

*Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas.
Facultad de Psicología*



Trabajo de Diploma

Título: "Guía Psicoeducativa para familiares de niños (as) con enfermedad oncológica".

Autor (a): Yamilet Álvarez Valdívía

Tutor (a): Dra. Vivian Guerra Morales

Santa Clara, 2011



*No hay viento a favor si no se sabe a dónde
se quiere llegar.*

Manuel Calviño.



A mis padres, por serlo todo para mí. Por el apoyo, amor y dedicación, y todas las cosas buenas que siempre me han dado.

A mi hermanito, por ser alguien muy importante en mi vida.

A Dalila, aunque no llegues a entender nada.

A Dios nuestro señor y a la Virgen María, por estar siempre conmigo.



A Yuniel, por todo tu apoyo y dedicación. Gracias por poder contar contigo.

A Jose, por ayudarme y apoyarme siempre que lo he necesitado.

A Daya, por ser una excelente compañera de tesis, y amiga.

A Ana, por tu amistad y todo el apoyo que me has dado siempre.

*A Vivian, por dedicarnos su tiempo, y por enseñarnos a caminar por sí mismas,
por dejarnos compartir de su experiencia.*

*A mis profesores, gracias por ser tan maravillosos y tan preparados, y enseñarme
todo lo que pude aprender.*

A Yuda, Olga, Félix, por hacer mucho mejor nuestra vida universitaria.

A mi grupo, por ser muy especial.

A Melva, por tu apoyo y constante esfuerzo incondicional.

*A Martha Gallego, por brindarme tu apoyo sin importar el dolor que evoca mi
presencia.*

A Yenny, gracias por tu apoyo, fue muy necesaria tu ayuda.

*A todos los profesionales de la sala de Oncología/Hematología, por su acogida y el
apoyo brindado, especialmente a Daíma, al Dr. Víctor, Dra. Tamara y a la Dra.
Liliana.*

*A todos los padres y niños que participaron en esta investigación, por hacernos
menos difícil nuestro enfrentamiento y trabajo en esta sala.*



Resumen

La investigación se realizó en el período comprendido de enero a junio de 2011, con el objetivo de elaborar una Guía Psicoeducativa orientada a satisfacer las necesidades psicoeducativas de la familia de niños (as) con enfermedad oncológica. Se desarrolló bajo un paradigma de investigación mixto, con un diseño de enfoque dominante o principal, predominantemente cuantitativo, con el uso de recursos cualitativos; teniendo en cuenta un tipo de estudio exploratorio-descriptivo. Se trabajó con una población de ocho especialistas y una muestra de 30 familiares, de la Sala de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico Universitario “José Luis Miranda” de Santa Clara. Para la recogida de la información, se emplearon diferentes métodos y técnicas como: métodos teóricos (análisis y síntesis, inducción y deducción, análisis histórico y lógico), la entrevista psicológica semiestructurada, el juicio de especialistas, el criterio de usuarios, la observación y la triangulación. El análisis de los datos se realizó a partir de la estadística descriptiva, utilizando la triangulación de fuente y de dato. La Guía Psicoeducativa se elaboró teniendo en cuenta cuatro categorías: conocimiento de la enfermedad, apoyo emocional, fomentando la atención psicológica; características del tratamiento, unido a la orientación y preparación para el cuidado del paciente. En esta investigación se desarrollaron las dos primeras categorías antes referidas; siendo valoradas desde el juicio de los especialistas y criterio de usuario. En función de estos resultados se plasman recomendaciones orientadas a la continuación de la investigación referido a la validación de la misma.

Palabras claves: Cáncer infantil - Familiar – Guía Psicoeducativa.

Summary

The investigation was carried out in the understood time of January until June of 2011, with the objective of elaborating a Guide Psicoeducativa for the relatives of patient of the service of Oncopediatría on the base of the diagnosis of the relative's necessities that is under the care of the patient, and from the perspective of the specialists in charge of the service, in relation to this. It was developed under a mixed investigation paradigm, with a design in parallel, together to a type of exploratory-descriptive study. Through a sampling non probabilistic and incidental, one worked with a population of eight specialists and a sample of 30 relatives, located in the Pediatric Hospital "José Luis Miranda" of Santa Clara. For the collection of the information, such methods of theoretical level were used as: the analysis and the synthesis, the induction and the deduction, the historical analysis and the logical one and of the empiric level: the interview psychological semiestructurada, the participant observation, questionnaire and the analysis of official documents, using the clinical history. In analysis of the data he/she was carried out starting from the descriptive statistic, using the triangulation. The Guide Psicoeducativa was elaborated keeping in mind four fundamental categories: knowledge of the illness; emotional support, fomenting the psychological attention; characteristic of the treatment and; orientation and preparation for the patient's care; developing in this investigation both first before referred. Finally, in function of this result recommendations are captured guided to the continuation of the investigation referred to the validation of the same one.

Key words: Infantile Cancer - Family - Psicoeducativa Guides.



Índice

Índice

Introducción	1
Capítulo 1: Consideraciones Teóricas	6
1. El cáncer en niños (as). Sus particularidades.....	6
1.1. Etiología.....	7
1.2. Tipología. Tipos más incidentes.....	13
1.3. Principales tipos de tratamientos.....	16
1.4. Fases de la enfermedad.....	20
1.5. Estadíos clínicos.....	22
2. Psicoeducación en Oncología. Generalidades.....	23
2.1. Impacto de la enfermedad en el niño (a) y su familia	25
2.2. Necesidades psicoeducativas. Definición.....	27
2.3. Guía Psicoeducativa.....	29
Capítulo 2. Diseño Metodológico	30
2.1. Concepción metodológica.....	30
2.2. Diseño de Investigación.....	30
2.3. Etapas de la investigación.....	30
2.4. Descripción de la población y de la muestra.....	30
2.5. Métodos y técnicas utilizadas.....	33
2.6. Consideraciones éticas.....	36
2.8. Procedimiento de la investigación.....	36
Capítulo 3. Análisis de los Resultados	40
3.1. Diagnostico las necesidades psicoeducativas existentes en el familiar encargado de la atención del paciente oncopediátrico, así como desde la perspectiva de los especialistas que los atiende.....	40
3.2. Confección de una Guía Psicoeducativa para los familiares de pacientes del servicio de Oncopediatría.....	48
3.3. Evaluación la Guía Psicoeducativa teniendo en cuenta el juicio de los especialistas y el criterio de usuario.....	50
Conclusiones	53
Recomendaciones	54
Referencias Bibliográficas	55
Anexos	59



Introducción

Introducción

Desde el surgimiento de la sociedad, han irrumpido diferentes fenómenos, incidiendo directamente en la calidad de vida de los individuos. Las enfermedades han sido expresión de lo mencionado anteriormente; y entre ellas el cáncer con especial particularidad; ya que, si bien se han logrado avances en el control de esta enfermedad, es aún visualizada de manera fatalista por la humanidad. Estas razones explican por qué, el cáncer, una enfermedad milenaria, causa hoy en día el 13% de todas las muertes. La OMS estima que en el 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas, lo que representa el 13% de las defunciones en todo el mundo. De no adoptar medidas rápidas, se prevé que en el período del 2005-2015 morirán 84 millones de personas más; aumentando al 45% entre el 2007 y el 2030, debido en parte, al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población.

Según expertos es la razón la pérdida en un tipo determinado de células, los mecanismos de control normales y crecimiento, de una manera que el cuerpo pierda la regulación, con una multiplicación anormal y desordenada, con características de invadir tejidos adyacentes. Autores como Marinello, 1983 la define como *“una neoformación tisular originada a expensas de un grupo celular localizado en un área determinada de tejido por un aumento absoluto de las células, por una multiplicación progresiva y aparentemente autónoma del control de limitación cuantitativa tisular correspondiente”* (citado en Medina, 2010).

El cáncer es clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. Muchos pueden ser curados y tratados, dependiendo del tejido, la localización y la etapa o estadio en que se encuentre. No obstante, aunque existen posibilidades de curación, la percepción social ante el mismo es vista de manera negativa. Quizás sea esta la razón por la cual la sociedad prepara profesionales y busca conocimientos para darle un freno a las sublimes cifras de personas fallecidas por la enfermedad. Es aquí donde la Oncología desempeña un papel protagónico, siendo considerada disciplina universal. Cortés-Funes (2000) plantea que *“la Oncología es una de las especialidades médicas en la que concurren con más frecuencia todas las ramas de la medicina, ya que el cáncer afecta a todos los órganos y sistemas del cuerpo humano”* (p.6).

Si bien desde el punto de vista biológico esta enfermedad impacta en los individuos, psicológicamente también existen alteraciones; demandando cambios en los estilos de vida no solo del enfermo sino del medio que lo rodea en sentido general. Es por esto que, la Psicooncología refuerza cada vez más sus estudios en esta área, donde intervenciones psicosociales reportan grandes beneficios en la vida de estas personas, incidiendo en su forma de afrontamiento, su calidad de vida y el tiempo de vida al diagnóstico. En este sentido el psicólogo desempeña un papel fundamental, ya que desde una postura psicoeducativa busca que el paciente comprenda su enfermedad y sea capaz de manejarla, ofreciéndole apoyo emocional, reforzando las fortalezas y las habilidades en el autoconocimiento de la enfermedad, y poder manejarla de manera más asertiva.

Cualquier grupo etéreo es susceptible de padecer esta enfermedad, dígase anciano (a), hombre, mujer, joven, niño (a). Quizás en este último con menor incidencia, pero hoy día ya las cifras están en ascenso. En Cuba se diagnostican anualmente 300 casos nuevos en menores de 15 años, lo que determina una tasa que fluctúa de 12x100 000 habitantes y el 1,5 % de todas las patologías del país, 20 000 casos anuales.

No obstante, la enfermedad transcurre en el mundo pediátrico de manera diferente que en el adulto, en cuanto a la etiología, tipos más frecuentes e incluso también se puede hablar en términos de pronóstico.

Según datos de la Revista Cubana de Pediatría v.75 n.1 la tasa de mortalidad en la edad pediátrica se estima entre 3,5 a 3,8 por 100 000 habitantes, lo que convierte a esta enfermedad, que antes conducía en poco tiempo a la muerte, en un proceso crónico con todas sus implicaciones clínicas y psicosociales. Lo cual no niega que el proceso patológico que desarrolle la enfermedad difiera de lo normado en la aparición del cáncer en sentido general. Afortunadamente, el cáncer infantil es relativamente inverosímil; los factores que lo desencadena no se corresponden con estilos de vida inadecuados como: consumo de alcohol, hábitos de tabaquismo, exposición a toxinas medioambientales, etc., lo que generalmente suele suceder con los adultos; es por lo cual la variable etiología continúa siendo incipiente en el campo de la Oncopediatría.

No obstante, en la mayoría de los casos, el cáncer infantil se desarrolla a raíz de mutaciones (o cambios) no heredados en los genes de sus células en proceso de crecimiento. Estos errores ocurren al azar y de forma impredecible, actualmente no hay manera de prevenirlos. Teniendo en cuenta todos los grupos de edad, las patologías del cáncer infantil más frecuentes son: las leucemias, seguidos por los linfomas y el cáncer cerebral. Cada una de ellas afecta a distintas partes del cuerpo, y sus tratamientos y tasas de curación también son diferentes. El tratamiento es muy invasivo, incluyendo la quimioterapia (el uso de medicamentos para destruir las células cancerosas), la radioterapia (el uso de radiaciones para eliminar las células cancerosas) y la cirugía (para extirpar las células cancerosas o tumores).

Es importante reconocer que, tanto el diagnóstico como el tratamiento, son procesos que requieren de gran fortaleza, disposición y apoyo por parte del paciente y su familia. Durante el tratamiento aparecen efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo, que irrumpen la calidad de vida del niño; dígase vómitos, náuseas, alopecia, trastornos digestivos, anorexia, disfagia (Die Trill, 1989). No obstante, gracias a los avances médicos, cada vez hay más niños con cáncer que completan el tratamiento con éxito, pudiendo abandonar el medio hospitalario y crecer como cualquier otro niño. En la actualidad, hasta el 70% de todos los niños con cáncer se pueden curar.

En el trabajo oncológico infantil se sucede una triada muy importante a tener en cuenta: “paciente-familia-profesional de la salud”, ya que estas personas se van a adentrar en un largo proceso seguidos por una meta común: el bienestar del enfermo. Siendo la razón por la que este estudio se focaliza en la elaboración de una Guía Psicoeducativa dirigida a estos familiares, teniendo en cuenta el impacto que provoca esta enfermedad a nivel de grupo familiar. A diferencia de los adultos, la familia se unifica y moviliza a la totalidad de sus miembros para el cuidado del niño (a). Razón por la cual en el área Oncopediátrica se habla de cuidador familiar, teniendo en cuenta la relevancia de la familia como primer grupo humano al cual el individuo se inserta; entendiéndola como una unidad social, un sistema de relaciones cualitativamente diferente a la simple suma de sus miembros (Arés, 1995).

Según los criterios para evaluar la importancia potencial de la investigación, resulta significativo tener en cuenta que, referido al criterio de conveniencia, este trabajo servirá para que el familiar gane claridad y conocimiento en relación a la enfermedad del paciente; permitiendo no solo mayores niveles de preparación, sino que podrá facilitar la interacción entre los especialistas y familiares; y por ende los resultados en el tratamiento y cuidado del niño.

Por otra parte servirá para mitigar en cierta medida, sentimientos que en el momento del diagnóstico suelen aparecer, dígase dolor, desesperación, ira, frustración, sentimientos de culpa; ya que la investigación ayudaría a esclarecer determinados aspectos de la enfermedad que el familiar desconoce y que inciden en la representación negativa que se le asigna al cáncer. Otro de los elementos que demuestran la relevancia social de la investigación es que, aportará recursos al familiar para mejorar su habilidad en términos de incrementar su capacidad de enfrentamiento a la situación, de sentirse útil en el logro de resultados positivos en el tratamiento del niño. El diagnóstico de la enfermedad no solo atemoriza y derrumba a la familia, sino que somete al familiar que estará al cuidado del paciente, a condiciones de aislamiento social, dejando a un lado su habitual sistema de vida; razón por la cual esta investigación beneficiará en términos de preparación y apoyo a estos familiares.

Desde el punto de vista práctico, la confección de esta Guía Psicoeducativa brindará una herramienta eficaz al trabajo del cuidador familiar y de la familia en general con el paciente, respondiendo a sus dudas, preocupaciones, interrogantes por la prioridad que amerita la atención médica al menor. En este marco de investigación no existen trabajos de este tipo, siendo este estudio un primer acercamiento al tema. No obstante, esta investigación contribuirá a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los familiares, así como una mejor atención médica a los pacientes portadores de este tipo de enfermedad; ya que la realidad de estas personas así lo requiere.

Teniendo en cuenta lo antes planteado se evidencia el alto valor que tiene la investigación, requiriendo de un minucioso proceso investigativo que garantice el alcance de resultados

veraces y confiables; siendo elaborados los siguientes objetivos, guiados por el problema de investigación:

Problema científico:

¿Cómo elaborar una Guía Psicoeducativa que permita dar respuesta a las necesidades psicoeducativas de los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica?

Objetivo general:

Elaborar una Guía Psicoeducativa orientada a satisfacer las necesidades psicoeducativas de la familia de niños (as) con enfermedad oncológica.

Objetivos específicos:

- ❖ Identificar las necesidades psicoeducativas del familiar de niños (as) con enfermedad oncológica, desde la perspectiva de los profesionales que los atiende.
- ❖ Determinar las necesidades psicoeducativas que presenta el familiar encargado del cuidado del niño (a) con enfermedad oncológica.
- ❖ Confeccionar una Guía Psicoeducativa para los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica.
- ❖ Evaluar la Guía Psicoeducativa teniendo en cuenta el juicio de los especialistas y del propio usuario.

La investigación está estructurada en: introducción, tres capítulos con objetivos puntuales, conclusiones, recomendaciones, bibliografía y anexos. El capítulo I, subdividido en varios epígrafes, aborda las consideraciones teóricas del cáncer en la infancia, el término relacionado a la Psicoeducación, teniendo en cuenta las necesidades psicoeducativas y los elementos de una Guía Psicoeducativa. En el capítulo II, se expone la fundamentación metodológica del estudio, haciendo énfasis al paradigma mixto de investigación empleado, con un diseño de enfoque dominante o principal, predominantemente cuantitativo, con el uso de recursos cualitativos; unido a un tipo de estudio exploratorio-descriptivo. Finalmente, el capítulo III, está dirigido al análisis de los resultados de la investigación que avalan las conclusiones asumidas y recomendaciones asociadas a los resultados científicos obtenidos.

Consideraciones Teóricas



Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

Epígrafe 1. El cáncer en niños (as). Sus particularidades.

En la sociedad actual, el cáncer se ha convertido en una de las enfermedades que, de manera devastadora, irrumpe en la calidad de vida de las personas tanto física como psíquicamente; propiciando la formación en la generalidad de los individuos, una percepción de temor ante la posible aparición de esta.

Teniendo en cuenta el deficiente conocimiento que existe del por qué el cáncer invade a las personas, cualquier grupo etáreo es susceptible a padecerlo. No obstante, los niños suelen ser los menos vulnerables a esta enfermedad, aunque hoy día las cifras digan lo contrario; ya que a nivel mundial se diagnostican de 15 a 16 casos por cada 10 000 menores de 15 años. La mortalidad aproximada en general es de 3,6 a 3,8 por cada 100 000 habitantes. En Cuba el cáncer pediátrico constituye la primera causa de muerte por enfermedad en menores de 15 años. Esto se explica a partir de que todos los trastornos ocasionados por el cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común, donde las células cancerosas, crecen descontroladamente, adquieren morfologías anómalas, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, y en determinado tiempo pueden invadir a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis).

Esta enfermedad maligna incide y se comporta de manera diferente en el mundo pediátrico, dígame en su incidencia, tipos histológicos, respuesta a los tratamientos oncoespecíficos y sobrevida. El cáncer infantil tiene generalmente localizaciones anatómicas muy profundas, no afecta a los epitelios y no suele provocar hemorragias superficiales ni exfoliación de células tumorales. Todo ello hace muy difícil las técnicas de detección precoz, tan útiles en algunos tipos de cáncer del adulto; por lo que se dice que su diagnóstico ocurre de manera accidental y con frecuencia en fases avanzadas y/o metastásicas de la enfermedad (Maldonado, Muñoz, Pineda y Quiroga, 2000).

No obstante, su pronóstico es mucho mejor. En Cuba, por lo general sobrevive el 60% de estos pacientes. Se puede afirmar que actualmente entre el 50-90% son curables, aunque depende del tipo de enfermedad y de la respuesta del paciente al tratamiento. Al disminuir la mortalidad, los niños afectados de cáncer tienen una tendencia a la supervivencia al cabo de 3 años de tratamiento, lo cual se hace notable desde la década del 90; esto es posible ya

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

que, aunque esta enfermedad es altamente maligna, de rápida progresión en estas edades, son más sensibles a los tratamientos y a las terapéuticas modernas; hasta el 70% de los niños en estadios avanzados y entre el 30% y 50% de los niños con diagnósticos tardíos, pueden curarse respectivamente.

Aunque en esta etapa evolutiva es posible hablar con mayor certidumbre en términos de pronóstico, el diagnóstico de la enfermedad continúa siendo un factor estresante y desestabilizador para el paciente (niño) y su familia, requiriendo de un reajuste rápido en toda su dinámica; dígase escuela, relaciones con los coetáneos, hábitos y proyectos de vida. El niño reacciona de manera diferente a la enfermedad en función de su edad y su nivel madurativo. En el niño más pequeño, la enfermedad irrumpe su vinculación familiar y sus actividades cognitivas, careciendo además de madurez necesaria para comprender la enfermedad. En el niño preescolar el choque con la enfermedad le hace parecer “diferente”, temen al dolor físico y al daño corporal, comprendiendo que padecen una enfermedad grave y amenazante (Die Trill, 1987). En el adolescente el impacto es mucho mayor, el cáncer causa una interrupción en sus sentimientos de autonomía e independencia familiar; daña su autoimagen, autoestima; sin embargo los adolescentes se enfrentan mejor a la enfermedad (Kellerman, 1980). Teniendo en cuenta el impacto del cáncer desde el punto de vista biológico, psicológico y social en Pediatría, la Psicooncología refuerza sus estudios en esta área, donde el psicólogo desempeña un papel fundamental, en aras de lograr una mayor comprensión y afrontamiento a la enfermedad, reforzando fortalezas y habilidades, y optimizar así, el proceso a desarrollar.

1.1. Etiología.

Teniendo en cuenta que, el cáncer es considerado como una de las principales causas de mortalidad en todo el mundo, resulta imprescindible que investigadores de diferentes latitudes se consoliden en la búsqueda de las causas que originan esta temible enfermedad. Datos de la OMS manifiestan que, de no mediar intervención alguna, 84 millones de personas morirán de cáncer entre 2005 y 2015, aunque es posible determinar diferentes factores que influyen en la aparición de esta enfermedad. El término “etiología” en el área pediátrica, es hoy día un terreno dentro de la Oncología poco explorado; teniendo en cuenta

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

que los factores que desencadenan esta enfermedad no suelen coincidir con la de los adultos; pero a pesar de esto es considerada multifactorial.

Aunque estos factores constituyen un tema en debate, se han realizado varios estudios en búsqueda de respuestas. Algunos autores le otorgan gran importancia a los factores genéticos, la mayoría de ellos asignan del 4-10 % de los tumores infantiles a estos factores; determinando que, ocurren a raíz de mutaciones (o cambios) no heredados en los genes de sus células en proceso de crecimiento. Estos errores ocurren al azar y de forma impredecible, actualmente no hay manera de prevenirlos.

Otro grupo de autores como (Pérez y Palmero, 2008) a partir de una revisión bibliográfica en determinados sitios y libros, han determinado que la aparición de la enfermedad en la infancia es el resultado de la interacción de factores dependientes del medio ambiente con factores del hospedero (paciente). Las causas relacionadas con el medio ambiente en la infancia, requieren de un tiempo prolongado para ejercer su efecto cancerígeno, por lo cual se estiman que no son las más determinantes en el niño (a) pues su acción se produce en un período de 5 a 20 años sobre este, lo contrario al adulto. Entre los factores dependientes del hospedero se señalan con relevante importancia los de índole genética. Las formas genéticas del cáncer poseen en común diversas características: aparición precoz de la enfermedad, mayor frecuencia de lesiones múltiples dentro de un mismo órgano, afectación bilateral en órganos pares y múltiples lesiones cancerígenas primarias, aparición de tumores que coinciden con rasgos dismórficos o anomalías congénitas, historia familiar de cáncer de un mismo tipo histológico en parientes de primer y segundo grados. Aunque los factores del medio ambiente son los que menos determinan el cáncer infantil, los estudios epidemiológicos han demostrado que tanto en la vida intrauterina como en la postnatal, desempeñan un importante papel ciertos factores.

De manera más explícita se ha elaborado una tabla donde se esclarecen de una mejor manera estos términos, la cual se presenta a continuación.

Tabla 1. Factores que influyen en la aparición del cáncer infantil.

“Factores de riesgo del Cáncer Infantil”.				
Factores ambiente	dependientes	del	medio	Factores dependientes del hospedero

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

Factores dependientes del medio ambiente	
Factores que inciden	Cómo se manifiestan
Radiación Ionizante	<p>La RI constituye el agente cancerígeno humano más extensamente estudiado, originando el 3% de todas las neoplasias; expresándose en diferentes periodos de exposición, asociado a determinados tumores.</p> <p><i>Exposición preconcepcional:</i> se asocia a un mayor riesgo de leucemia aguda (LA) entre los descendientes. No está suficientemente demostrado que la exposición pélvica de ambos cónyuges aumente el riesgo a desarrollar tumor de Wilms (TW) y Retinoblastoma (RB) entre sus hijos.</p> <p><i>Exposición transplacentaria:</i> Los exámenes radiológicos a las mujeres embarazadas incrementan hasta un 50% la probabilidad de Leucemia Aguda linfoblástica (LLA) y Mieloides (LMA). También se han publicado mayores riesgos, pero menos significativos las Leucemias Agudas, de otros cánceres: SNC, Tumor de Wilms, Retinoblastoma, Neuroblastoma (NB), Osteosarcoma (OTS) y Linfomas.</p> <p><i>Exposición postnatal:</i> La experiencia obtenida en los supervivientes de Hiroshima y Nagasaki indica que la edad de exposición a la radiación determina el riesgo subsiguiente de Leucemia Aguda y otros cánceres, siendo mayor en la 1ª década de vida y sobretodo en los primeros años.</p>
Radiación no Ionizante	<p><i>Radiaciones ultravioletas A y B:</i> El principal carcinógeno es el rayo ultravioleta de la luz solar (uv). La disminución progresiva de la capa de ozono incrementa sus efectos biológicos y cancerígenos. Antes de los 18 años se absorbe la mitad de la dosis total esperable en una vida media y la exposición es acumulativa, y pueden desarrollar carcinoma basocelular, de células escamosas y melanomas.</p>
Ultrasonidos Prenatales	<p>Aunque algún estudio ha encontrado un riesgo 4 veces mayor de Leucemia Aguda y 2 veces mayor de tumores sólidos después de la edad de 6 años asociados a la exposición prenatal, la mayoría de los trabajos publicados no evidencian mayor riesgo neoplásico relacionado con la exposición fetal ni durante la época pediátrica.</p>
	<p><i>Exposición prenatal:</i> El virus de la Influenza y otros virus se han asociado a un mayor riesgo de Leucemia Aguda como los del grupo de los herpesvirus (Varicela-zoster, Citomegalovirus) y la rubéola. También se ha</p>

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

Infecciones Víricas	<p>publicado que infecciones víricas del tracto genital, herpes simple (HS) y papilomavirus (PV), se asocian a un mayor riesgo de desarrollar Tumor de Wilms en los hijos.</p> <p><i>Exposición postnatal:</i> Se han asociado las infecciones víricas sobre todo por herpesvirus (Citomegalovirus y el Epstein-Barr) con el cáncer pediátrico, principalmente Leucemia Linfoblástica Aguda y Linfoma de Burkitt, en menor proporción Linfomas No Hodgkin, Linfomas Hodgkin, Hepatoblastomas y Tumores de Células Germinales). Actualmente se considera que los virus son los agentes causales de un 15% de todas las neoplasias humanas y no existen datos específicos en la época pediátrica.</p>
Drogas	<p><i>Exposición prenatal:</i></p> <p><u>Medicamentos.</u> En animales de experimentación se ha demostrado que los fetos son más vulnerables y susceptibles a diversos agentes químicos oncogénicos que los adultos. Una reciente revisión de tumores neonatales asociados a drogas maternas consumidas durante el embarazo encontraron las siguientes relaciones: Fenitoina con neuroblastoma (NB), antibióticos y leucemia aguda (LA), tratamiento hormonal y tumores vasculares, Paracetamol y sarcoma fusocelular, Paracetamol en combinación con productos derivados del petróleo y hepatoblastomas, Clorhidrato de Diccilomina (antinauseoso) y teratomas.</p> <p>Las drogas usadas para tratar infecciones gestacionales, principalmente antibióticos, incrementan hasta tres veces el riesgo de cánceres pediátricos como Leucemia Linfoblástica Aguda, Tumor de Wilms y del SNC aunque también puede influir el agente infeccioso. El consumo de marihuana durante el embarazo se asocia a un mayor riesgo de tumores del SNC y Leucemia Mieloide Aguda.</p> <p>El uso de hormonas sexuales, fundamentalmente anticonceptivos orales, tres meses antes o durante el embarazo ha sido asociado a un riesgo dos veces mayor de NB.</p> <p><u>Otras sustancias químicas.</u> El consumo elevado de alcohol durante la gestación se asocia a un mayor riesgo de NB en los dos primeros años de edad. Otros factores de riesgo potencial para el NB son el uso de diuréticos, tintes capilares y analgésicos. Un mayor riesgo de tumor de Wilms se ha relacionado con tintes capilares, abuso de té e hipertensión gestacional.</p>

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

	<p style="text-align: center;"><i>Exposición postnatal.</i></p> <p><u>Antibióticos.</u> El uso de Cloranfenicol en niños se asoció a toxicidad hematológica y mayor riesgo de síndromes dismielopoyéticos. También se ha relacionado menos convincentemente con sarcomas de partes blandas y osteosarcomas.</p> <p><u>Hormona de crecimiento (HC).</u> La Leucemia se ha relacionado con la Hormona si presentaban previamente factores genéticos o médicos asociados a un mayor riesgo de Leucemia Aguda.</p>
Dieta	<p>Los factores dietéticos están asociados al 35% de las muertes por cáncer. Son necesarios largos periodos de exposición para que los factores dietéticos modifiquen el riesgo de cáncer. La introducción de hábitos dietéticos para la prevención del cáncer debe introducirse a partir del nacimiento con la Lactancia Materna y los alimentos a partir de 2^{do} y 3^{er} año de vida.</p>
Tabaquismo Parental	<p>Desde que en 1986 se publicó que el consumo materno de 10 o más cigarrillos por día durante el embarazo incrementaba un 30% el riesgo de cáncer en los descendientes, diversos estudios epidemiológicos han encontrado un aumento de sarcomas de Ewing, neuroblastoma, tumores del SNC, linfomas y leucemias agudas en los hijos expuestos al tabaquismo materno gestacional. El consumo paterno prenatal también actúa como factor de riesgo independiente del tabaquismo materno.</p>
Factores dependientes del hospedero.	
Síndromes hereditarios recesivos	<p><u>Anemia de Fanconi (AF).</u> Tienen un mayor riesgo de desarrollar leucemias agudas mielomonocíticas. Los pacientes también presentan neoplasias hepáticas, del sistema nervioso central (SNC), ginecológicas, orofaríngeas y gastrointestinales.</p> <p><u>Xerodermia pigmentosa (XP).</u> Además de los tumores cutáneos (basocelulares, células escamosas y melanomas) y oculares pueden desarrollar neoplasias de cavidad bucal, SNC, sarcomas, broncopulmonares y ginecológicas.</p> <p><u>Síndrome de Bloom (SB).</u> Tienen un mayor riesgo de desarrollar leucemias agudas, linfomas, carcinomas</p>

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

	cutáneos, nefroblastomas y tumores gastrointestinales.
Síndromes hereditarios dominantes	<p><u>Retinoblastoma Familiar (RB).</u> Es un tumor típico de los primeros años de la vida. La variedad familiar o hereditaria corresponde al 40 % de RB, siendo a menudo bilaterales y multicéntricos con un promedio de 3 a 5 tumores por paciente. La presencia de una mutación en las células germinales condiciona el mayor riesgo de segundas neoplasias (osteosarcomas, sarcoma de partes blandas, tumores del SNC, melanomas, carcinomas de cavidades nasales, neoplasias de mama y linfomas no-Hodgkin) en los supervivientes y la aparición de RB en descendientes.</p> <p><u>Tumor de Wilms Familiar (TW).</u> Es una neoplasia típica infantil; a diferencia del RB la variedad familiar o hereditaria del TW es rara oscilando entre el 1-4% de todos los casos. El tumor de Wilms representa aproximadamente el 10% de las neoplasias pediátricas con una prevalencia de 1 caso cada 10.000 niños</p> <p><u>Neuroblastoma familiar.</u> La proporción de NB hereditarios es del 1% y se presentan en personas con la primera mutación adquirida precigóticamente. Si estos pacientes sobreviven la mitad de sus descendientes presentarán la mutación germinal con un riesgo de desarrollar un Neuroblastoma del 63%.</p> <p><u>Esclerosis tuberosa.</u> Habitualmente desarrollan rabdomiomas cardiacos durante el periodo fetal siendo diagnosticados mediante ecografía prenatal. En grandes series de rabdomiomas cardiacos diagnosticados en los primeros meses de vida, el 50% corresponden a pacientes con esclerosis tuberosa. A partir de la segunda década de vida presentan hamartomas retinianos, astrocitomas de células gigantes y rabdomiosarcomas. Posteriormente también desarrollan angiomiolipomas renales.</p> <p><u>Síndrome de Von Hippel-Lindau (VHL).</u> Típicamente presentan cuatro tipos de tumores múltiples: hemangioblastomas cerebelosos, angiomas retinianos, carcinoma renal de células claras y feocromocitomas. También se asocian a un mayor riesgo de desarrollar quistes y tumores pancreáticos, tumores del saco endolinfático, quistes renales y cistoadenoma papilar epididimario y del ligamento ancho.</p>

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

Síndromes cromosómicos hereditarios.	no	<p><u>Síndrome de Down (SD).</u> Pacientes con SD presentan riesgo 20-30 veces superior al normal de desarrollar leucemias agudas durante la 1ª década de vida e incluso 600 veces superior para la variedad de leucemia megacarioblástica en menores de tres años de edad.</p> <p><u>Alteraciones de los cromosomas sexuales.</u> La mayoría se diagnostican durante la adolescencia por los problemas hormonopuberales que plantean. Presentan un riesgo elevado de desarrollar tumores benignos y malignos de las células germinales principalmente seminomas y disgerminomas de localización gonadal.</p>
--------------------------------------	----	---

1.2. Tipología. Tipos más incidentes.

El cáncer es generalmente clasificado según el tejido a partir del cual las células canceradas se originan, las cuales al proliferarse forman un nuevo tejido conocido desde el término “neoplasia”, el cual Knapp (2005) determinó. Las clases de cáncer comparten las características del crecimiento neoplásico, considerando además que, estas células neoplásicas pueden ser benignas o malignas, cuya distinción es difícil de reconocer (Levy, 1985, citado en Brannon y Feist, 2001).

En este sentido Knapp (2005) plantea que estas neoplasias se pueden clasificar atendiendo a las características celulares de estas neoformaciones en:

Neoplasia benigna: Es aquella neoformación tisular resultado del aumento del número de células, que mantienen una diferenciación morfológica normal, por lo cual no infiltra los tejidos vecinos y mucho menos, a otros órganos. En ellas, la lesión hística está bien definida por un límite preciso con relación a las células normales del tejido donde crece.

Neoplasia maligna: Es aquella neoformación cuyas células se apartan de su tipo normal, adoptando una morfología atípica, lo cual se expresa clínicamente en un crecimiento más agresivo y rápido del tejido neoformado, el cual destruye e infiltra los tejidos vecinos haciendo siembras en zonas distantes hasta provocar la muerte del paciente. En ellas hay también multiplicación celular, pero con la existencia, además, de una modificación biomorfológica (Marinello, 1986, 1990 citado en Knapp, 2005, p. 126).

Las principales características de las neoplasias malignas son:

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

- Hiperplasia: es la proliferación anormal de células por la cual se alteran los patrones normales de la arquitectura de los tejidos.
- Anaplasia: son aquellas anomalías estructurales y funcionales de las células por las cuales se asemejan a sus contrapartidas primitivas o embrionarias.
- Invasividad: es la capacidad para forzar los confines de su sitio de origen y pasar hacia tejidos vecinos o distantes, ya sea por invasión de sitios locales o invasión de sitios distantes (Levy, 1983, citado en Roselló y Núñez, 2008).

Existe una característica muy puntual en las neoplasias malignas, y es la mencionada capacidad de invasión de tejidos (metástasis), en donde las células tumorales, generalmente cuando se alojan en el parénquima de un órgano, destruyen la arquitectura del mismo, siendo a su vez sus residuos metabólicos tóxicos para las células sanas adyacentes, causando la eliminación de este tipo celular. Una capacidad interesante propia de las células canceradas invasivas, es la producción de vasos sanguíneos (angiogénesis) para nutrirse, los cuales son los responsables de la densa red vascular que poseen los tumores. Esta característica le permite al parénquima tumoral tener un gran aporte de oxígeno y nutrientes, lo cual favorecerá su crecimiento y proliferación a mayor velocidad y distancia. Esta capacidad no la poseen las neoplasias benignas, las cuales crecen hasta determinado tamaño compatible con la cantidad de nutrientes de que disponen.

Los tipos de cáncer más incidentes en el mundo pediátrico, según Mendoza (2009) son: las leucemias, los linfomas, los tumores cerebrales y carcinomas.

Con este autor coinciden también los datos ofrecidos por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (2008), la cual ha descubierto que la leucemia es el cáncer que más ocurre en la infancia, apareciendo con mayor frecuencia específicamente la leucemia linfoblástica aguda en niños con edades comprendidas entre 2 y 8 años. Después de las leucemias, los tumores del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más frecuente y pueden ocurrir entre los 5 y los 10 años de vida; seguido de los tumores, se encuentran los linfomas.

Otro de los autores que enfatizan en este sentido es Valerio (2005), quien manifiesta la infancia se manifiestan en el siguiente orden: las leucemias, los linfomas, tumores

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

cerebrales, osteosarcoma, etc. Teniendo en cuenta estos criterios, los más proclives a aparecer en los niños son:

➤ Leucemias: La leucemia es el tipo de cáncer infantil más frecuente y supone alrededor del 33% de todos los casos. La fiebre, la pérdida de apetito, la sensación de cansancio o la aparición de hematomas son algunos de los síntomas que pueden alertar de la presencia de esta patología. Braun (1977) establece que es un tipo de cáncer que se origina en la sangre o en las células que la forman, como la médula ósea (citado en Brannon & Feist, 2001). Entre las leucemias más incidentes en estas edades se encuentra la leucemia linfoblástica aguda (LLA) y las leucemias mieloblásticas agudas (LMA). La LLA al ser la más insidiosa, representando una cuarta parte de los cánceres en la edad pediátrica y un 75% de todas las leucemias en la infancia; su tratamiento ha sido hoy día uno de los mayores éxitos de la Oncología moderna. Con la mejora en los métodos de diagnóstico, terapia de soporte y tratamientos, en la actualidad, entre un 65% y un 75% de los pacientes curan de su enfermedad. Algunos tipos de LLA de la infancia tienen una probabilidad de curación de un 90%. Por otra parte las leucemias mieloblásticas agudas (LMA) constituyen entre el 15% y el 20% de las leucemias en pacientes pediátricos. Consisten en la proliferación clonal de células progenitoras mieloides que determina la invasión de la médula ósea y, en algunos casos, de hígado, bazo, ganglios linfáticos, así como de otros órganos y tejidos. Los avances en el estudio molecular de esta enfermedad, los tratamientos más intensivos y la mejora en las medidas de soporte han aumentado la tasa de supervivencia de esta enfermedad.

➤ Linfomas: Los linfomas es un grupo de cáncer que comienza en el sistema linfático. Aparece cuando un linfocito, un tipo de glóbulo blanco, comienza a multiplicarse y deja sin espacio a las células sanas. Los linfocitos cancerosos crean tumores que agrandan los ganglios linfáticos. Los linfomas se dividen en dos tipos: linfoma de Hodgkin y linfoma no-Hodgkin, en general. Es una de las enfermedades con mejor pronóstico de curación en Oncología.

➤ Tumores cerebrales: Los tumores cerebrales pueden originarse en el cerebro o extenderse hacia este desde otras partes del cuerpo, pueden ser benignos o malignos. Algunos de sus síntomas más frecuentes son, la pérdida del equilibrio, dolor de cabeza, náuseas, vómitos y

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

cambios de conducta. Uno de los tumores más frecuentes es el neuroblastoma (tumor sólido fuera del cerebro), a menudo se diagnostica durante el primer año de vida. Se origina a partir del sistema nervioso simpático, localizado en los ganglios simpáticos que discurren a ambos lados de la columna vertebral y en la glándula suprarrenal, localizada encima del riñón. Por eso puede aparecer en el tórax o en el abdomen. En ocasiones comprime la médula espinal y produce pérdida de fuerza en las extremidades o alteraciones en la función de los esfínteres.

➤ Carcinomas: Se origina en los estratos celulares o epitelios que recubren la superficie y tapizan las múltiples glándulas del cuerpo. Se observa en edades avanzadas y su crecimiento es más lento. Es posible encontrar carcinoma epidermoide o escamoso, carcinoma basocelular, adenocarcinoma, cistoadenocarcinoma, coriocarcinoma, etc.

➤ Rabdomiosarcoma (RMS): Es el sarcoma de partes blandas más frecuente en niños y adolescentes. Es una neoplasia con un alto grado de malignidad que se origina del mesénquima embrionario que da origen al músculo esquelético estriado; el tumor puede localizarse en cualquier parte del organismo, incluidas aquellas zonas en las que no suele haber músculo estriado. Su historia natural se caracteriza por un crecimiento local rápido y persistente, con diseminación metastásica precoz por vía linfática y hematógena. En la actualidad, alrededor del 70% de los enfermos viven durante 5 años o más y probablemente estén curados.

En el momento del diagnóstico, aproximadamente el 25% de los pacientes tienen metástasis a distancia; el pulmón es la localización más frecuente de las metástasis (40-50%), siendo menos habituales otras localizaciones, bien de forma aislada o combinadas, como médula ósea (20-30%), hueso (10%) y, dependiendo de la localización del tumor primario, los ganglios linfáticos (20%). El tumor puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. Las localizaciones más frecuentes son: cabeza y cuello 35-40% (sobre todo en órbita y estructuras parameningeas), alrededor del 20-25% en región genitourinaria y 20% en extremidades. Los signos y síntomas clínicos van a depender de la localización del tumor primario y de la existencia o no de metástasis. Por lo general el tumor suele presentarse como una masa asintomática.

1.3. Principales tipos de tratamientos.

Antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento en un paciente con cáncer, el objetivo de dicho tratamiento debe estar claramente definido. Para conseguir de forma adecuada estos objetivos, el médico debe estar familiarizado con los principios teóricos y prácticos de cada modalidad terapéutica, unidos a los principios éticos del tratamiento con este tipo de pacientes. Resulta además necesaria la interpretación adecuada de las especiales circunstancias de cada paciente como su estado general, el estadio de la enfermedad, las enfermedades concomitantes, etc. A lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Los objetivos del tratamiento según Valerio (2005) son: extirpar el tumor, impedir la reproducción de las células cancerígenas, reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica.

Actualmente existen para los niños con cáncer diversas alternativas de tratamiento, aunque cada una tiene una función bien establecida, el tratamiento multidisciplinario es más eficaz que el tratamiento independiente y secuencial OMS (2002). Entre las modalidades terapéuticas se encuentran:

➤ Cirugía: Es la más antigua de las modalidades terapéuticas y además suele desempeñar un papel crucial en el diagnóstico de la mayoría de los tumores, utilizando diferentes técnicas de biopsia, examen citopatológico e histopatológico. La cirugía es el tratamiento de elección cuando el cáncer está localizado en una determinada área anatómica y la resección puede efectuarse sin comprometer estructuras vitales.

En ocasiones la cirugía puede ser potencialmente curativa en la resección de lesiones metastásicas como puede ser el caso de las metástasis pulmonares del osteosarcoma y de sarcomas de partes blandas, y las metástasis hepáticas del carcinoma colorrectal, en el que se pueden obtener supervivencias a largo plazo en el 20-25% de los pacientes (Alba, Ribelles, 2000). En ocasiones se interviene nuevamente para restaurar la apariencia y/o la función del órgano, teniendo una función reparadora.

Estratégicamente puede ser también preventiva, ya que cuando aparecen células anormales, en ocasiones es necesario realizar una cirugía profiláctica que previene el desarrollo de la

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

enfermedad maligna. Así como de estadiaje para conocer la exacta extensión del tumor y tomar las medidas pertinentes.

Es necesario mencionar que los efectos secundarios de la cirugía variarán en función de la localización del tumor, aunque determinados efectos son generales a cualquier localización como puede ser el dolor por la herida quirúrgica (Moreno y Cols, 1998, citado en Pérez y Pérez).

Según Miller (2007) en los niños con leucemia o linfoma, suele desempeñar un papel poco importante. Sin embargo, en el osteosarcoma y otros tumores aislados que afectan a partes reducidas de la anatomía corporal y que no han hecho metástasis en otras partes del cuerpo, la cirugía suele ser un arma eficaz para combatir el cáncer, combinada con la quimioterapia y la radioterapia.

➤ Quimioterapia: Es un tratamiento sistémico, que consiste en la utilización de fármacos para el tratamiento del cáncer. Al principio de su desarrollo este hecho hizo que su utilización se destinara principalmente a enfermedades generalizadas desde su inicio, como los tumores hematológicos, o bien a casos de recurrencia tras el tratamiento local. Caribé y Cols (citado en Pérez y Pérez, 2009) plantean que la quimioterapia tiene como objetivo atacar y destruir las células cancerosas que se reproducen muy rápidamente, desafortunadamente las células normales son igualmente susceptibles a estos efectos y cuando se emplea, se denomina quimioterapia antineoplásica o antitumoral.

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 (sobre todo en los niños), la enfermedad de Hodgkin y los linfomas difusos de células grandes, etc. Muchas veces estos procesos cancerosos se han diseminado en el momento del diagnóstico y no existe otra opción terapéutica. Otros tipos de cáncer avanzados tienen buena respuesta a la quimioterapia y pueden ser controlados durante períodos prolongados, por lo que se utiliza con frecuencia como tratamiento paliativo.

La quimioterapia se clasifica, de acuerdo con sus finalidades, en:

I. Curativa: pretende conseguir el control total del tumor.

II. Coadyuvante: a continuación de la cirugía curativa, con el objetivo de esterilizar células residuales locales o en circulación, reduciendo la incidencia de metástasis a distancia.

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

III. Previa: indicada para obtener la reducción parcial del tumor (complementación terapéutica a la cirugía o radioterapia).

IV. Paliativa: sin finalidad curativa; su objetivo es mejorar la calidad de supervivencia del paciente.

Los niños o adolescentes con cáncer suelen recibir la quimioterapia por vía intravenosa u oral. Algunos tipos de quimioterapia pueden ser aplicados dentro del líquido espinal. El efecto secundario de la quimioterapia más vigilado por los médicos es la llamada “mielosupresión” que consiste en la disminución del número de células que luchan contra las infecciones bacterianas. Por eso, el niño en tratamiento con quimioterapia está frecuentemente expuesto a infecciones que requieren su ingreso en el hospital, la duración de la quimioterapia y el tipo concreto de fármacos que se utilizan dependen del tipo de cáncer que padezca el niño y de su respuesta a los mismos. El tratamiento es diferente en cada paciente, de modo que un niño puede tener que someterse a quimioterapia diaria, semanal o mensualmente (Millar, 2007).

➤ Radioterapia: Según la OMS (2002) “la radioterapia se une a la cirugía como uno de los métodos más importantes de cura del cáncer localizado” (p.75). Chodkiewicz (2003) refiere que la radioterapia consiste en dirigir rayos de alta frecuencia a una zona cuyo tamaño y volumen se determinan por adelantado; es por tanto, un tratamiento local (citado en Roselló y Núñez, 2008). A menudo se administra radioterapia antes de la cirugía como procedimiento preoperatorio, neoadyuvante; después de la cirugía de citorreducción en tumores residuales grandes, o después de intervenciones quirúrgicas realizadas para preservar la función.

La radioterapia facilita la cirugía o consolida los beneficios quirúrgicos y reduce la recurrencia local después de extirpar carcinomas anales y rectales, y tumores cerebrales. La radioterapia paliativa es valiosa en situaciones potencialmente mortales, como hemorragia profunda de un tumor o el síndrome de la vena cava superior, etc.

Según autores como (Murillo, Valentín, 2000) la utilización de la radioterapia en el tratamiento del cáncer tiene su indicación preferente en el ámbito de la enfermedad locorregional. Las indicaciones del tratamiento radioterápico pueden ser:

- I. Tratamiento radical.
- II. Tratamiento adyuvante.
- III. Tratamiento complementario.

IV. Radioterapia intraoperatoria.

V. Tratamiento con intención paliativa.

Según Miller (2007), cuando un niño se somete a radioterapia, es irradiado por un haz de ondas o partículas muy potentes, que destruyen o lesionan las células cancerosas. Muchos tipos de cáncer infantiles se tratan con radioterapia, en conjunción con quimioterapia y/o cirugía. La radioterapia tiene muchos efectos secundarios potenciales, como mayor riesgo de malignidades y esterilidad.

Estos tratamientos por sus características provocan en los niños una serie de reacciones emocionales que los predisponen y le impiden aceptarlo como algo positivo que le proporcionará alivio a su enfermedad (Grau, 2002). Los efectos secundarios al tratamiento en los niños según Grau (2002) son:

- **Ansiedad y dolor:** El dolor en los niños con cáncer está más relacionado con el tratamiento que con la enfermedad. El control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, disminuyendo la actividad del niño, el apetito y el sueño (Valía y Andrés, 1999, citado en Miller, 2007).
- **Cambios en la imagen corporal:** Tienen su causa en las alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia. Debido a estas alteraciones físicas los niños enfermos tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los niños sanos. Suelen verse diferentes e inferiores, y rechazados por su familia y amigos.
- **Trastornos neurológicos:** Son más frecuentes los problemas en el procesamiento de la información, la atención y concentración, la memoria y recuperación de la información, la grafomotricidad, en habilidades visoespaciales, abstractas, de planificación y organización; motivación, madurez social y descensos de coeficiente intelectual (Grau y Nieto, 2000).

1.4. Fases de la enfermedad.

Toda enfermedad transcurre por diferentes fases a partir de la aparición de los primeros síntomas en quien la padece. Muchas de ellas solo llegan al diagnóstico y tras un tratamiento evolucionan rápida y favorablemente. El cáncer infantil transita por fases muy complejas. En este sentido Cincotta (citado en Forcy, 1998) abarca las etapas del cáncer infantil

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

enmarcando su inicio desde que el niño acude al especialista, con las cuales coinciden la mayoría de las categorizaciones en la actualidad. Estas fases transcurren en:

1-Prediagnóstico: Este período de incertidumbre no se ha reconocido como una etapa por sí misma, pero muchas familias lo han categorizado como el peor tiempo. Durante este período inicial, puede ser valioso para la familia empezar a calcular e identificar recursos disponibles concretos y emocionales.

2-Diagnóstico: El salto emocional de tener un niño sano a tener un niño con cáncer es casi imposible de realizar por la familia. El diagnóstico puede venir como un shock o un auxilio dependiendo de las circunstancias que rodean la presentación de la enfermedad. En cualquier caso, la familia requiere de mucha atención del personal médico y apoyo.

3-Inducción: Este período está categorizado por el momento en que las familias empiezan a aceptar que ahora son parte del mundo médico. Es una etapa de mucha incertidumbre sobre la enfermedad, el proceder médico y el futuro del niño. Lo impredecible de la enfermedad sirve para convertir al proceso más doloroso.

4-Remisión: Para muchas familias la remisión 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, éste es el momento en el que el impacto de la situación difícil y su longevidad llega a casa.

5-Recaída: La recaída es una fase que refuerza la naturaleza amenazante que tiene la enfermedad con respecto a la vida. Para los pacientes y sus cuidadores puede ser un tiempo más intenso que el del diagnóstico. En esta fase el apoyo es importante, los sujetos implicados reconocen lo frágil que es la vida.

6-La ejecución del tratamiento: La terminación con éxito del tratamiento parece ser un suceso deseado. Reaviva sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial y trae consigo miedo ante la posibilidad de recaída.

7-Supervivencia: Durante años la supervivencia puede permanecer como un período ambiguo. Una revisión crítica de la literatura sobre supervivencia de cáncer en la niñez,

incluyendo efectos psicológicos cognitivos y psicosociales, sirve como recordatorio de que incluso, si el tratamiento termina, hay muchas heridas que permanecen.

8-Muerte: Sin tener en cuenta la edad en la que ocurre la muerte, se percibe como un visitante no querido. Las percepciones de los niños de su muerte inminente, están directamente relacionadas con sus habilidades cognitivas. Es muy difícil hablar con un hijo acerca de la muerte, especialmente en el contexto de la familia (Ross, 1990, citado en Forcy, 1998).

9-Aflicción: El camino para los miembros familiares que pierden un ser querido no es fácil. La carga de la pérdida parece incluso más difícil cuando un niño se muere de una enfermedad de la que se han curado muchos. Es una etapa donde la familia debe aceptar la muerte y desarrollar su proceso de duelo.

1.5. Estadíos clínicos.

El cáncer infantil se estadifica usando ya sea el sistema TNM (uno de los sistemas de estadificación más comúnmente usados), está basado en la extensión del tumor (**T**), la extensión de la diseminación a los ganglios linfáticos (**N**), y la presencia de metástasis (**M**). Un número se añade a cada letra para indicar el tamaño o extensión del tumor y la extensión de la diseminación. Es importante resaltar que algunas neoplasias no poseen designaciones TNM; por ejemplo, los que son de cerebro y de médula espinal se clasifican de acuerdo al tipo de célula y grado. Sistemas diferentes de estadificación se usan también para cáncer en la sangre o de la médula ósea; la mayoría de los tipos de leucemia, no tienen un sistema definido de estadificación.

En relación al cáncer infantil, esta enfermedad se estadifica usando ya sea, el sistema TNM o los criterios de estadificación del Children's Oncology Group, un grupo que lleva a cabo estudios clínicos pediátricos (Roselló y Núñez, 2008).

A pesar de que los estadíos clínicos del cáncer dependen de una serie de categorías para su estadificación existen 4 etapas generales de clasificación dentro de las que se encuentran:

Etapas 0: El cáncer se encuentra en las primeras fases de desarrollo. Esto significa que está concentrado en el área específica.

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

Etapa I: El cáncer se ha extendido a otras áreas cercanas, pero sigue estando concentrado dentro del tejido u órgano de origen.

Etapa II: El cáncer se ha extendido a otros órganos cercanos, pero no ha atacado nodos linfáticos cercanos.

Etapa III: El cáncer ha atacado nodos linfáticos cercanos pero aún no ha afectado otras áreas del cuerpo.

Etapa IV: El cáncer ha avanzado y está atacando áreas más remotas del cuerpo y órganos lejanos al punto de origen. El cáncer se vuelve a desarrollar después del tratamiento.

Como particularidad que posee el cáncer en la infancia, el mismo suele diagnosticarse tardíamente, en estadios III y IV, generalmente son clasificados de esta manera el cáncer tratado por oncología; los tratados por hematología se enmarcan en las fases anteriormente referidas.

Epígrafe 2. Psicoeducación en Oncología. Generalidades.

Cuando las personas descubren que uno de sus familiares ha desarrollado una enfermedad crónica suelen quedar impactados por la noticia, en su mayoría se quedan perplejos, asustados sobre qué sucederá. Jonson (1994) expone que muchas encuestas han demostrado que la mayoría de las familias que pasan por estas situaciones refieren necesitar información sobre la enfermedad que está padeciendo el miembro afectado, además que se les informe y explique acerca de los detalles específicos de cómo desarrollar el mejor tratamiento posible y los medicamentos que deben utilizar. De esta manera ellos se sienten con mayor preparación para enfrentar el tratamiento y no entorpecerlo. Para lograr dar cumplimiento a estas demandas existen variadas formas de interacción con estas familias, como por ejemplo: la terapia familiar e individual y la elaboración de manuales.

Inicialmente se conoció que la Psicoeducación de la familia era importante en aquellos pacientes con trastornos mentales como: la esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, enfermedad bipolar, trastorno límite de la personalidad. Sin embargo algunas investigaciones recientes han demostrado la importancia de la Psicoeducación en cuidadores de pacientes oncológicos, en padres de niños autistas, deficiencia visual, auditiva, etc. (Medina, 2010).

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

El primer uso de la palabra Psicoeducación apareció en el título de un libro de literatura médica “La clínica psicoeducacional” por Brian E. Tomlinson. El desarrollo y divulgación actual del término Psicoeducación se le atribuye a la investigadora americana Anderson (1980), en el contexto del tratamiento de la esquizofrenia. La meta es que el paciente entienda y sea capaz de manejar la enfermedad que presenta. De igual manera, se refuerzan las fortalezas, los recursos y las habilidades propias del paciente para hacerle frente a su enfermedad, para así evitar una recaída y contribuir con su propia salud y bienestar.

Según Almendras (2002), los objetivos de la Psicoeducación a nivel individual, familiar o grupal son:

- Promover su compromiso en el cuidado de la salud.
- Promover la búsqueda de comportamientos saludables.
- Promover su protagonismo en el proceso de salud.

El logro de estos objetivos está en relación a la capacidad del psicoeducador de promover, desarrollar y fortalecer en los individuos o grupos la autoestima, la responsabilidad por el autocuidado y la autonomía creciente.

Por su parte McFarlane (2002) aborda este término con un enfoque más abarcador, ya que expone que la Psicoeducación tiene la función de disminuir las barreras para el tratamiento e informar al paciente y su familia a través de una opinión mejorada de las causas y efectos de la enfermedad; a menudo ensancha el punto de vista del paciente acerca de su enfermedad, repercutiendo de manera positiva.

En la Psicoeducación hay que tener en cuenta que no se debe abrumar al paciente o familia con demasiada información, ya que el principio no es transformarlos en expertos sino lograr una re-estructuración cognitiva que, por ejemplo potencie la aceptación de la enfermedad y el tratamiento (Hogarty; Anderson y Reiss, 1991, citados en Almendras, 2002).

No obstante, a pesar de los efectos positivos de la Psicoeducación, esta implica riesgos posibles, ya que el conocimiento detallado de la enfermedad, las probabilidades de recuperación, las posibilidades terapéuticas y el proceso de la enfermedad, pueden hacer estresar al paciente y al miembro de la familia. Se debe considerar cuánto ya entiende el

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

paciente y cuánto conocimiento puede asumir y procesar en su condición actual (Hogarty; Anderson y Reiss, 1991, citados en Almendras, 2002).

En el marco de la Oncopediatría, la Psicoeducación tiene su aplicación e importancia. La falta de información y conocimientos que vivencian los familiares de los niños con cáncer es una realidad, ya que el impacto que genera la enfermedad, dificulta en gran medida la preparación que demanda los cuidados del paciente.

2.1. Impacto de la enfermedad en el niño (a) y su familia.

El diagnóstico de cáncer constituye una experiencia inesperada y traumática para cualquier persona, cuando se trata de un niño (a), esta información es aún más convulsa. ¿Cómo manejará emocionalmente un padre la idea de existir la posibilidad de no ver crecer a su hijo (a)? ¿Cómo explicarle a un niño (a) pequeño (a) el por qué de la estancia prolongada en un hospital, al lado de personas que no conoce, sin poder hacer lo que usualmente tiene como rutina? Es realmente compleja la manera de interactuar con un niño (a) con cáncer, considerando a la niñez como una etapa colmada de fantasías, juegos, diversiones; y el tratamiento a la enfermedad irrumpe en gran medida con estos supuestos.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento son procesos largos, que demandan tiempo, paciencia y cooperación por parte del niño (a) y su familia. Este deberá enfrentarse a cambios bruscos en su vida como la hospitalización, los requerimientos del tratamiento y los efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo, evidenciando manifestaciones de ansiedad, temor, ira, agresividad, culpabilidad. Estudios denotan la existencia de trastornos sociales como: aislamiento, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Díaz, 1993, Barahona, 1999 y Díaz, 1999). La enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño (a) con sus compañeros, debido a las ausencias escolares, aumentando el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado por las alteraciones físicas. Los niños (as) con cáncer faltan largos períodos de tiempo a clase; siendo menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado. Tienen dificultades para concentrarse y aprender. Son menos activos, no deseando emprender nuevas actividades. Tienen una mayor facilidad para llorar, quejarse, inhibirse en el recreo, y expresan poco sus

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

sentimientos. Muchos niños (as) se niegan a asistir a la escuela después del tratamiento y desarrollan síntomas psicosomáticos para evitarlo.

Para la familia el diagnóstico de cáncer en un niño (a) es de igual manera una experiencia devastadora y traumática, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 2002). El diagnóstico produce un fuerte choque emocional, unido 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 la falta de control de las situaciones (Barahona, 1999, Ramírez, 1999, citado en Grau, 2002). Frecuentemente aparecen sentimientos de duelo anticipado (Díaz, 1993).

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico se relacionan a: las características de la personalidad de sus miembros, las experiencias anteriores en el cuidado de pacientes con este tipo de enfermedad, el apoyo entre sus miembros, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y del tratamiento. 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, e incluso pueden llegar a negarlo y una vez que lo aceptan son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores. Se les dificulta pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos, así como del resto de la familia. Aparecen preguntas perturbadoras como: si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo (a) y manejar la tensión que esta situación produce; muchas veces se sienten responsables, provocando en determinado momento conductas de sobreprotección. Los padres tienen que vivir además con la incertidumbre de si su hijo (a) sobrevivirá o no; aún cuando se logre la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad, lo cual hace que los familiares del niño (a) encuentren en la posible recidiva una nueva preocupación, generando una constante angustia y ansiedad. Cualquier síntoma físico que desarrolle el niño (a), por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recaída.

Durante el transcurso de la evolución de la enfermedad, el proceso de enfrentamiento del cuidador familiar de los niños (as) con cáncer transcurre a través de cuatro fases, las cuales tienen alcance de igual manera, a todo el sistema familiar por el proceso que el diagnóstico inicia:

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

- I. Reacción descompensada y vivencias de realidad ante el conocimiento del diagnóstico.
- II. Fase de mayor estabilidad y toma de conciencia de su responsabilidad en el proceso de recuperación del niño (a).
- III. Enfrentamiento activo de la situación.
- IV. Movilización de recursos hacia la protección de sí mismo y la búsqueda del equilibrio interno.

Y es de esta manera que la familia se moviliza y trasciende por diferentes vivencias ante un diagnóstico con un pronóstico incierto. Todos los miembros deben armonizar los esfuerzos por el cuidado del niño (a), con la atención de sus propias necesidades y las de la familia, uniendo sus fuerzas en la batalla por lograr la recuperación y crecimiento sano del infante.

2.2. Necesidades psicoeducativas. Definición.

El término “*necesidad*” ha sido muy trabajado desde la Psicología, relacionado al sentimiento, a la vivencia de una carencia, lo que se asocia al esfuerzo orientado a suprimir esta falta. En este sentido un precursor de la categoría *vivencia* relacionada a las necesidades lo constituye L. S. Vigotsky, quien refiere que para comprender exactamente qué influencia ejerce el medio sobre el individuo y por consiguiente, cómo determina el curso de su desarrollo, hay que comprender el carácter de sus vivencias. De acuerdo a lo expuesto, el carácter de las vivencias debe definir el carácter y el estado de las necesidades presentes en el sujeto y, evidentemente, mientras más esenciales sean estas necesidades, más fuertes y profundas resultarán sus vivencias. En otras palabras, tras la vivencia se encuentra el mundo de las necesidades de la persona, sus aspiraciones, deseos, propósitos en su complejo entrelazamiento y en su correlación con las posibilidades de su satisfacción.

Otros de los autores que realiza un abordaje en este sentido es Rubinstein (1977) quien plantea “la vivencia o experiencia de la relación del hombre con respecto al ambiente forma la esfera de los sentimientos o emociones. El sentimiento del hombre es su relación, su postura con respecto al mundo, a lo que experimenta y hace, en forma de una inmediata vivencia” (p. 508).

Las necesidades contribuyeron al desarrollo del hombre como ser social, y para que por sí mismo pueda vivir y desarrollarse. Es la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo. Estas necesidades están cambiando

Capítulo 1. Consideraciones Teóricas

constantemente, puesto que al ser satisfechas dan origen a nuevas necesidades, movilizandole constantemente la conducta de los individuos. Es por esto que diferentes autores han dedicado parte de sus estudios para referirse al tema. De igual manera Rubinstein (1977) plantea además que “las necesidades del hombre son los impulsos primarios de su actividad; por estos y en ellos aparece como ser activo y actuante. En las necesidades están, por lo tanto, contenido todo el hombre como un ser que siente una necesidad y que simultáneamente es un ser actuante y doliente, pero a la vez activo, apasionado” (p.689). Por otra parte Petrovski (1970) se refiere a las necesidades del individuo como estado, que expresa dependencia de algo en correspondencia con sus condiciones concretas de existencia y que se manifiestan como fuente de la actividad.

Otro de los autores que han hecho referencia al término es Leontiev, desde su teoría de la actividad visualiza a la necesidad como condición interna de la actividad, que genera estados de ansiedad, insuficiencia y que encuentra su carácter positivo en el encuentro del objeto.

No obstante, teniendo en cuenta el criterio de los autores antes enunciados, resulta importante destacar la manera de percibir y considerar las necesidades humanas desde una visión más integradora donde Vigotsky enuncia que, las necesidades deben ser consideradas como estados del individuo, elementos estructurales de la personalidad que refieren demandas del individuo en su interacción con el medio, respondiendo a las condiciones concretas de este, que constituyen su fuente de necesidad.

El término Psicoeducación hace referencia a la educación o información que se les ofrece a personas que se encuentran inmersas en una situación de salud determinada. Tienen como finalidad que el paciente entienda y sea capaz de manejar de manera más asertiva la enfermedad que presenta. De igual manera, se refuerzan las fortalezas, los recursos y las habilidades propias del paciente para hacerle frente a su enfermedad, para así evitar una recaída y contribuir con su salud y bienestar. Este trabajo no solo gira en torno a los familiares de pacientes con enfermedad oncológica, sino también al personal que lo asiste.

Es por lo cual, el término de necesidades psicoeducativas va enfocado a aquellas necesidades educativas que poseen las personas, de información, conocimiento, sobre el manejo y acompañamiento de familiares a pacientes portadores de una enfermedad, en este caso enfocado al trabajo con niños (as) que padecen cáncer; y que de manera reforzada los familiares demandan conocimiento de la enfermedad y poder ser afrontada de mejor manera.

Epígrafe 2.3. Guía Psicoeducativa.

Para clarificar el término guía psicoeducativa es preciso primeramente abordar el significado de los términos que integran este supuesto.

Aclarar que, una guía no es más que aquello que dirige o encamina cosas, ya sean espirituales, abstractas, o puramente mecánicas, mediante preceptos. También implica: consejería, tutoría, asesoría, supervisión, entrenamiento, conducción, instrucción, entre otros aspectos relacionados con la ayuda para realizar algo (Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, 2006 citado en Cueto, 2010).

Por su parte, la Psicoeducación tiene la función de informar a través de una opinión mejorada de las causas y efectos de varios o un fenómeno, el punto de vista y entendimiento de la persona que la recibe (Mc Farlane, 2002). Si se concibe una relación entre estos dos conceptos se debe destacar que se está hablando de informar, aclarar puntos de vista, dar respuesta a diferentes cuestionamientos, explicando causas y efectos de los diferentes fenómenos mediante una actitud orientadora, aconsejando, conduciendo, guiando y supervisando la adquisición, efectividad y puesta en práctica de estos conocimientos adquiridos.

La guía psicoeducativa suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, contribuye al desarrollo de actitudes y convicciones en la familia. Su función orientadora y educativa se dirige fundamentalmente a ayudar a pensar y actuar a la familia; su valor radica principalmente en el aporte de información, recursos y habilidades para la asunción de actitudes positivas respecto a la temática tratada.

En la investigación la guía psicoeducativa está dirigida a la orientación de los familiares de niños (as) con cáncer, teniendo en cuenta el impacto de esta enfermedad en toda la dinámica familiar e individual, partiendo de las necesidades psicoeducativas manifiestas.

*Diseño Metodológico
de la
investigación*



Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

2.1. Concepción metodológica.

Teniendo en cuenta los objetivos propuestos en la investigación, la misma se sustentará bajo un paradigma de investigación mixto; siendo un diseño de investigación cuantitativo, enriquecido con la metodología cualitativa.

El enfoque integrador es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio o una serie de investigaciones para responder a un planteamiento del problema. Se usan métodos de los enfoques cuantitativos y cualitativos y pueden involucrar la conversión de datos cuantitativos en cualitativos y viceversa (Hernández y Pérez, 2008). Así mismo el enfoque mixto puede utilizar los dos enfoques para responder distintas preguntas de investigación de un problema científico.

2.2. Diseño de Investigación.

Se asume como tipo de diseño el “enfoque dominante o principal, predominantemente cuantitativo con el uso de recursos cualitativos”; unido a un tipo de estudio exploratorio-descriptivo.

2.3. Etapas de la investigación.

1. Diagnóstico de las necesidades psicoeducativas existentes en el familiar que se encuentra al cuidado del niño (a) con enfermedad; así como desde la perspectiva del profesional encargado de la atención.
2. Confección de la Guía Psicoeducativa para familiares de niños (as) con enfermedad oncológica.
3. Evaluación de la Guía Psicoeducativa para familiares de niños (as) con enfermedad oncológica, a partir del juicio de los especialistas y del propio usuario.

2.4. Descripción de la población y de la muestra.

Para la primera etapa, la población que constituyó el universo de la investigación estuvo conformada por ocho especialistas, los cuales están vinculados al servicio de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara, Villa Clara; teniendo en cuenta los criterios siguientes:

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

Criterios de inclusión:

- Que estén vinculados al Servicio de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara.
- Que ofrecieran su consentimiento informado.
- Que tengan experiencia de trabajo con el paciente con enfermedad oncológica, al menos 1 año.

Criterios de exclusión:

- Que no ofrezcan su consentimiento informado.

Criterios de salida:

- Que no deseen continuar en la investigación.

La muestra de la investigación estuvo conformada por 30 familiares de pacientes con enfermedad oncológica, la cual se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico incidental como criterio de juicio pautado por los investigadores, y con los cuales se trabajó en los espacios de tiempo que pudieran ser accesibles a ellos teniendo en cuenta las condiciones de aislamiento. En todos los casos se garantizó el consentimiento informado, teniendo en consideración los criterios siguientes:

Criterios de inclusión:

- Familiar de paciente pediátrico menor de 10 años con diagnóstico de enfermedad oncológica/hematológica, que se encuentren en la Sala de Oncología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara.
- Disposición de los familiares para cooperar en la investigación con el consentimiento informado.
- Nivel de escolaridad igual o superior a sexto grado para garantizar una adecuada comprensión de las técnicas diagnósticas que se empleen.

Criterios de exclusión:

- Familiares que no deseen participar en la investigación.
- Familiar que se manifieste como caso social por abandono del paciente.

Criterios de salida:

- Que los familiares no deseen continuar con la investigación.

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

- Que fallezca el paciente.

Para la tercera etapa de la investigación se trabajó con la siguiente muestra:

❖ Para los profesionales:

Se trabajó con una muestra de ocho expertos, de ellos cuatro especialistas vinculados al servicio de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara, Villa Clara; dos psicólogos y dos comunicadores sociales, teniendo en cuenta los criterios siguientes:

Criterios de inclusión:

- Profesionales con 5 o más años de experiencia laboral.
- Profesional de la especialidad de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara.
- Profesional de la especialidad de Psicología y Comunicación Social, respectivamente.
- Disposición de participar en la valoración de la Guía Psicoeducativa.

Criterios de exclusión:

- Que no deseen participar en la valoración de la Guía Psicoeducativa.

❖ Para los familiares.

Se trabajó con una muestra incidental de 10 familiares de niños (as) con enfermedad oncológica, ubicados en la Sala de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara teniendo en cuenta los criterios siguientes:

Criterios de inclusión:

- Familiar de paciente pediátrico menor de 10 años con diagnóstico de enfermedad oncológica/hematológica, que se encuentren en la Sala de Oncología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda” de Santa Clara.
- Disposición de participar en la valoración de la Guía.
- Niveles diferentes de escolaridad (bajo, medio y universitario,) para lograr que la valoración se haya realizado desde diferentes aristas, garantizando la comprensión y aplicabilidad de la Guía.

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

Criterios de exclusión:

- Familiares que no deseen participar en la valoración de la Guía Psicoeducativa.

2.5. Métodos y técnicas utilizadas para la obtención de la información.

Durante la investigación se utilizaron diferentes técnicas y métodos como por ejemplo: métodos teóricos (análisis y síntesis, inducción y deducción, análisis histórico y lógico), la entrevista psicológica semiestructurada, el juicio de especialistas, el criterio de usuario, la observación y la triangulación.

◆ **Métodos teóricos**

Los métodos teóricos tales como: el análisis y la síntesis, la inducción y la deducción, el análisis histórico y el lógico; se utilizaron durante la investigación.

◆ **Entrevista psicológica semiestructurada.**

Constituye una técnica para obtener información de una forma amplia y abierta, en dependencia de la relación entrevistador-entrevistado. Siendo un método central de obtención de la información relevante sobre los sujetos, para conocer sentimientos, pensamientos, intenciones, formas de comportamientos, personalidad y temperamento e intereses. Tiene como particularidad que se realiza mediante un proceso de comunicación que se da, generalmente, a través de una relación “cara a cara” entre al menos dos personas. Tiene una estructura y un propósito. La entrevista semiestructurada es una combinación de entrevista abierta y estructurada, donde se combina las preguntas previamente estructuradas con un tema o aspecto de interés, donde se le da libertad y flexibilidad al entrevistado, para que lo desarrolle, dándole a la persona entrevistada la opción de ser, en gran medida, un participante más, un sujeto activo en el proceso de búsqueda de la información relevante. A su vez durante el transcurso de la entrevista, se hacen preguntas colaterales que el entrevistador entienda necesario para buscar, ampliar o profundizar en la información buscada.

Esta técnica fue aplicada a todos los profesionales y familiares en todo momento de la investigación; aplicándose individualmente en un ambiente adecuado de confidencialidad, comodidad y aceptación mutua. Se desarrolló con el objetivo de diagnosticar las necesidades psicoeducativas, unido a valorar la Guía Psicoeducativa desde el juicio de los especialistas y el criterio de usuarios. La misma se desarrolló en reiterados encuentros por el investigador y

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

los participantes, logrando una comprensión de las perspectivas que tienen éstos, respecto al problema investigado. La interpretación de los resultados obtenidos se realizó cuantitativa y cualitativamente, combinando los criterios de los entrevistadores, seguido por un protocolo general (véase anexo 3, 5, 9). Utilizando como materiales lápiz y papel.

◆ **Juicio de especialista.**

Un especialista es aquella persona profesional que participe oficial o no, en forma sistemática o esporádica en la obtención de información cuantitativa o cualitativa durante el programa de investigación y valoración de los resultados, de acuerdo a los criterios que se definan para su selección. El juicio de especialistas permite obtener realmente la experiencia y sabiduría de un grupo de personas (profesionales), no sujeto a restricciones ni censuras de ningún tipo. Posibilita, además un determinado sistema de evaluación que puede ser complementado con aquellas apreciaciones cualitativas que se hayan realizado por los especialistas.

Una vez seleccionados los especialistas y con la determinación de los elementos que los mismos deberán evaluar, de acuerdo al objetivo: evaluar la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica, se les ofrecerán los folletos que formarán parte de la Guía Psicoeducativa.

Los materiales utilizados para la obtención de la información fueron: un cuestionario y un lápiz. El procedimiento del cuestionario está constituido por ocho preguntas cerradas, diseñado en forma de tabla utilizando las escalas del uno al tres, el valor de 1 se corresponde con total desacuerdo, 2 parcial acuerdo y el del 3 total acuerdo. Además de brindar la posibilidad de incorporar parámetros que consideren deban evaluarse y que no se hayan referido en el mismo (véase anexo 7).

La interpretación se realizará teniendo en cuenta un enfoque cuantitativo, haciendo uso de por cientos; así como un análisis cualitativo de cada indicador. De esta forma, se contemplará la frecuencia de las respuestas, junto a una valoración cualitativa de la información obtenida en todos los aspectos, según los especialistas encuestados, partiendo de dichos resultados el contenido existente en la guía será perfeccionado.

❖ Definición de la forma en que se evaluarán los elementos por parte de los especialistas:

1. Calidad de la elaboración de la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños con enfermedad oncológica.
2. Idoneidad de la guía según personas a las que va dirigidas.

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

3. Coherencia entre los temas en su conjunto.
4. Cumplimiento de los objetivos propuestos en la Guía Psicoeducativa.
5. Aplicabilidad de la Guía en la atención a familiares de niños con enfermedad oncológica.
6. Concepción del diseño y la estructura de la Guía.
7. Calidad de redacción y el lenguaje empleado en la Guía propuesta.
8. Evaluación integral de la Guía Psicoeducativa.

◆ Criterio de usuario

El criterio de usuario no es más que las opiniones que emiten los sujetos que se convierten en usuarios o beneficiarios directos de una propuesta o un resultado científico derivado de una investigación; dentro de ellos algunos, están o estarán responsabilizados con la aplicación de tales resultados en el futuro inmediato o mediato (García,2011).

Se realizará una entrevista semiestructurada con el objetivo de evaluar los elementos de la Guía Psicoeducativa; brindando los folletos que formarán parte de la Guía Psicoeducativa a los familiares para que sean leídos y analizados, y posteriormente emitan su criterio en relación a esta. La interpretación de los resultados se realizará a través del análisis cuantitativo y cualitativo de las respuestas obtenidas, teniendo en cuenta los elementos que conformaron la entrevista psicológica (véase anexo 9).

❖ Definición de la forma en que se evaluarán los elementos por parte de los familiares:

- Facilidad de lectura,
- Comprensión adecuada de lo que ha leído,
- Aspectos positivos del contenido tratado y su dimensión de ayuda,
- Utilidad de la orientación y posibilidad de incorporar algún otro aspecto no referido.

◆ Observación

La observación es una técnica que consiste en el registro sistemático, válido, confiable de comportamientos y conductas manifiestas (Hernández, 1996). La observación científica se lleva a cabo de una forma no sólo deliberada y consciente, sino de un modo sistemático, ordenando las piezas, anotando los resultados de la observación, describiendo, relacionando, sistematizando y, sobre todo, tratando de interpretar y de captar su significado y alcance (Ruiz e Ispizúa, 1989).

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

Esta técnica fue utilizada con el objetivo de lograr la incorporación al campo y apoyar los datos obtenidos en los procedimientos establecidos.

◆ Triangulación metodológica

Fue utilizado como recurso la triangulación: de datos y de fuente. La triangulación es una de las técnicas más características de metodología cualitativa. Su principio básico consiste en recoger y analizar datos desde distintos ángulos a fin de contrastarlos e interpretarlos (Cohen y Marion, 1985). En la investigación la triangulación fue realizada a partir de los datos, relacionando los de orden cuantitativo con los cualitativos. Además se utilizaron distintas fuentes de información dentro de las que se encuentran: profesionales vinculados a la atención de pacientes del servicio de Oncopediatría y los familiares de estos, documentos oficiales como la historia clínica del paciente, así como desde la perspectiva de los investigadores con las observaciones desarrolladas; teniendo en cuenta la imposibilidad de aplicación de otras técnicas corroboradoras.

2.6. Consideraciones éticas

Se contó con la previa autorización de las autoridades del centro para realizar el estudio. Todos los sujetos que participaron en la investigación fueron debidamente informados de la confidencialidad de los datos aportados, en todos los casos se les instruyó exhaustivamente de las instrucciones para la realización de las técnicas y métodos aplicados. Todos los individuos sometidos al estudio dieron su consentimiento informado para la publicación del mismo.

2.7. Procedimiento general de la investigación

El estudio se sustentó en el desarrollo de cinco momentos, utilizando tantas sesiones como fueran necesarias, dependiendo del estado del paciente para tener acceso al familiar, teniendo en cuenta las características del aislamiento. En la selección de los instrumentos fue factible el uso de métodos teóricos y empíricos.

Primer Momento:

Se procedió en un primer momento a la incorporación al campo, específicamente en la sala de Oncología/Hematología ubicada en el área 4 del Hospital Pediátrico Universitario “José Luis Miranda”, de la ciudad de Santa Clara, provincia Villa Clara; en un tiempo comprendido

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

desde enero hasta junio de 2011. Para desarrollar la tarea científica primeramente fueron planteados de forma verbal los objetivos de la investigación a la psicóloga del centro, la cual procedió a la presentación del trabajo a realizar a los profesionales y familiares pertinentes, con la utilización del consentimiento informado. Unido a ello se realizó un recorrido por la institución con el objetivo de conocer cada uno de los departamentos y sistemas administrativos existentes. Una vez presentado el trabajo, como primer momento de la incorporación al campo, se sustentó en un período de 2 meses de adaptación en la sala; seguido por la finalidad de facilitar el posterior trabajo e interacción con los niños y familiares portadores de este tipo de patología; unido a fomentar el conocimiento en relación a las características del establecimiento y el procedimiento de trabajo que allí se desarrolla.

Por otra parte se concertaron los horarios de los encuentros a desarrollar en el estudio de investigación, siendo en momentos pertinentes tanto para los especialistas como para los familiares. Con los especialistas se trabajó en el horario de la mañana de 10am-12pm, puesto que después de las 2pm concluyen su trabajo y solo se puede tener acceso al especialista de guardia. En relación a los familiares, el momento más pertinente es en la tarde, ya que en las mañanas tiene lugar el pase de guardia de los médicos, comprobando la evolución y respuesta al tratamiento en cada caso, estos últimos son administrados en su generalidad en este horario el cual se encuentra muy sobrecargado; razón por la cual se decidió trabajar en la tarde, en un horario de 3pm-6pm.

Las pruebas psicológicas utilizadas se aplicaron en condiciones de adecuada iluminación, privacidad y ventilación. La duración de cada sesión no excedió los 30min, aunque en determinado momento por el intercambio que generó la entrevista se prolongó hasta 50min. Para las entrevistas se confeccionó un protocolo elaborado previamente para la recogida de información, facilitando así el proceso.

La realización de este estudio fue posible teniendo en cuenta la existencia de convenios de colaboración con la facultad de Psicología y esta institución, así como la motivación de la tutora a aportar una alternativa de atención integral a la familia de niños (as) con cáncer

Segundo Momento:

Se focalizó en el trabajo con cada uno de los especialistas. En un inicio se decidió la utilización de un cuestionario, con el objetivo de conocer las necesidades psicoeducativas existentes en los familiares desde sus perspectivas, pero teniendo en cuenta la realidad

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

objetiva que se vivencia en la sala, con una elevada carga de trabajo, la fiabilidad y objetividad de la información obtenida no iba a resultar lo más factible posible, por lo que se decidió la utilización de la entrevista semiestructurada como técnica psicológica para la recogida de información, seguida por los mismos objetivos pero potenciando el intercambio entre investigador-especialista. Con la entrevista desarrollada se re-valoraron criterios a trabajar en la investigación como: estadios clínicos y fases de la enfermedad; teniendo en cuenta conocimientos experienciales del trabajo con estos pacientes y necesidades de la sala. Los profesionales se mostraron muy cooperadores y entusiasmados con la guía a implementar, a pesar de no existir experiencias anteriores en este sentido en el área infantil.

Tercer Momento:

Se procedió al trabajo con el familiar de pacientes con enfermedad oncológica. En un inicio del proceso investigativo se concibió el trabajo unificado paciente-familiar, y para interactuar con el paciente en edades comprendidas entre 7 a 10 años, utilizar técnicas psicológicas como el RAMDI-G y el dibujo con tema sugerido, teniendo como finalidad enriquecer las informaciones obtenidas con los especialistas y familiares en relación a las necesidades psicoeducativas existentes. Asumiéndose las condiciones de inmunodepresión en que se encuentran los niños con cáncer, el posible trabajo con ellos fue denegado. Por esta razón se decidió trabajar solamente con el familiar, respetando en todo momento las medidas que reporta el aislamiento. Para dar inicio al trabajo con el familiar primeramente se firmó el consentimiento informado explicando los objetivos de la investigación, así como los derechos del participante. Se llevó a cabo el análisis de documentos oficiales, haciendo uso de la historia clínica de cada paciente, pues aunque no se iba a trabajar directamente con este fue beneficioso conocer el estado y condiciones del mismo, y facilitar así el contacto con el familiar.

En un primer momento se decidió utilizar un cuestionario como instrumento para la recogida de información e indagar en las principales necesidades psicoeducativas de estas personas, lo cual fue re-valorado teniendo en cuenta el desgaste que puede ocasionar para el sujeto someterlo a analizar y responder cada ítem; siendo más oportuno el desarrollo de una entrevista semiestructurada. Se trabajó con todos los familiares de pacientes que fueron ingresados en la sala en el período comprendido de la investigación, según los criterios

Capítulo 2. Diseño Metodológico de la investigación

seguidos para su elección. Los mismos se mostraron muy cooperadores y comprometidos con la investigación.

Cuarto Momento:

En este espacio se llevó a cabo la confección de la Guía Psicoeducativa para familiares de niños con enfermedad oncológica, teniendo en cuenta las categorías que fueron determinadas en el diagnóstico de las necesidades psicoeducativas; a partir de la triangulación de la información.

Quinto Momento

Una vez conformada la Guía Psicoeducativa se procedió a evaluarla según el juicio de los especialistas, con experiencia y conocimientos en relación al tema tratado; unido al criterio de usuario con el objetivo de conocer la objetividad y aplicabilidad de la misma. Para lograr esta finalidad fue aplicado un cuestionario y una entrevista semiestructurada respectivamente.

El análisis de los datos en toda investigación constituye un elemento esencial, autores como Rodríguez (1995) lo consideran una elaboración de mayor o menor nivel, realizada por el investigador o por cualquier otro sujeto presente en el campo de estudio, en la que se recoge información acerca de la realidad interna o externa de los sujetos y que es utilizada por propósitos indagativos. El dato soporta una información sobre la realidad, implica una elaboración conceptual de esa información y un modo de expresarla que hace posible su conservación y comunicación (citado en Roselló y Núñez, 2008).

Para fines descriptivos los tipos de análisis practicados son fundamentalmente de dos tipos, en función de la naturaleza de los datos (cuantitativa o cualitativa).

1. Análisis de datos cuantitativos: los datos obtenidos a través de las entrevistas realizadas a los profesionales y familiares, y el cuestionario para juicio de especialista, fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo, donde los resultados se analizaron por frecuencias absolutas y por cientos.

2. Análisis de los datos cualitativos: se utiliza la triangulación para contrastar resultados obtenidos en la investigación. Se complementa además, la valoración sobre el tema objeto de estudio con el análisis cualitativo del dato, utilizando las verbalizaciones que ofrecieron los participantes del estudio.

Análisis de los resultados



Capítulo 3. Análisis de los resultados

El análisis de los resultados se realizó teniendo en cuenta los objetivos específicos declarados en la introducción de la memoria escrita de la investigación.

3.1. Diagnóstico de las necesidades psicoeducativas existentes en el familiar que se encuentra al cuidado del niño (a) con enfermedad; así como desde la perspectiva del profesional encargado de la atención.

Determinación de las necesidades psicoeducativas de los familiares desde la perspectiva de los profesionales.

En el trabajo con los profesionales en esta primera etapa de la investigación, se obtuvo como variables demográficas un predominio del sexo femenino (seis mujeres y dos hombres) lo que representa un 75% y 25% respectivamente del total de 8 especialistas representando el 100%. Las edades oscilaron entre los 30 y 59 años de edad. Las especialidades son variadas, aunque la generalidad de profesionales son pediatras con entrenamiento en oncología o hematología, representando un total de tres oncólogos y tres hematólogos para un 37,5 % cada uno. No obstante se trabajó además con la jefa de enfermeras teniendo en cuenta su vasta experiencia en la sala, así como con la psicóloga de la misma, ya que se consideraron informantes importantes para la investigación, representando el 12,5% cada una respecto al total de profesionales. Importante resaltar además que los años de experiencia como especialistas varían de 1 a 32 años, y de experiencia laboral entre 8 y 42 años.

Con la aplicación de la entrevista semiestructurada como técnica psicológica para la recogida de información, se pudo conocer que en relación al indicador referido a la Guía Psicoeducativa, en el punto 1, el 100% de los profesionales consideran necesario y provechoso la elaboración de esta guía, teniendo en cuenta *“MPL..la enfermedad en la infancia tiene sus peculiaridades, demandando cuidados especializados que a veces nosotros no alcanzamos a explicar, por lo que la guía nos sería de mucha ayuda para preparar mejor a ese familiar..”* *“MCM...preparando al familiar los resultados en el tratamiento del niño pueden ser mejores...”* *“LMC...sería muy bueno sobre todo en la fase de debut de la enfermedad, pues la noticia del diagnóstico le provoca un choque emocional muy fuerte a la*

Capítulo 3. Análisis de los resultados

familia, se sienten perdidos y a veces no podemos esclarecer todas sus dudas, sino lo fundamental por cuestiones de tiempo”.

En el punto 2 del mismo indicador, el 100% de los profesionales consideraron más factible el uso del término “Neoplasia” para ser abordado en la guía, teniendo en cuenta la connotación negativa de la palabra “cáncer”.

El punto 3 en cuanto a los elementos que son importantes abordar en la guía, un 100% de los profesionales plantean como importante referir la definición de la enfermedad, *“MPL...sería muy bueno que, inicialmente se explicara qué es una neoplasia, para poder ubicar a los familiares en este sentido...”*. En cuanto al surgimiento de la enfermedad, el 100% refieren que el origen de la patología debe ser abordado como desconocido hasta el momento, aunque es importante aclarar que existen diferentes agentes que intervienen en su surgimiento *“YCP...es bueno explicar las factores que inciden en la aparición de la enfermedad, pero siempre declarando que el origen es eminentemente desconocido...”*. En cuanto a los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia el 87,5% de los profesionales lo consideran provechoso *“LMC...deben ser agrupados en leucemias, linfomas y tumores de sistema nervioso...”*.

En relación al tratamiento el 100% se consideró este punto como el más importante a desarrollar en la guía, no en lo referido a los tipos de tratamiento sino en cuanto a los efectos secundarios del mismo y todo lo relacionado a las medidas de sostén, haciendo énfasis en las condiciones de aislamiento *“DML...este es el punto más importante ya que de la respuesta que el paciente tenga al mismo depende su vida...”*, *“CLG...es importante hacer referencia también al papel que ocupa el familiar como principal observador de la evolución que el niño va teniendo con el tratamiento...”*, *“MCM...es muy importante que el familiar sepa todas las características del tratamiento...”*. El 25% de los profesionales consideran provechoso que el familiar conozca lo relacionado a los estadios clínicos y fases de la enfermedad, sin embargo un 75 % de ellos no lo consideran prudente *“MPL...no lo considero necesario, pues en los niños a diferencia de los adultos, no se trabaja con un criterio unificado de estadios clínicos o fases de la enfermedad, ya que cada patología en esta área tiene su propia evolución y estadio, por lo que existen muchos trastornos ocasionados por el cáncer y sería muy complicado para el familiar hacer énfasis en esto...”* *“LMC...algo peculiar en los niños es que la enfermedad aparece en fases muy avanzadas, en estadios III y IV,*

Capítulo 3. Análisis de los resultados

quizás se podría declarar eso al familiar y nada más...". El 100% considera abordar el pronóstico como reservado "CLG...depende de muchos factores" y en cuanto al diagnóstico, el 100% considera que este debe ser abordado "se debe ser muy claro con el diagnóstico, que los padres conozcan bien la situación de niño, pues de ahí depende cómo estos procederán..." "MPL...ambos padres tiene derecho a conocerlo, y de ellos depende cómo se manejará la información con el paciente y a otros miembros de la familia..."

En el indicador de la entrevista dirigido al Familiar, en el punto 1, el 100% de los profesionales plantean como término a utilizar "familia", *"DML...a diferencia de los adultos, en los niños se moviliza toda la familia, en el cubículo está la persona más preparada para cuidarlo que generalmente es la mamá, pero fuera está todo el tiempo el papá, algún abuelo, tío, etc., buscando todo lo necesario..." "TYL...desde mi opinión en la parte infantil no podemos hablar de cuidador principal, sino de familiar..."*

En el punto 2, el 100% de los especialistas dejan en manos de la familia la elección de la persona que estará frente al cuidado del niño, aunque enuncian que *"LMC...nosotros hablamos primeramente con la familia y les explicamos las características del cuidado que requiere el paciente, y entonces ellos eligen..." "MPL...les planteamos a la familia ciertas condiciones que son necesarias ser cumplidas como por ejemplo que exista un vínculo afectivo con el niño, que lo conozca bien, etc..."*. Y el 100% plantean de igual manera que en caso de generarse alguna situación ellos intervienen.

En el punto 3 en relación a las principales necesidades psicoeducativas existentes en el familiar desde la perspectiva de los especialistas se obtuvo que, el 100% de los profesionales consideren las características del tratamiento como necesidad en los familiares, a la cual los especialistas hacen mayor énfasis *"MCM...sobre todo en cuanto a los efectos secundarios y las medidas de sostén..."*. En este sentido se manifiesta de igual manera la nutrición como necesidad, evidenciándose por un 87,5% de los especialistas *"CLG...es muy bueno que el familiar sepa qué debe comer y qué no el paciente, en qué momento, de qué manera..."*. Por otra parte el 100% manifiesta la existencia de necesidades en cuanto al conocimiento de la enfermedad, las características de la misma, cómo proceder *"MPL...son interrogantes latentes en las familias..." "YCP...es importante que el familiar domine cada manifestación que pueda tener el paciente..."*. Por otra parte el 100% considera como necesidad, el apoyo emocional sobre todo por parte de los demás miembros de la familia. El 87,5% manifiesta la

Capítulo 3. Análisis de los resultados

importancia del trabajo psicológico, siendo otra de las necesidades, ya que *“YCP...es importante trabajar la depresión que este familiar manifiesta, relajarlo, distraerlo...”*. El 87,5% le atribuye como necesidad la preparación para el manejo del paciente *“MPL...es importante trabajar las conductas de sobreprotección, en otros de agresividad, el familiar debe saber que este niño cambia constantemente de estados de ánimo, se vuelve muy irritable, agresivo, y el familiar debe comprender esto...”*.

Tabla 2. Determinación de las necesidades psicoeducativas de los familiares desde la perspectiva de los profesionales.

Número	Profesional Por ciento	Necesidades
1	100	Conocimiento de la enfermedad
2	100	Características del tratamiento (efectos secundarios y medidas de sostén)
3	100	Apoyo emocional
4	87,5	Atención psicológica
5	87,5	Preparación para el cuidado del paciente.
6	87,5	Nutrición

En relación al punto 4, el 100% refiere que existen adecuadas relaciones con los familiares *“CLG...existen buenas relaciones entre nosotros y los familiares, tratamos de apoyarlos en lo que necesiten...”* *“MPL...siempre tratamos de tener las mejores relaciones y comunicación con el familia...”* aunque la totalidad (100%) también refieren tener como prioritario el trabajo con el paciente *“LMC...es lo más importante para nosotros, quizás sea por eso que a veces no disponemos del tiempo necesario para el familiar...”*. Razón por la cual la elaboración de la guía puede beneficiar en gran medida al familiar.

En relación al último indicador establecido en la entrevista, el 62,5% de los especialistas consideran como aspectos importantes a resaltar:

- Fomentar la disciplina de los familiares en la sala.
- Fortalecer la confianza en el personal (médicos y enfermeros).
- Fortalecer el trabajo unificado entre psicólogo-especialista.

Un 37,5% de los profesionales no consideran necesario abordar otro elemento.

Determinación de las necesidades psicoeducativas de los familiares.

En esta etapa de la investigación, se obtuvo como variables demográficas un predominio del sexo femenino, representando un 93,3% respecto al masculino con un 6,7% del total de 30 entrevistados. Esta diferencia dada entre sexos tiene su base en el rol de madres que desempeñan las mujeres, consideradas por la familia como las más capaces de manejar y enfrentar con mejores herramientas los diferentes momentos por los que atraviesan los niños con este tipo de enfermedad siendo ratificado por un 90%, no obstante los padres y abuelos representaron un 6,7% y un 3,3%, respectivamente. Referente al total, el 76,7% de los familiares poseen en cuanto a estado civil son casados y el 23,3 % solteros. Las edades de la muestra oscilan entre 18 y 53 años de edad, con un promedio general de 37,3 entre los familiares encuestados.

Al estudiar el nivel de escolaridad en la muestra, se obtuvo un predominio del nivel preuniversitario respecto al nivel de secundaria básica. Con respecto a las ocupaciones de los entrevistados se evidenció que el 80% son amas de casa, lo cual se debe a que debido al tiempo que las madres deben dedicar al cuidado total del niño dentro y fuera del hospital han tenido que abandonar totalmente sus puestos de trabajo para de esta manera volcar todos sus recursos al cuidado del niño , sosteniéndose en la mayoría del los casos el hogar con el salario del esposo o de algún otro miembro de la familia que trabaje, predominando entonces en casi todos los hogares ingresos económicos bajos. El 20% restante se encuentran vinculados aun a sus centros laborales en profesiones como técnicos en computación, económicos, contadores y trabajadores por cuenta propia.

En la entrevista se indagó además, lo relacionado a experiencias previas al cuidado del paciente, manifestándose la no existencia de experiencia previas al cuidado del paciente en un 86,7% mientras que el resto sí habían vivenciado estas experiencias, representando el 13,3% respecto al total.

Como particularidad del tratamiento del cáncer infantil, tanto los pacientes como el familiar que se encuentra frente al cuidado del niño, permanecen en el hospital durante un período de tiempo indeterminado situados en cubículos aislados, teniendo en cuenta este punto, los familiares entrevistados llevan en sala entre una semana y tres años (con períodos intermedios pequeños de visita al hogar).

Capítulo 3. Análisis de los resultados

Teniendo en cuenta el indicador de la entrevista relacionado a la Guía Psicoeducativa, en el punto 1 referido a la importancia o no de la elaboración de la guía, las respuestas representaron el 100% afirmativamente, manifestando los familiares *“THS...pienso que tener algo así es muy importante porque como familiares tenemos muchas dudas y no tenemos a quien preguntárselas porque los médicos tienen muy poco tiempo para eso...”*, *“KDG...es muy bueno tener en nuestras manos algo que nos diga cómo podemos ser útiles y que nos responda preguntas que tenemos sobre la enfermedad...”*, *“MAR...es bueno tener algo con un lenguaje entendible que nos ayude a saber qué hacer, porque la mayoría de las veces no se sabe qué hacer con un niño así”*.

En el punto dos de este indicador el 100% de los entrevistados refirió que la información que poseen actualmente sobre la enfermedad del niño, les llegó como vía principal por los médicos del servicio, sin embargo en un 80%, refieren haber utilizado además otras vías para acceder a los detalles de esta enfermedad, como por ejemplo, el Internet, los libros de oncología y amistades con conocimientos sobre la enfermedad. Por otra parte en el punto tres se abordó de forma en que los familiares de los pacientes oncológicos esclarecían las dudas que se le presentaban a lo largo del proceso acerca de la enfermedad y el tratamiento de las mismas, nuevamente refieren un 100% que acudían a los doctores de la sala para su esclarecimiento sin embargo los familiares exponen que estas dudas muchas veces no son esclarecidas del todo por lo cual utilizan otra vez las vías anteriormente mencionadas; *“YGL...los doctores me responden casi todas las dudas que tengo, pero la mitad de las veces no entiendo las explicaciones y tengo necesidad de preguntar nuevamente, siempre me quedan como muchas lagunas...”*, *“YB...cuando tengo dudas acudo al doctor, ellos me las esclarecen en gran medida, sin embargo nunca quedo satisfecha, y busco información en otras partes, como en Internet.”*, *“LB...creo que la principal vía para aclarar mis dudas son los médicos porque ellos siempre están ahí para apoyarnos”*.

El punto 4 del indicador se focalizó en la preparación previa explicación de las características del proceso, para el cuidado y manejo del niño que reciben los familiares, para lo cual el 56,7% refirió haber recibido preparación parcial, el 23,3% sí haber recibido toda la preparación necesaria y no siendo así con el 20% de ellos, quienes alegaron no haber recibido ningún tipo de preparación; *“AMP...si te preparan, pero no del todo, casi siempre al*

Capítulo 3. Análisis de los resultados

principio, pero después no.”, “ARM...en mi caso no recibí ningún tipo de preparación sobre cómo debía cuidar el niño...”, “AM...aquí sí te preparan para todo, en mi caso me fue muy bien, y creo que esa preparación me ayudó a llevar mejor las cosas....”

A partir de la necesidad de conocimiento y preparación que se evidenció en las respuestas a las preguntas anteriores, en el punto 5 de este indicador, se enumeraron una serie de supuestos acerca de la enfermedad, con la finalidad de que los familiares manifestaran hacia qué indicadores giraban sus necesidades de conocimiento y que las mismas fueran abordados en la guía; teniendo esto en cuenta, 90% de los entrevistados pidieron que quedara reflejado en la guía todo acerca de la enfermedad, dígase las características generales, las causas de la misma, los tipos más frecuentes y el pronóstico; el 10% restante refirió que para ellos no resultaba necesario ya que lo conocían de antemano. Sin embargo, el punto que más interés despertó fue lo relacionado al tratamiento, el 100% de la muestra solicitó que se explicara en la guía las características del mismo, los bloques en los que se divide, cómo debe ser la alimentación durante el mismo, las medidas de aislamiento e higiene, las posibilidades de curación que existen, con cifras que lo demuestren y que se haga mayor énfasis en las secuelas y efectos secundarios que puede traer; “ED...para mí lo más importante es que se me explique todo acerca del tratamiento, sus secuelas y fundamentalmente con cifras las posibilidades de curación que tiene mi niño....”, “DFM...el tratamiento es lo que más dudas me ocasiona porque la mayoría de las veces no sé qué hacer cuando le pasa algo, que me expliquen los bloques y qué se le puede dar de comer y que no.”, “RE...quisiera que se me explicara todo sobre el aislamiento no tanto dentro del hospital sino en la casa y las medidas de higiene que se deben seguir...”

Otro de los elementos abordados en la entrevista psicológica semiestructurada fue lo relacionado al indicador de atención psicológica para el niño y su familia, haciendo énfasis en el punto 1 la importancia de esta atención durante el período de hospitalización; evidenciándose que el 100% de los entrevistados la consideran fundamental, siendo ratificado y contextualizado en el punto 2 del indicador, donde el 70% de los familiares demandan de esta atención en todo el proceso de la enfermedad, el 20% la consideran más importante en la fase de debut y el 10% en la etapa de recaída. Algunas respuestas demuestran lo anterior: “AS...considero la atención psicológica muy importante, para los dos pero fundamentalmente para los familiares...”, “CR...para mí la atención psicológica es súper

Capítulo 3. Análisis de los resultados

importante no solo para mí que estoy en el aislado sino también para mi esposo que está allá afuera o para mi familia que está en la casa.”, *”DL...creo que es más necesaria al principio cuando aparece el primer impacto.”*, *”ARM...pienso que es más importante en recaída, cuando todas las esperanzas se desboronan y todo empieza de nuevo.”*, *”LB...es importante desde el principio, cuando esperas el resultado de la biopsia, en el tratamiento, y en la recaída cuando crees que ya todo ha terminado y no es así, hasta el final, es decir en todo momento...”*. En el acápite abordado en este mismo punto, el 90% de los entrevistados demandan la atención psicológica en el momento de la entrevista para disminuir la ansiedad y la depresión que están vivenciando a consecuencia de las situaciones de estrés que genera la enfermedad. Otro de los indicadores abordados en la entrevista estuvo dirigido al familiar, en el cual se profundizó en el primer punto las principales necesidades que han surgido a lo largo de todo el proceso de la enfermedad del paciente; encontrándose a lo largo de todo el desarrollo de la entrevista que el 90% de la muestra refiere la necesidad de conocer todo lo relacionado al cáncer infantil, dígase características, causas, tipos más frecuentes y el pronóstico del mismo. Por otra parte y como ha sido referido anteriormente, el 100% acentúa la necesidad de conocer todo sobre el tratamiento, características del mismo, efectos secundarios y secuelas tanto a corto como a largo plazo, qué deben comer y qué no durante ese período, las condiciones ambientales que demanda y los bloques en que se divide. El 100% demanda la necesidad de atención psicológica y apoyo emocional, manejando estados de depresión, ansiedad; el 93,3% señalan necesidades de preparación y orientación sobre cómo manejar al paciente, cómo tratarlo y responder sus preguntas, qué hacer al salir del hospital; *”RE...creo que lo más que he necesitado es conocer todo acerca de la enfermedad, no con palabras médicas sino de una manera que pueda entender qué pasará con mi niña, de qué hacer...”*, *”PR...para mí lo que más me ha hecho falta a lo largo de la enfermedad es saber qué hacer al salir el hospital, cómo manejarlo en la casa.”*, *”RE...creo que lo más necesario para mí es aprender a manejarlo, tener formas para tratarlo mejor, saber cómo responder sus preguntas que me dejan desarmada...”*.

Tabla 3. Determinación de las necesidades psicoeducativas de los familiares.

Número	Familiar Por ciento	Necesidades
1	100	Características del tratamiento.

Capítulo 3. Análisis de los resultados

2	100	Apoyo emocional
3	100	Atención psicológica
4	93,3	Preparación y orientación para el cuidado del paciente.
5	90	Conocimiento de la enfermedad

Teniendo en cuenta las necesidades diagnosticadas de los familiares y desde la perspectiva de los profesionales en relación a estos, se pudo concretar:

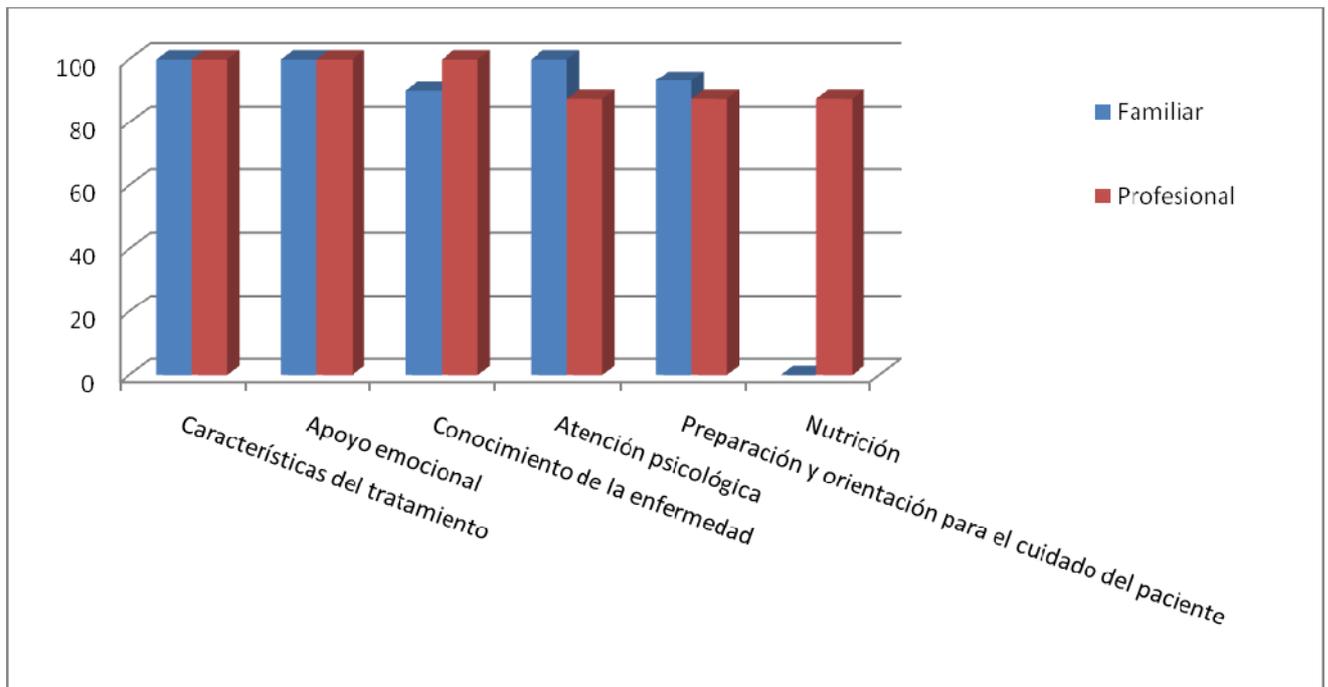


Gráfico 1. Determinación de las necesidades desde la perspectiva de los familiares y profesionales.

3.2. Confección de la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica.

A partir del análisis y los datos triangulados por los participantes y las técnicas psicológicas aplicadas, se determinaron las categorías que serán desarrolladas en la Guía Psicoeducativa, para lo cual se tuvo en cuenta las categorías valoradas en el rango de 100% -80%, conformadas por:

- Conocimiento de la enfermedad.

Capítulo 3. Análisis de los resultados

- Apoyo emocional, fomentando la atención psicológica.
- Características del tratamiento.
- Orientación y preparación para el cuidado del paciente.

Teniendo en cuenta estas cuatro categorías, se tomaron las dos primeras anteriormente referidas para desarrollarlas en la Guía psicoeducativa; quedando constituida de la siguiente forma:

▪ **¿Qué son la neoplasias infantiles?** abordando aspectos como: ¿qué es una neoplasia? y las características de la enfermedad; aproximación a las causas que la originan; los tipos más frecuentes; el diagnóstico en Oncología infantil; ¿qué me dice el pronóstico?; unido a consejos útiles.

▪ **¿Qué hago para no sentirme así?**: abordando aspectos como: _sentimientos que aparecen; ¿cómo superar la crisis emocional?; unas técnicas muy útiles, haciendo énfasis en la respiración y una técnica para la detección del pensamiento.

Según las categorías seleccionadas se dio paso a la confección de la Guía Psicoeducativa como cumplimiento de uno de los objetivos de la investigación.

La guía quedó conformada en dos folletos cada uno con sus peculiaridades y objetivos, siendo anteriormente enunciados. Para su realización se tuvo en cuenta determinados criterios. En cuanto a la letra, fue utilizada lucida bright, número: 12, con interlineado: 1,5 y justificado; con la finalidad de lograr mayor legibilidad y entendimiento de lo enunciado. Los folletos se formularon con preguntas y respuestas, siendo más explícita la información a ofrecer, unido a la existencia de un lenguaje claro y accesible, para todos los niveles.

Se utilizaron recuadros de color rojo como forma de resaltar las informaciones importantes y fotos con el objetivo de dinamizar e ilustrar el mensaje comunicativo. Se reflejaron además, algunas de las historias vividas por los familiares de la sala, ya que es una manera de lograr una identificación vivencial del lector. En todo momento se trató de responder a cada una de las posibles interrogantes surgidas por los familiares, aunque respetando los requisitos que posee una guía desde su carácter científico. Cada folleto es independiente, puesto que se selecciona por el usuario teniendo en cuenta sus necesidades.

Como cumplimiento de este objetivo, aquí se ofrece la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica.

3.3. Evaluación de la Guía Psicoeducativa teniendo en cuenta el juicio de los especialistas y el criterio de usuario.

La valoración de la Guía Psicoeducativa se desarrolló a partir del juicio de los especialistas y el criterio de usuarios. Para ellos se trabajó con una muestra de 8 profesionales de diferentes especialidades y 10 familiares de niños en sala.

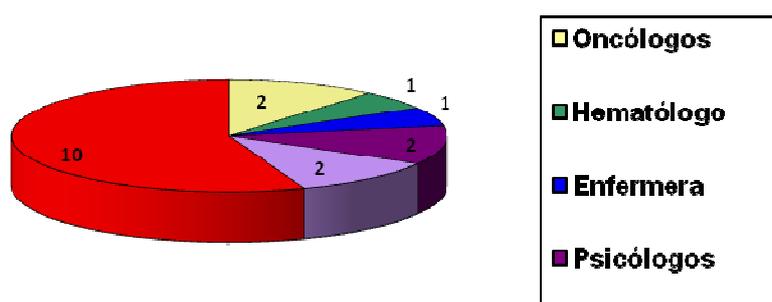


Gráfico 2. Muestra de especialistas y familiares para la tercera etapa de la investigación.

Primeramente en relación a los especialistas, como datos demográficos se obtuvo un total de 8 profesionales, de ellos dos oncólogos, un hematólogo y la enfermera que cumple el rol de jefa de servicio; todos vinculados a la sala donde se desarrolló la investigación. Participaron además dos psicólogos y dos comunicadores sociales, la totalidad con una vasta experiencia y profesionalidad. Las edades oscilaron entre los 35 y 59 años, unido a una experiencia laboral entre los 6 y 52 años.

Para la obtención de la información por parte de los especialistas se llevó a cabo la utilización del cuestionario, el cual incluyó indicadores que responden a los elementos a evaluar en la guía.

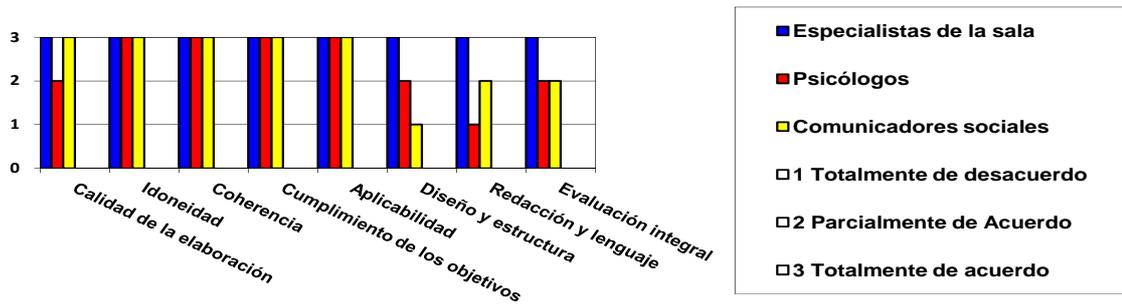


Gráfico 3. Valoración de la Guía Psicoeducativa desde el juicio de especialistas.

Teniendo en cuenta el primer punto del cuestionario, dirigido a la calidad de la elaboración de la guía psicoeducativa para los familiares de niños con enfermedad oncológica, el grupo de los especialistas de la sala evaluaron el indicador con una puntuación de tres (totalmente de acuerdo), aunque en el folleto número uno fue corregido un término médico erróneamente utilizado (metásticos-metastásicos). En relación a los psicólogos, estuvieron parcialmente de acuerdo, ya que en el folleto dos se utilizaron técnicas que son inadecuadas para la realidad de los familiares, como es el caso de la relajación, la cual no ofrecería de ninguna manera los propósitos por los cuales se recomendó. El grupo de los comunicadores sociales evidenciaron estar totalmente de acuerdo. En los puntos referidos en el cuestionario relacionados a: idoneidad de la guía, coherencia entre los temas, cumplimiento de los objetivos propuestos y aplicabilidad de esta; la totalidad de la muestra manifiesta estar totalmente de acuerdo con lo referido en ambos folletos; destacando el valor que poseen: *LBA... "considero que los folletos constituyen productos comunicativos con alta sensibilidad y que logran una comunicación interactiva con familiares de niños con cáncer, por el lenguaje diáfano utilizado todos estos elementos contribuyen a una empatía con ese segmento poblacional..."*.

Referido al criterio de satisfacción con el diseño y la estructura de la guía, el grupo de los especialistas de la sala estuvieron totalmente de acuerdo, no siendo así con los comunicadores, los cuales enunciaron estar totalmente desacuerdo, teniendo en cuenta en ambos folletos diferencias en el diseño siendo de una misma autoría, sobrecarga de imágenes, la cuales en determinado momento cortan el mensaje; por otra parte existe un

Capítulo 3. Análisis de los resultados

desaprovecho del espacio, quedando algunas hojas en blanco; criterios coincidentes fueron referidos por los psicólogos, siguiendo una postura de parcialmente de acuerdo. En el punto referido a la calidad de redacción y el lenguaje empleado, el grupo de los oncólogos estuvieron totalmente de acuerdo, significando el uso de un lenguaje accesible a todos los niveles. El grupo de los psicólogos manifiestan estar totalmente desacuerdo ya que en el folleto dos existen redacciones inadecuadas que enuncian un mensaje que se contraponen con lo deseado a expresar, unido a subtítulos y oraciones que debieran ser cambiadas como por ejemplo “el diagnóstico, un evento difícil”. El grupo de los comunicadores sociales manifestaron estar parcialmente de acuerdo, ya que existen errores en la concordancia de las ideas, y en algunos casos la idea no llega a transmitir un mensaje, como sucede con la guía dos. En el indicador dirigido a la evaluación integral de la guía, el grupo de los especialistas de la sala refieren estar totalmente de acuerdo con lo expuesto, los psicólogos manifiestan estar parcialmente de acuerdo con el guía, unido a los comunicadores sociales que de igual manera enuncian estar parcialmente de acuerdo con la guía.

En relación al criterio de usuario, se llevó a cabo la utilización de una entrevista psicológica semiestructurada, en la cual se siguieron diferentes puntos para conocer la valoración de estos en la guía desarrollada. Ambos folletos fueron evaluados por 10 familiares de los cuales el 90% pertenecen al sexo femenino y el 10% al sexo masculino. Como principales resultados obtenidos se sustenta que el 100% de la muestra emitió un criterio positivo de la guía, teniendo en cuenta elementos como: facilidad de lectura, comprensión adecuada de lo leído y aspecto positivo del contenido teniendo en cuenta su dimensión de ayuda. Estos criterios son apoyados por verbalizaciones: LB”...*yo pienso que se ajusta muy bien a lo que queremos saber...*”, MAM “... *entendí todo muy bien, realmente lo que se dice en los folletos es nuestra verdadera realidad...*”

Teniendo en cuenta las señalizaciones emitidas por los especialistas, se revaloraron los contenidos abordados en los folletos, siendo estas corregidas siendo estas corregidas en la Guía Psicoeducativa que se presenta.



Conclusiones

Conclusiones

❖ Los profesionales identificaron como necesidades psicoeducativas de los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica: conocimiento de la enfermedad, haciendo énfasis en las características de la misma, las causas por las que aparece; tipos más frecuentes de cáncer en la infancia, las características del diagnóstico, así como del pronóstico. Otra de las necesidades surgidas se enfocaron en el tratamiento, de igual manera en todas las características del mismo; necesidades de apoyo emocional y atención psicológica; de preparación y orientación para el cuidado del paciente, así como elementos en cuanto a la nutrición.

❖ Se determinaron como necesidades psicoeducativas de los familiares de niños (as) con enfermedad oncológica: características del tratamiento, necesidades de apoyo emocional y atención psicológica; necesidades de preparación y orientación para el cuidado del paciente, unido a las características de la enfermedad basado en la necesidad de conocimiento de la misma.

❖ Los familiares de niños con enfermedad oncológica y los profesionales que los atienden, coinciden como necesidades psicoeducativas a trabajar en la Guía Psicoeducativa: conocimiento de la enfermedad; apoyo emocional, fomentando la atención psicológica; características del tratamiento y; orientación y preparación para el cuidado del paciente.

❖ Se logró elaborar la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños con enfermedad oncológica, asumiendo las necesidades psicoeducativas: conocimiento de la enfermedad y el apoyo emocional, fomentando la atención psicológica.

❖ El consenso en la valoración favorable emitida por especialistas y usuarios, del producto comunicativo, posibilitó perfeccionar la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños con enfermedad oncológica.

❖ La valoración favorable consensuada, emitida por los familiares y profesionales participantes en la investigación en relación al producto comunicativo elaborado, permitieron su perfeccionamiento.



Recomendaciones

- ❖ Continuar la línea de investigación llevando a cabo la validación de la Guía Psicoeducativa para familiares de pacientes del servicio de Oncopediatría.
- ❖ Incorporar la Guía Psicoeducativa al trabajo que desarrolla el psicólogo con los familiares de niños con cáncer, haciendo uso de la misma teniendo en cuenta las necesidades existentes.
- ❖ Comunicar los resultados de la investigación a los profesionales e instituciones referidas.



Referencias Bibliográficas

1. Almendras. (2002).Objetivos de la Psicoeducación .Montevideo: Ediciones Milenio.
Consultado el 7 de enero de 2011 en: <http://www.psicoeducar.com/objetivos.htm>
2. Answer, R. (2010). Psicoeducación. Consultado el 8 de enero de 2011. Disponible en:
<http://es.wikipedia.org/wiki/Psicoeducaci%C3%B3n>
3. Ares, P. M. (2002). Psicología de Familia. Una aproximación a su estudio. La Habana:
Félix Varela.
4. Argiles, J.M, López-Soriano, F. (1998).El cáncer y su prevención. La importancia de la
alimentación. Barcelona: Ediciones Universidad de Barcelona.
5. Ariga, F, M. (2000). Bases epistemológicas y Proceso General de Investigación
Psicoeducativa. Valencia: CSV. Disponible
en:<http://www.uv.es/aliaga/curriculum/ProcesoGeneraldeInvestigacion.pdf>
6. Brandon, L y Feist, J. (2000). Psicología de la Salud. Madrid: Paraninfo- Thomson.
7. Breast Cáncer. Obtenido el 15 de febrero del 2011 desde:
http://www.healthinfotranslations.com/pdfDocs/Breast_Cancer_SP.pdf
8. Calleja, N y Palmero, M. (2010). Factores de riesgo del cáncer Infantil. Recuperado el 15
de enero de 2011.Consultado en:<http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/Vol.15-01-09/revisiones/rl-v15-0109.htm>
9. Calvo, C., Carbone, A., Sevillano, G y Celma, J.A.(2006).Los problemas de la enfermedad
oncológica .Guía para padres.Recuperado el 5 de marzo de 2011 en
<http://www.aspano.org>.
10. Castés, M y Canelones, P. (2002) El cáncer desde la perspectiva de la
psiconeuroinmunología. Interpsiquis, Consultado el 20 de marzo de 2011 desde:
<http://psiconeuroinmunologia.over-blog.com/article-el-cancer-desde-la-perspectiva-de-lapsiconeuroinmunologia--37213024.html>
11. Conceisao, E, (1997). Estudio del cuadro interno de pacientes oncológicos portadores de
linfoma Hodgkin en debut. Tesis de grado. Santa Clara, ISCM “Serafín Ruíz de Zárate
Ruíz”.
12. Cueto, Y. (2010) .Propuesta de una guía psicoeducativa que contribuya a la preparación
de la familia para la realización de la orientación profesional vocacional de los
adolescentes en la etapa de preuniversitario. Tesis de grado. Santa Clara, Universidad
Central “Martha Abreu” de las Villas.
13. Delucchi, G, A y Marmissolle, F (2001). La Psico-Oncología también existe. Revista
Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, 10 (1). Obtenido el 15 de febrero de 2011,
desde:<http://www.alcmeon.com.ar/10/37/Delucchi.htm>

Referencias Bibliográficas

14. Die Trill, M .(1987).Niños y adolescentes con cáncer.Aspectos psicológicos Vol. XXXIII, N° 784 Recuperado el 6 de marzo de 2011 desde:
<http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>
15. Dolto, F. (1994) ¿Tiene el niño derecho a saberlo todo? Recuperado el 7 de abril de 2011 en: <http://www.monografias.com/trabajos12/cance/cance.shtml>
16. Fernández-Ballesteros, R. (2005). Evaluación psicológica. Conceptos, métodos estudios de caso. Madrid: Ediciones Pirámide.
17. Forcy, C. (1998).Reacción emocional de los niños con cáncer y su adaptación a esta situación. Consultada el 25 de enero de 2011.Disponible en:
<http://www.monografias.com/trabajos12/cance/cance.shtml>
18. García, L .(2011) .El criterio de usuario .Un método para la evaluación de la factibilidad de los resultados de investigación educativa.Recuperado el 3 de marzo de 2011 en:<http://www.sabetodo.com/contenidos/EEAEVuEypZHNPDUyBy.php>
19. Grau, C. (2002): Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Consultado el 24 de enero de 2011.Disponible en:
<http://peremarques.pangea.org/dioe/impacto%20familia.pdf>
20. Grau, J y Chacón, M. (2004). La atención a la familia del paciente con cáncer y dolor.
21. Grau, J y Chacón, M. (2006). Comunicación y apoyo al enfermo: Herramientas Básicas del Acompañamiento. Material del Taller sobre Acompañamiento en el II Congreso Internacional Tanatología, México, DF.
22. Grau,J y Col,C. Aspectos psicosociales en el control del dolor: Hacia un abordaje integral. p.89-113. México: s/n.
23. Guerra,V.(2001).Particularidades de la ansiedad clínica en escolares de 8 a 10 años. Tesis para optar por el título de Doctor en Ciencias psicológicas .Santa Clara, Universidad Central “Martha Abreu” de las Villas.
24. Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. (4.ed.)México: Mc Grau-Hill/Interamericana.25. Hernández, Y. (2010).Guía psicoeducativa dirigida a la familia para potenciar el desarrollo cognitivo y social de niños sordociegos. Tesis de grado. Santa Clara, Universidad Central “Martha Abreu” de las Villas.
26. Hirsch, L.(2010).Hablar con su hijo sobre el cáncer .Consultada el 2 de febrero de 2011. Disponible: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/news/fullstory_107434.html
27. Johnson,D.(1994).Educación familiar o Psicoeducación conductual familiar: tomando una decisión.Consultado el 8 de enero de 2011 en:<http://www.monografias.com/trabajos12/cance/cance.shtml>

Referencias Bibliográficas

28. Knapp, E, (2005). Psicología de la Salud. La Habana: Félix Varela.
29. Leiro, J. (2010) ¿Que sucede con mi vida familiar? Consultado el 9 de enero de 2011 en: <http://reocities.com/CollegePark/library/7893/IIIb.htm>
30. Leverton, B. (2009) Algunos personajes históricos de una enfermedad crítica, como el cáncer. Consultado el 6 de enero de 2011 en: http://kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/cancer_kinds_esp.html
31. Marinello, Z. (1983). Nociones y reflexiones sobre el cáncer. La Habana: Científico Técnica.
32. Martínez, L. (1995). Estado actual de la cirugía oncológica en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Consultado el 24 de enero de 2011 desde: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol11_1_95/onc13195.htm
33. Medina, Y. (2010). Evaluación de la calidad de la Guía Psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadios clínicos III y IV en tratamiento quimioterapéutico. Tesis de grado. Santa Clara, Universidad Central “Martha Abreu” de las Villas.
34. Méndez, X. (2005). Atención psicológica al cáncer infantil. Psiconcología. Vol. 1, Núm. 1, pp. 139-154. Universidad de Murcia. Disponible en: http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt
35. Mendoza, J. E. (2009) Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Consultado el 7 de enero de 2010. Disponible en: http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt
36. Miller, MD (2007) ¿Que es el cáncer infantil? Recuperado el 24 de enero de 2011 en: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html
37. Montoya, D (1999) Importancia del soporte psico-social para los pacientes con cáncer. Boletín de Psicología, 1(1). Consultado el 30 de abril de 2011, desde: <http://blog.pucp.edu.pe/media/595/20100316-PSICOONCOLOGIA.pdf>
38. Moral de la Rubia, J y Martínez. (2011). Perder un hijo por cáncer es, también, muy costoso. Consultado el 6 de enero de 2011 en: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/news/fullstory_107434.html
39. Norton, A. (2009). Cáncer en niños. Recuperado el 9 de enero de 2011 en: [<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cancerinchildren.html>]
40. Pérez, S y Pérez, A. (2009) Validación de una Guía Psicoeducativa para cuidadores principales de pacientes oncológicos en estadios III y IV, con tratamiento quimioterapéutico. Tesis de Grado. Santa Clara. Universidad Central Martha Abreu de las Villas.

Referencias Bibliográficas

41. Real Academia Española de la Lengua.(2006).Diccionario .En Microsoft Encarta 2009.
42. Reca, I. (1996). La familia en el ejercicio de sus funciones. La Habana: Pueblo y Educación
43. Reyes, MC, Grau, J y Chacón, M. (2009). Cuidados paliativos en paciente con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Ciencias Médicas.
44. Rodríguez, L. (1996). Cuadros internos de pacientes oncológicos portadores de Linfomas.Tesis de grado. Santa Clara, ISCM "Serafín Ruíz de Zárate Ruíz".
45. Roselló, D.M. y Núñez, Y. (2008). Elaboración de una guía psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadio clínico III y IV, sometidos a Quimioterapia. Tesis de grado. Santa Clara, Universidad Central "Martha Abreu" de las Villas.
46. Sawyer,W Antoniou,P y Cols,J. (1993) .Adaptación emocional de los padres al cáncer infantil.Consultado el 8 de enero de 2011.Disponible en:<http://reocities.com/CollegePark/library/7893/IVb.htm>
47. Soto, K. (2010).Propuesta de una Guía Psicoeducativa para fomentar la adherencia terapéutica en personas que viven con SIDA. Tesis de grado. Santa Clara, Universidad Central "Martha Abreu" de las Villas.
48. Treto, A.M. (2009). Validación de una guía psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadio clínico III y IV, sometidos a Quimioterapia. Tesis de maestría en Psicología de la Salud. Santa Clara, Universidad médica Villa Clara "Dr. Serafín Ruíz de Zárate Ruíz".
49. Valerio, M. (2005) .Aspectos generales del cáncer infantil. Consultado el 6 de enero de 2011 .Disponible en:
http://kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/cancer_kinds_esp.html
50. Vargas, E. (2009). Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Obtenido el 6 de enero de 2011 en:
http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt
51. Vega-Vega, R. (1988). Trastornos psicológicos del niño y del adolescente. La Habana: Universitaria.
52. Villalva, J. (2010).Epidemiología , diagnóstico, tratamiento, pronóstico y prevención cáncer. Recuperado el 24 de enero de 2011 en:<http://es.wikipedia.org/wiki/Cancer>.
53. Villavecchia, E. (2004).El cáncer infantil. Consultado el 22 de enero de 2010 Disponible en: http://www.fevillavecchia.es/que_es.asp
54. Wallon, H. (1968). Las etapas en la personalidad del niño. Los estudios de la psicología del niño. (pp. 29-37). La Habana: Revolucionaria.



Anexo 1.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación.

Estimado colega:

La presente investigación es conducida por la Facultad de Psicología de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, en coordinación con el Hospital Pediátrico “José Luis Miranda”. La misma persigue como objetivo: -----

-----.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. Si usted accede a participar en este estudio, las preguntas realizadas solo tomarán un poco de su tiempo. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas. De lo que conversemos durante estas sesiones se tomarán algunas ideas.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____ Fecha-----

Nombre del Investigador Principal-----.

Firma del Investigador----- Fecha-----

Anexo 2.

Tabla 4. Distribución de los profesionales que participaron en la determinación de las necesidades psicoeducativas de los familiares.

Profesio- nal	Sexo	Edad	Especialidad	Años de experiencia como especialista	Años de experiencia laboral
CLG	F	55	Pediatra con entrenamiento en Oncología	14	23
TLR	F	39	Hematología	10	14
LMC	F	45	Pediatra con entrenamiento en Hematología	11	22
MTE	F	33	Hematología	3	8
MCM	F	59	Lic. Enfermería	32 en sala	42
DVS	F	31	Psicología	7	7
MPL	M	59	Oncología y Radioterapia	24	35
YCP	M	30	Oncología	1	8

Fuente: Entrevista psicológica semiestructurada.

Anexo 3

Protocolo de la entrevista psicológica semiestructurada realizada a los profesionales.

Indicadores:

- ❖ Presentación de la investigación.
 - Objetivos.
 - Importancia.
 - Papel de los especialistas.
 - Resultados en experiencias anteriores.

- ❖ Datos demográficos.
 - Nombre y apellidos.
 - Sexo.
 - Edad.
 - Especialidad.
 - Años de experiencia como especialista.
 - Años de experiencia laboral.

- ❖ Guía Psicoeducativa.
 - Posible aplicabilidad y ventajas.
 - Término médico sugerido
 - Elementos teóricos necesarios a incluir:
 - Definición de la enfermedad.
 - Factores etiológicos.
 - Tipos más frecuentes.
 - Tratamiento.
 - Estadíos clínicos.
 - Fases de la enfermedad.
 - Pronóstico.
 - Diagnóstico.

- ❖ Familiar.
 - ¿Cuidador principal o familia?

- Proceso de elección. Posición de la familia. Papel de los especialistas.
- Necesidades existentes.
- Interacción médico-familiar.

- ❖ Otro elemento que no haya sido abordado.

Anexo 4

Tabla 5. Distribución de los familiares que participaron en la determinación de las necesidades.

Familiar	Sexo	Edad	Estado Civil	Ocupación	Nivel de escolaridad	Parentesco con el paciente	Convivencia con el paciente	Experiencias en el cuidado	Tiempo en sala
1.THS	F	37	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	9 meses
2.ARM	F	37	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	1 año
3.MC	F	43	Casada	Económica	12grado	Mamá	Si	Si	7 días
4.ANL	M	39	Soltero	Trabajo por cuenta propia	12grdo	Papá	Si	Si	3 meses
5.KDG	F	32	Soltera	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	9 meses
6.TMR	F	39	Casada	Técnica de Computación	Técnico medio	Mamá	Si	No	2 meses
7.DLR	F	32	Soltera	Económica	12grado	Abuela	Si	No	5 mese
8.AMP	F	36	Soltera	Ama de casa	Técnico medio	Mamá	Si	No	1 año
9.AM	F	53	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	2 años
10.YGL	F	18	Soltera	Ama de casa	6to	Mamá	Si	No	1 meses
11.MAR	F	38	Soltera	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	7 meses
12.LB	F	46	Soltera	Técnica de Computación	universitario	Mamá	Si	Si	2 meses

Anexos

13.OD	M	47	Casado	Trabajo por cuenta propia	9no	Papá	Si	No	3 años
14.YA	F	34	Casada	Ama de casa	universitario	Mamá	Si	No	4 meses
15.DR	F	39	Casada	Ama de casa	8vo	Mamá	Si	No	3 meses
16.DG	F	40	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	2 meses
17.ED	M	65	Viudo	Jubilado	6to grado	Abuelo	Si	No	7 meses
18.DFM	F	29	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	4 meses
19.RE	F	35	Casada	Ama de casa	TM	Mamá	Si	No	6 meses
20.DL	F	42	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	3 meses
21.PR	F	38	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	4 meses
22.OJ	F	39	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	8 meses
23.PD	F	47	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	3 meses
24.AC	F	48	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	2 meses
25.MD	F	46	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	4 meses
26.DB	F	37	Casada	Ama de casa	9no	Mamá	Si	No	9 meses
27.AS	F	40	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	si	No	10 meses
28.PJ	F	30	Casada	Ama de casa	12grado	Mamá	Si	No	4 meses
29.BT	F	42	Casada	Ama de casa	8vo	Mamá	Si	No	6 meses
30.YB	F	32	Casada	Ama de casa	Técnico medio	Mamá	Si	Si	3 meses

Fuente: Entrevista semiestructurada.

Anexo 5.

Protocolo de la entrevista psicológica semiestructurada realizada a los familiares.

Indicadores:

- ❖ Presentación de la investigación.
- Objetivos.
- Importancia.
- Papel de los familiares.
- Resultados en experiencias anteriores.

- ❖ Datos demográficos.
- Nombre y apellidos.
- Sexo.
- Edad.
- Estado civil.
- Ocupación.
- Nivel de escolaridad.
- Parentesco con el paciente.
- Convivencia con el paciente.
- Tiempo en sala.
- Experiencias anteriores al cuidado de un paciente oncológico.

- ❖ Guía Psicoeducativa.
- Importancia, ventajas.
- Vía de la información recibida
- Persona que aclara las dudas
- Preparación previa para el cuidado del paciente.
- Elementos posibles a desarrollar en la Guía relacionado a la enfermedad.
 - Características de la enfermedad.
 - Causas que la originan.
 - Tipos más frecuentes.
 - Tratamiento.
 - Pronóstico.

- ❖ Atención psicológica.

- Necesidad de la atención para el paciente y familiar
- Momento donde es más necesaria la atención.

- ❖ Familiar.
- Necesidades que le han surgido.

- ❖ Otro elemento que no haya sido abordado.

Anexo 6.**Tabla 6. Distribución de los especialistas que participaron en la valoración de la Guía Psicoeducativa.**

Especialista	Sexo	Edad	Especialidad	Años de experiencia laboral
CLG	F	55	Pediatra con entrenamiento en Oncología	23
LMC	F	45	Pediatra con entrenamiento en Hematología	22
MCM	F	59	Lic. Enfermería	42
MPL	M	59	Oncología y Radioterapia	35
IO	F	59	Doctora en Ciencias Psicológicas	17
DVS	F	31	Licenciada en Psicología	7
LBA	F	52	Máster en Comunicación Social, Marketing y Gestión Empresarial	32
TRE	M	35	Licenciado en Comunicación Social	10

Fuente: Entrevista semiestructurada.

Anexo 7.

Cuestionario de juicio de especialistas

A continuación se le presenta un cuestionario en el que se le pide su valoración sobre la efectividad de la Guía Psicoeducativa para el familiar de niños con enfermedad oncológica, en el que usted deberá valorar a partir de su experiencia profesional, cada uno de los ítems en una escala del uno al tres, donde el uno representa total desacuerdo, el dos parcialmente de acuerdo y el tres totalmente de acuerdo.

- 1 Total desacuerdo.
- 2 Parcialmente de acuerdo.
- 3 Totalmente de acuerdo.

Le agradecemos que sea lo más sincero posible en su respuesta.

Nombre y apellidos	Profesión	Años de experiencia	Grado científico	Investigación en el tema	Edad	Centro de trabajo
--------------------	-----------	---------------------	------------------	--------------------------	------	-------------------

Ítem	Calidad de la elaboración de la Guía.	Idoneidad de la Guía.	Coherencia entre los temas.	Cumplimiento de los objetivos.	Satisfacción con el diseño.	Calidad de la redacción, ortografía y lenguaje empleado.	Aplicabilidad de la Guía.	Evaluación integral de la Guía Psicoeducativa.
Folleto #__	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3	Evaluar de 1 a 3
	____1	____1	____1	____1	____1	____1	____1	____1
	____2	____2	____2	____2	____2	____2	____2	____2
	____3	____3	____3	____3	____3	____3	____3	____3

Incorpore parámetros que Usted considere deban evaluarse en este criterio de profesionales que no se hayan referido con anterioridad.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION!!

Anexo 8.**Tabla 7. Distribución de los familiares que participaron en la valoración de la Guía Psicoeducativa.**

Familiar	Sexo	Edad	Nivel de escolaridad
THS	F	37	12grado
ARM	F	37	9no
TMR	F	39	Técnico medio
YGL	F	18	6to
LB	F	46	universitario
DLR	F	32	12grado
DR	F	39	universitario
YA	F	34	8vo
ED	M	65	6to grado
12grado	M	39	12grado

Fuente: Entrevista semiestructurada

Anexo 9.**Protocolo de la entrevista semiestructurada realizada a los familiares.****Indicadores:**

- ❖ Facilidad de lectura.
- ❖ Comprensión adecuada de lo que ha leído.
- ❖ Aspectos positivos del contenido tratado y su dimensión de ayuda
- ❖ Incorporación de algún otro aspecto no incluido en la Guía.

Aspectos	Folleto # --	Folleto # --
1		
2		
3		
4		