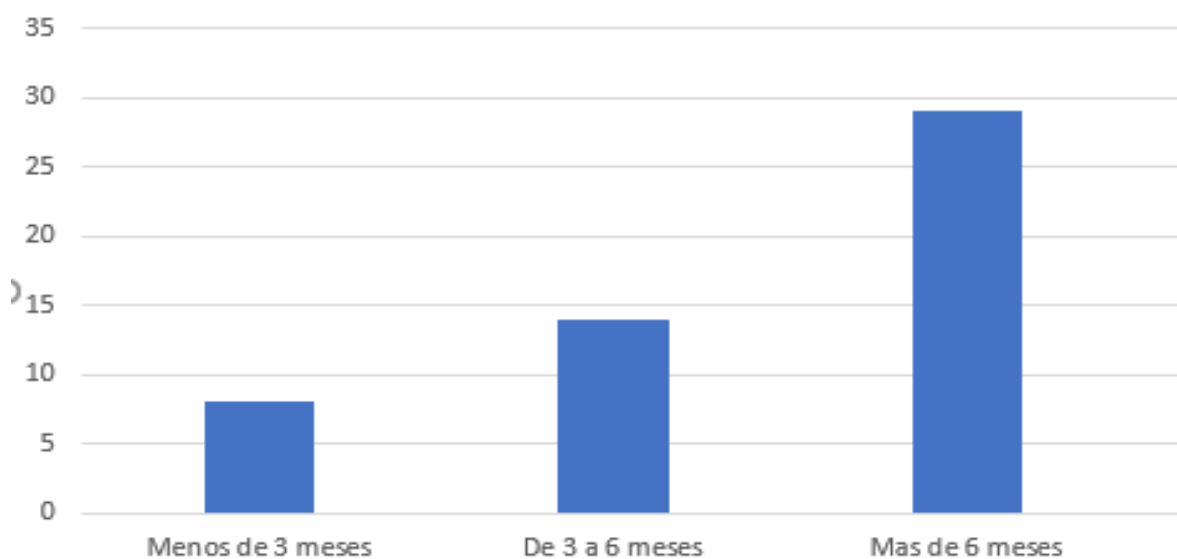
- Tabla N°4 – Síntomas físicos y psicológicos aparecidos en cuidadores posterior al diagnóstico de cáncer pediátrico.

Sentimiento	Numero
Falta de metas y/o sentimientos de inutilidad con respecto al futuro.	24
Sensación de frialdad, indiferencia, ausencia de respuesta emocional.	11
Incredulidad.	41
Sentir la vida vacía y sin sentido.	22
Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.	45
Perder la sensación de seguridad, la confianza, el control.	9
Asumir síntomas y conductas perjudiciales de su hijo como propias.	2
Irritabilidad, amargura, enfado.	28
Problemas familiares.	16
Llanto frecuente sin causa aparente.	50
Pérdida de peso involuntaria.	5
Retraimiento.	39
Insomnio.	27
Disminución de la libido.	7
Disminución de la capacidad de atención y concentración.	15
Enferma más frecuentemente.	12
Miedo excesivo a enfermar.	18

Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

- Gráfica y Tabla N°5 – Cronicidad de síntomas físicos y psicológicos aparecidos en cuidadores posterior al diagnóstico de cáncer pediátrico.

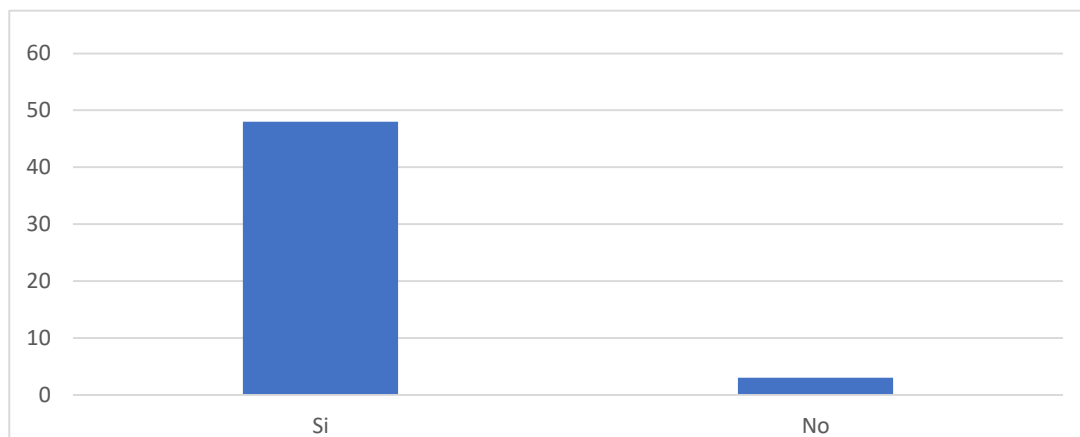
Tiempo desde el inicio de síntomas	Numero	Porcentaje
Menos de 3 meses	8	15.60%
De 3 a 6 meses	14	27.40%
Mas de 6 meses	29	57%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

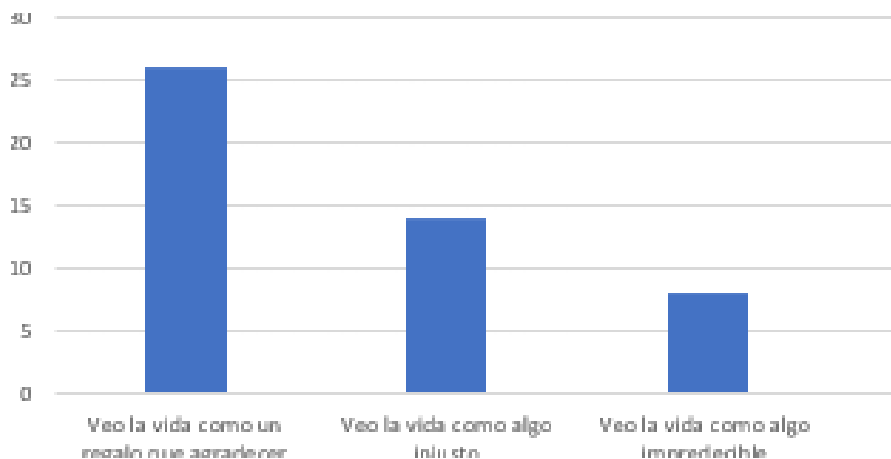
- Gráfica y Tabla N°6 – Cambio en la percepción de la vida por parte de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos.

Respuesta	Numero	Porcentaje
Si	48	94.10%
No	3	5.80%



-
- Gráfica y Tabla N°6.1 – Causas del cambio en la percepción de la vida por parte de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos

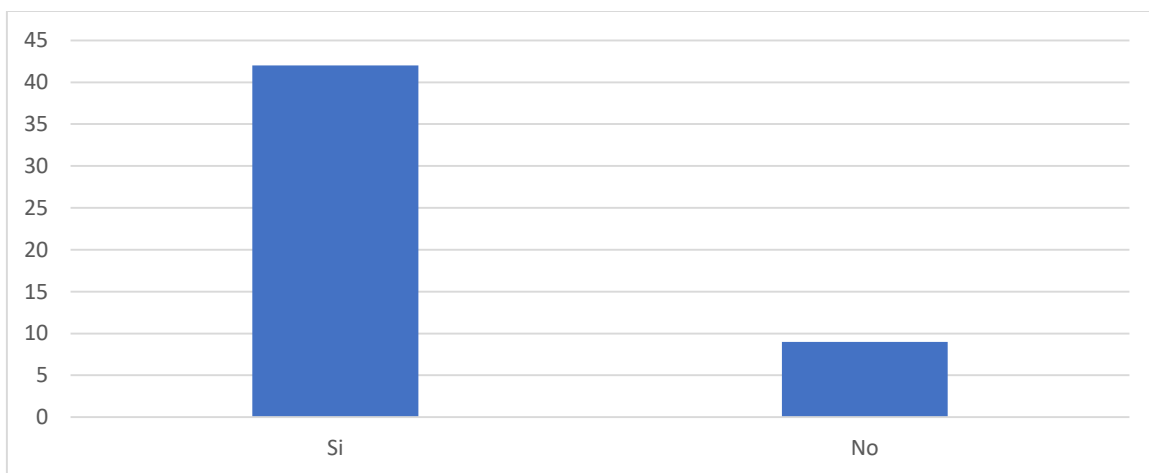
Respuesta	Numero	Porcentaje
Veo la vida como un regalo que agradecer	26	50%
Veo la vida como algo injusto	14	29.10%
Veo la vida como algo impredecible	8	16.60%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

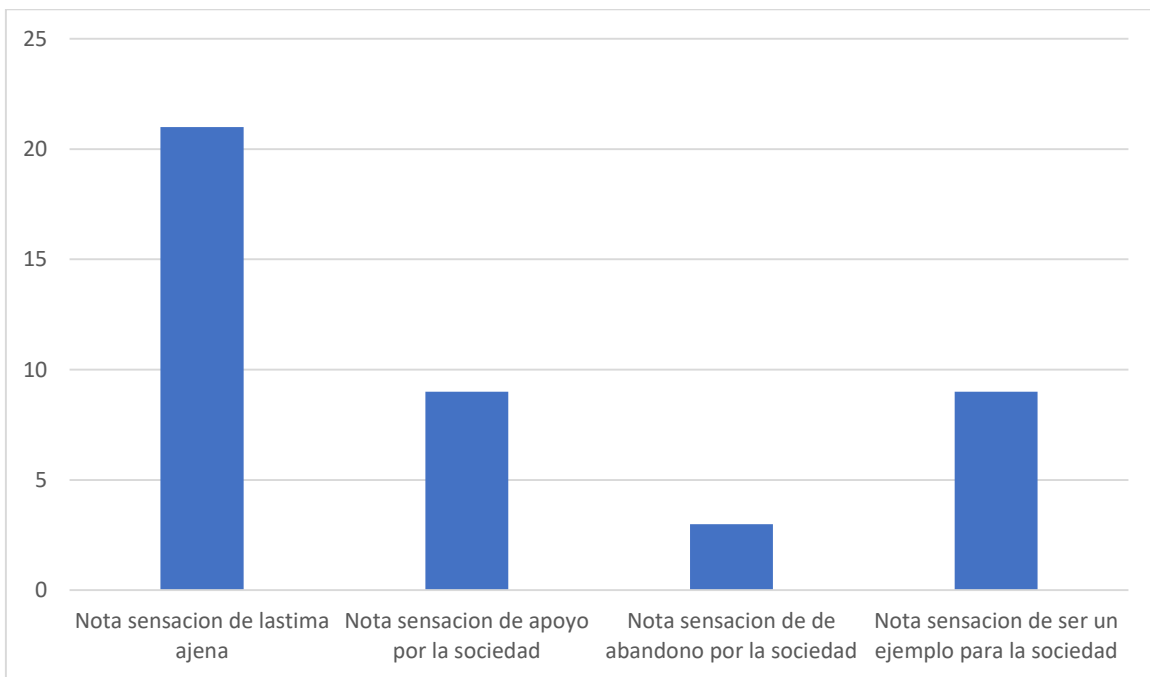
- Gráfica y Tabla N°7 – Percepción del cambio en la concepción social hacia los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos

Respuesta	Numero	Porcentaje
Si	42	82.30%
No	9	17.60%



- Gráfica y Tabla N°7.1 – Causas de la percepción de cambio en la concepción social hacia los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos

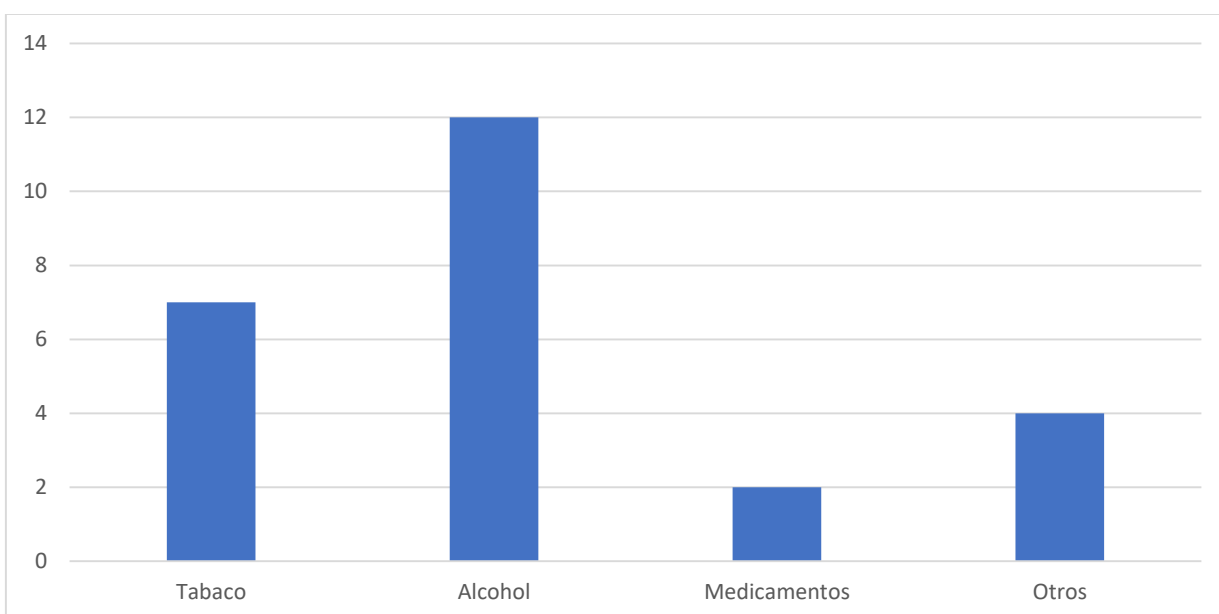
Respuesta	Numero	Porcentaje
Nota sensación de lastima ajena	21	50%
Nota sensación de apoyo por la sociedad	9	17.60%
Nota sensación de abandono por la sociedad	3	5.80%
Nota sensación de ser un ejemplo para la sociedad	9	23.50%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

- Gráfica y Tabla N°8 – Abuso de sustancias

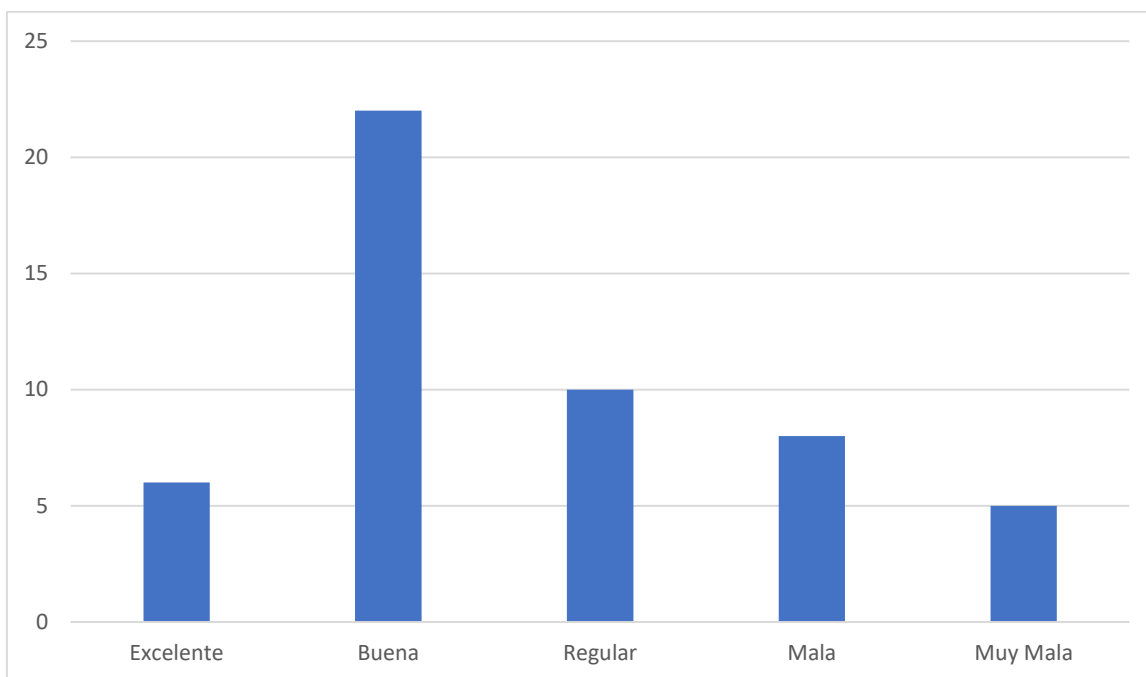
Sustancia	Numero	Porcentaje
Tabaco	7	13.70%
Alcohol	12	23.50%
Medicamentos	2	3.90%
Otros	4	7.80%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

- Gráfica y Tabla N°9 – Dinámica familiar previo al diagnóstico de cáncer pediátrico.

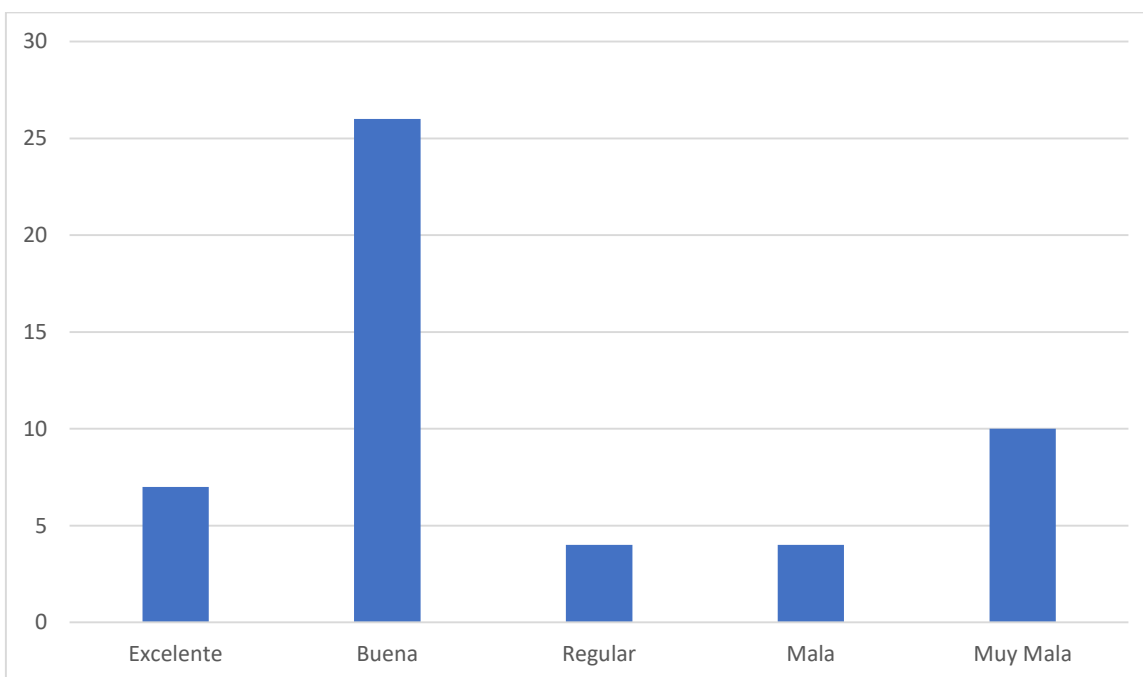
Dinámica Familiar	Numero	Porcentaje
Excelente	6	11.70%
Buena	22	43.10%
Regular	10	19.60%
Mala	8	15.60%
Muy Mala	5	9.80%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

- Gráfica y Tabla N°10 – Dinámica familiar posterior al diagnóstico de cáncer pediátrico.

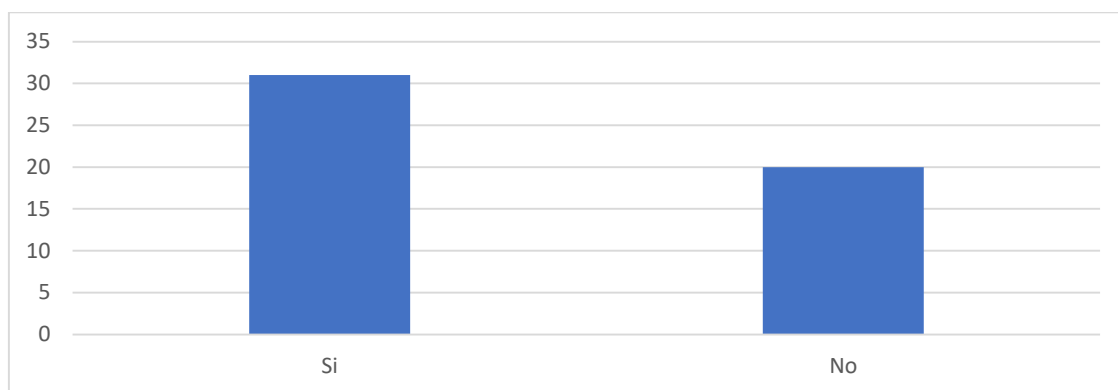
Dinámica Familiar	Numero	Porcentaje
Excelente	7	13.70%
Buena	26	50.90%
Regular	4	7.80%
Mala	4	7.80%
Muy Mala	10	19.6%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

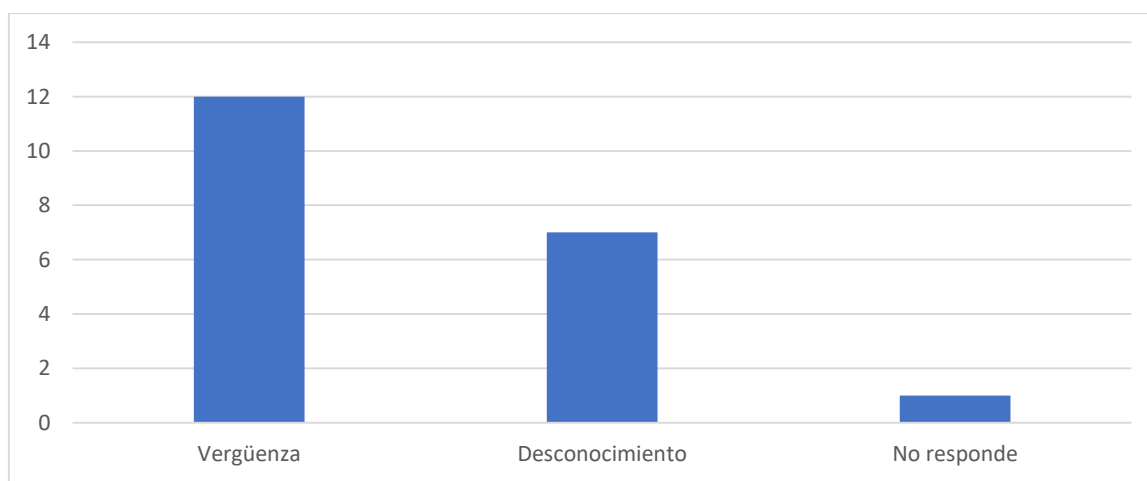
- Gráfica y Tabla N°11 – Búsqueda de apoyo por parte del cuidador a través de la Unidad de Cuidados Paliativos.

Respuesta	Numero	Porcentaje
Si	31	60.70%
No	20	39.20%



- Gráfica y Tabla N°11.1 – Razón de no solicitar apoyo a través de la Unidad de Cuidados Paliativos por parte del cuidador.

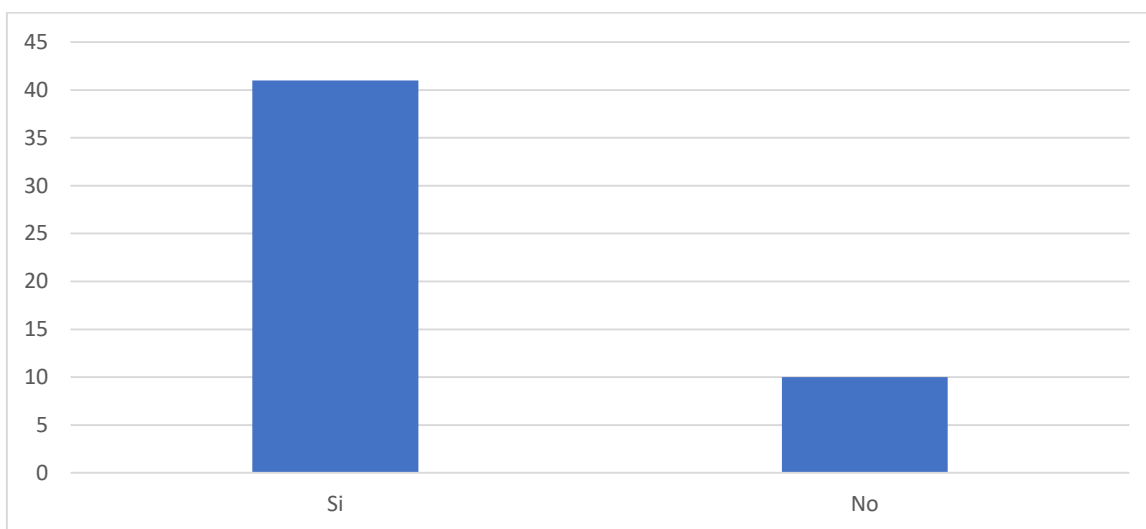
Razón	Numero	Porcentaje
Vergüenza	12	60%
Desconocimiento	7	35%
No responde	1	5%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

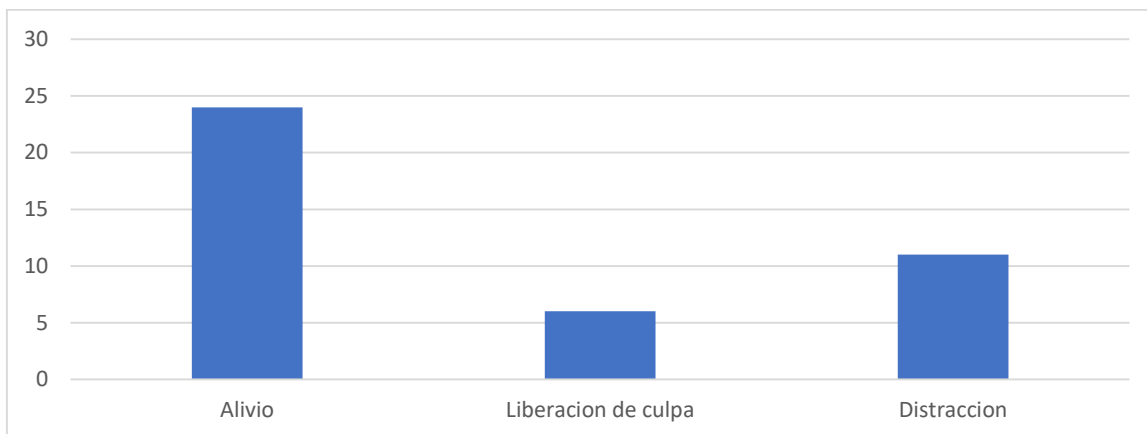
- Gráfica y Tabla N°12 – Intervención por parte del equipo multidisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos.

Respuesta	Numero	Porcentaje
Si	41	80.30%
No	10	19.60%



- Gráfica y Tabla N°12.1 – Impacto sobre la salud mental y física de cuidadores debido a intervención por parte del equipo multidisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos.

Impacto	Numero	Porcentaje
Alivio	24	58.50%
Liberación de culpa	6	14.60%
Distracción	11	26.80%



Fuente: Anexo N°2 – ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

DISCUSION Y ANÁLISIS

Contrastando la teoría existente, después de observar y analizar los resultados, se puede afirmar que la hipótesis de la presente investigación la cual plantea que “Los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos se enfrentan a una experiencia traumática que repercute de manera significativa en las esferas biológica, psicológica y social que componen al ser humano como tal, provocando una disrupción en el cumplimiento de sus actividades cotidianas, con el potencial de generar cambios importantes en su salud a largo plazo” es correcta.

El rango de tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer infantil al momento del estudio es predominantemente de 3 a 6 meses, seguido por el rango que comprende menos de 3 meses. Lo que muestra que la mayoría de los casos tomados en cuenta dentro del estudio son considerados de reciente diagnóstico. (Gráfica y Tabla N°1 – Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer infantil.)

Se observa que la mayoría de los pacientes que formaron parte del estudio se encuentran en la fase de inducción de tratamiento, correspondiendo a un 66.66% del total de encuestados. Seguido por un 13.7% que corresponde a pacientes en recaída. Las fases de diagnóstico y remisión comparten un 7.8% mientras que la categoría Otra, dentro de la que se incluye el fallecimiento reciente del paciente corresponde al 3.9% del total de encuestados. (Ver Gráfica y Tabla N°2 – Fase de tratamiento en que se encuentra el paciente actualmente).

En base a lo presentado en la Gráfica y Tabla N°3 – Impacto de las diferentes fases de tratamiento del cáncer infantil sobre cuidadores principales, se puede inferir que la fase del tratamiento que más impacto tiene sobre los cuidadores de pacientes con cáncer pediátrico es la comprendida por los efectos secundarios del avance de la enfermedad, siendo esta la respuesta del 62.7% de encuestados. El tratamiento y, por tanto, los posibles efectos de este, ocupa el segundo lugar con un 21.5%. Un 3.9% considera “otra fase” como su elección principal siendo la respuesta común por parte de los encuestados la muerte del paciente oncológico pediátrico

Dentro de los principales síntomas tanto físicos como psicológicos que ocurren en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, se puede ver que la incredulidad es un síntoma común presente en la gran mayoría de encuestados, en conjunto el llanto sin razón aparente y la sensación de muerte de una parte de si mismo se encuentran muy frecuentemente en la población encuestada (Gráfica y Tabla N°4 – Síntomas físicos y psicológicos aparecidos en cuidadores posterior al diagnóstico de cáncer pediátrico). Respecto a la cronicidad de estos síntomas, como podemos ver en la Gráfica y Tabla N°5, un 57% de la población encuestada ha presentado esta sintomatología por mas de 6 meses, lo cual contrasta con el tiempo transcurrido desde el diagnostico (Ver Grafica y Tabla N°1). Esto puede explicarse en base a las teorías de duelo patológico, en el cual el duelo por una enfermedad crónica, incapacitante, de pronostico ominoso, tal como el cancer, tienden a general un duelo anticipado, reforzado por percepciones erróneas o desconocimiento de la enfermedad; además, también puede presentarse un duelo prolongado, en el cual la culpabilidad que un individuo, en este caso el cuidador, no permite avanzar por las etapas normales de un duelo, presentándose inclusive regresiones entre etapas. (Ver Gráfica y Tabla N°5 – Cronicidad de síntomas físicos y psicológicos aparecidos en cuidadores posterior al diagnóstico de cáncer pediátrico).

No solamente la salud física y mental se ve deteriorada en estos casos, también la salud social del individuo se ve afectada, como se puede evidenciar en el Grafico y Tabla N°6, Grafico y Tabla N°6.1 y Grafico y Tabla N°7, la percepción del individuo acerca de la vida y la noción del individuo sobre la percepción que los demás tienen acerca del se ve alterada, lo que podría llegar a condicionar un ciclo de ansiedad – angustia, agudizando la sintomatología psicológica presente, pudiendo llegar inclusive a generar trastornos psiquiátricos y somatizaciones de dichas alteraciones.

El abuso de sustancias es una problemática común en casos de duelo, no siendo el caso de estudio la excepción, al revisar el Grafico y Tabla N°8 se puede determinar que mas del 50% de la población encuestada incurrió en el abuso de sustancias, llamando la atención el 7.8% de la población que admitió el uso de sustancias psicoactivas como vía de escape.

Dentro del ámbito social es de especial importancia mencionar la calidad de la dinámica familiar del sujeto, la cual como se puede comprobar al comparar el Gráfico y Tabla N° 9 y el Gráfico y Tabla N°10 en los cuales se evidencia cierta tendencia al empeoramiento de las relaciones familiares posterior a la vivencia de la situación traumática. Sin embargo, llama la atención que un porcentaje de los encuestados, refiere haber presentado una mejoría notable en la dinámica familiar posterior al diagnóstico y la vivencia del tratamiento de cáncer pediátrico, dependiendo intrínsecamente de valores y principios individuales de cada grupo familiar, teniendo como principal factor determinante la fe y el positivismo de los miembros del grupo familiar.

Por último, se destaca la importancia de la existencia de Unidades de Cuidados Paliativos especializadas, conformadas por un equipo multidisciplinario que brinde apoyo médico, psicológico, espiritual y social tanto a los cuidadores como a los pacientes, integrando al núcleo familiar y al paciente dentro del proceso de toma de decisiones respecto a su propio tratamiento.

Sin embargo, se debe tener en cuenta que es necesario instruir de forma adecuada a los pacientes y familiares que se beneficiarían de esta iniciativa, puesto que un alto porcentaje (39.2%) de los encuestados no ha recibido intervenciones por parte de este equipo, lo que lleva a evaluar la razón por la que no se ha realizado, las cuales se pueden englobar en 2 causales principales: desconocimiento y vergüenza (Ver Gráfico y Tabla N°11 y Gráfico y Tabla N°11.1).

Para finalizar, es necesario remarcar la importancia que la existencia de Unidades Multidisciplinarias de Cuidados Paliativos en los diferentes niveles de atención, al revisar el Gráfico y Tabla N°12 se puede observar claramente el impacto positivo que dichas intervenciones han tenido sobre la salud física, mental y psicológica de los cuidadores implicados en el acompañamiento de pacientes oncológicos pediátricos.

CONCLUSIONES

- El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer pediátrico no se relaciona de forma directa al apareamiento de síntomas físicos, psicológicos y sociales en los cuidadores de dichos pacientes, pudiendo aparecer en cualquiera de las etapas de su tratamiento.
- Los efectos secundarios del tratamiento quimioterapéutico y radioterapéutico ejercen un efecto casi tan importante como la progresión de la enfermedad en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos.
- Los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos sufren de un duelo patológico prolongado, lo cual predispone la aparición de síntomas físicos y psicológicos y tiene serias repercusiones sobre el desempeño biopsicosocial del individuo.
- Las alteraciones psicológicas y físicas tienen una gran incidencia dentro del grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, generando un deterioro crónico en todos los ámbitos del individuo.
- La existencia de unidades especializadas en cuidados paliativos es algo necesario para la atención integral tanto de pacientes oncológicos pediátricos como de sus cuidadores, garantizando una adecuada vivencia del duelo que conlleva dicha enfermedad.
- Es necesario llevar a cabo campañas de educación acerca de la importancia y promoción de los cuidados paliativos como un factor importante en la atención integral del paciente y su familia.

RECOMENDACIONES

Al MINSAL:

- Crear unidades de cuidados paliativos que proporcionen atención integral en el primer nivel de atención.
- Formar personal en el área de cuidados paliativos y salud mental, para proporcionar una atención integral enfocada en el paciente y quienes lo rodean.

A la Universidad de El Salvador:

- Incluir dentro de la cátedra de psiquiatría el tema de cuidados paliativos y el impacto de las intervenciones englobadas dentro del término sobre la salud biopsicosocial del ser humano.

Al Centro Médico Fundación Ayúdame a Vivir:

- Educar a los usuarios sobre los programas de apoyo psicológico para los pacientes y sus cuidadores, en los cuales brinda seguimiento en todas las etapas de tratamiento.

BIBLIOGRAFIA

Coriat, H. L. (1997). Estimulación Temprana. La construcción de una disciplina en el campo de los problemas del desarrollo infantil. *Escritos de la infancia* (págs. 29-34). Buenos aires: Publicaciones FEPI.

Díaz, M., Flores, A., Muñoz, P., & Muñoz, S. *Impacto psicosocial de los padres de niños con cáncer*. Chile.

Grau Rubio, C. (2002). *Integración escolar de los niños con cáncer*. Valencia: Universidad de Valencia.

Lebovici, S. (1988). las interacciones precoces. En S. Levovici, *El lactante, su madre y el psicoanalista* (págs. 130-165). Buenos Aires: Amarrortu.

López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 281-284.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención Psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 139-154.

País, A. De una tragedia a la construcción del destino. *Escritos sobre la infancia* (págs. 19-28). Buenos Aires: Publicaciones FEPI.

Quiroga, E. (2004). Fenómeno de multideterminación. En E. Quiroga, *Adolescencia* (págs. 15-23). Bs As: Eudeba.

Grau Rubio C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad*, (págs. 67-87). Barcelona.

Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114

Appel, S. El niño con cáncer y la escuela. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninioescuela.doc>

Eslava A., V. Aspectos psicológicos del adolescente con cáncer. Extraído el 23 de septiembre de 2010, de: http://www.asion.org/pdf/aspectos_psicologicos_adolescente_cancer.pdf

Alarcón, A. (2009). Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://blogdelcancer.blogspot.com/2009/06/que-es-lupus.html>

Fundación Natalí Dafne Flexer (2010): Tipos de cáncer infantil. Rescatado de: <http://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>

Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigacion.html>

Pinel, J. P. (2001). *Biopsicología*. Madrid: Pearson educación.

Pacheco, M., & Madero, L. (s/a). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*, 107-116.

Cortese, E. (2004). Crisis Vitales. En E. Cortese, *Psicología Médica Salud Mental* (págs. 61-64). Buenos Aires: Nobuko.

Kübler-Ross, E. (1995). El personal de salud mental ante lo irreparable. En L. Rincon, *Problemas del campo de la salud mental* (págs. 454-456). Buenos Aires: Paídos.

Trill, M.D. (2003). *Psicooncología*. Madrid: ADE.

ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE MEDICINA



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN PROTOCOLO DE INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR”.

Yo, _____ acepto ser partícipe del protocolo de investigación antes mencionado, con el objetivo de conocer el impacto emocional y psicosocial en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer y durante las diferentes fases de tratamiento.

En el cual mi participación consistirá en ser parte de una entrevista donde responderé una serie de preguntas para el llenado de documentos e información necesaria a ser parte del estudio. Además, se me ha explicado que las preguntas a realizar son de exclusiva confidencialidad para fines científicos y educativos para valoración del impacto psicosocial de su diagnóstico y tratamiento.

Los investigadores se hacen responsables de brindar información de esta actividad, así como responder cualquier pregunta y aclarar dudas planteadas acerca de este procedimiento, riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado a la investigación.

Firma del participante.

ANEXO 2: Instrumento de investigación

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE MEDICINA



ENTREVISTA DIRIGIDA PARA INVESTIGACION “IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE CANCER INFANTIL EN PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES DEL CENTRO MEDICO FUNDACION AYUDAME A VIVIR EN EL PERIODO DE MARZO A JUNIO 2018”.

Instrucciones: En la siguiente encuesta usted encontrara una serie de preguntas las cuales debe contestar de forma sincera, eligiendo el ítem que más se ajuste a su realidad actual, pudiendo marcar más de uno si fuera necesario.

Los resultados son de carácter confidencial y no se discutirá su identidad ni su información personal en ningún momento.

1. ¿Hace cuánto tiempo conoce el diagnóstico de su hijo/a?
 - Menos de 3 meses
 - 3 a 6 meses
 - 6 a 12 meses
 - Mas de 1 año

2. ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra su hijo?
 - Diagnostico
 - Inducción
 - Remisión
 - Recaída
 - Otro

3. De las diferentes opciones que se le presentan a continuación ¿Cuál ha tenido mayor impacto sobre usted?
 - Diagnostico
 - Tratamiento
 - Efectos secundarios
 - Otro

4. ¿Se identifica con alguno de los siguientes postulados?

- Falta de metas y/o sentimientos de inutilidad con respecto al futuro.
- Sensación de frialdad, indiferencia, ausencia de respuesta emocional.
- Incredulidad.
- Sentir la vida vacía y sin sentido.
- Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
- Perder la sensación de seguridad, la confianza, el control.
- Asumir síntomas y conductas perjudiciales de su hijo como propias.
- Irritabilidad, amargura, enfado.
- Problemas familiares

5. Si eligió alguno de los ítems de la pregunta anterior ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que se siente así?

- Menos de 3 meses.
- De 3 a 6 meses.
- Mas de 6 meses.

6. ¿Piensa usted que ha cambiado la forma en que usted percibe la vida o a los demás?

- Si
- No

¿Por qué?

7. ¿Piensa usted que ha cambiado la forma en que los demás lo perciben a usted o el trato hacia usted?

- Si
- No

¿Por qué?

8. ¿Ha recurrido al abuso de alguna sustancia para huir de estos síntomas? Si es así, ¿cuál de las siguientes?

- Tabaco
- Alcohol
- Medicamentos
- Otros

9. Antes de la enfermedad de su hijo, ¿Cómo era la dinámica familiar en su hogar?

- Excelente
- Buena
- Regular
- Mala
- Muy Mala

10. Durante el tratamiento y posterior al diagnóstico de la enfermedad de su hijo ¿Cómo evalúa la dinámica familiar en su hogar?

- Excelente
- Buena
- Regular
- Mala
- Muy Mala

11. ¿Ha expresado sus sentimientos o problemas a alguno de los médicos o miembros del equipo interdisciplinario del Centro Médico?

- Si
- No

Si eligió no, ¿Por qué?

12. ¿Ha recibido alguna intervención a su persona por parte del equipo multidisciplinario del centro médico?

- Si
- No

¿Qué impacto han tenido estas intervenciones en su salud física y mental?
