

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"ESTRATEGIAS QUE UTILIZAN LOS PADRES Y MADRES DURANTE EL PROCESO DE
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA ."**

TESIS DE GRADO

KARLA ELOISA SALGUERO MARROQUIN
CARNET 11260-10

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"ESTRATEGIAS QUE UTILIZAN LOS PADRES Y MADRES DURANTE EL PROCESO DE
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA ."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR

KARLA ELOISA SALGUERO MARROQUIN

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2014
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR:	P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA:	DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN:	DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA:	P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO:	LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL:	LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA:	MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO:	MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA:	MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA:	MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. CARMEN ANGELICA AGREDA AJQUI

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. CARMEN ILEANA DE LOURDES CACACHO CARRILLO



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante KARLA ELOISA SALGUERO MARROQUIN, Carnet 11260-10 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05865-2014 de fecha 10 de diciembre de 2014, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"ESTRATEGIAS QUE UTILIZAN LOS PADRES Y MADRES DURANTE EL PROCESO DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA ."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 10 días del mes de diciembre del año 2014.



Irene Ruiz Godoy

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar

Guatemala, 21 de noviembre 2014

Señores (as)
FACULTAD DE HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar

Por este medio hago de conocimiento al Consejo de la Facultad de Humanidades, que apruebo la Tesis Titulada "*Estrategias que utilizan los padres y madres para explicar a sus hijos la leucemia y su tratamiento*" de la estudiante **Karla Eloísa Salguero Marroquín**, carné **1126010**, estudiante de psicología clínica, de esta casa de estudios.

He revisado y corregido la tesis de la estudiante, por lo que solicito la revisión de tesis, porque cumple con los requisitos que la facultad requiere para este tipo de investigación.

Sin otro particular, me despido atentamente,


M.A. Carmen Angélica Agreda Ajqui
Docente
Código 11588
CARMEN ANGELICA AGREDA AJQUI
PSICOLOGA CLINICA
Col. No. 7,048

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por permitirme alcanzar esta meta y darme la salud y fortaleza de superar cada obstáculo en las diferentes etapas de mi vida.

A mis padres, por apoyarme incondicionalmente, por los sacrificios realizados, las palabras de aliento y recordarme que soy capaz de alcanzar todas las metas que me propongo. Los sabios consejos que me han brindado en mi vida.

A mi hermana, por tener siempre palabras motivadoras y recordarme que soy capaz de alcanzar todas las metas que me propongo, sobre todo por trasladarme todo su conocimiento y también por sus regaños.

A mi cuñado, por ayudarme con todos los problemas que la tecnología ha puesto en mi vida, también por las palabras motivadoras que tiene ante situaciones difíciles.

A la familia Marroquín Moraga, por estar presentes en mi vida, alegrarme en los momentos difíciles y estar pendientes de mí en todo momento.

A Verónica Salguero, por estar acompañándome a lo largo de mi vida, celebrar mis alegrías y apoyarme en mis tristezas.

ÍNDICE

RESUMEN	1
I. INTRODUCCIÓN	16
1.1.1 Definición de cáncer	18
1.1.2 Leucemia	20
1.1.3 Diagnóstico y tratamiento contra el cáncer	27
1.1.4 Efectos post tratamiento de la leucemia	28
1.2 Estrategias para explicar diagnóstico y tratamiento	31
1.2.1 Adquisición del concepto de muerte	32
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	34
2.1 Objetivos	34
2.1.1 Objetivo general	34
2.1.2 Objetivos específicos	34
2.2 Elemento de estudio	34
2.3 Definición del elemento de estudio.	35
2.3.1 Definición conceptual.	35
2.3.2 Definición operacional	35
2.4 Alcances y límites	36
2.5 Aportes	37
III. MÉTODO	38
3.1 Sujetos	38
3.2 Instrumento	40
3.3 Procedimiento	42

3.4 Tipo de investigación y diseño	42
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	127
V. DISCUSIÓN	136
VI. CONCLUSIONES	138
VII. RECOMENDACIONES	140
VIII. REFERENCIAS	146
IX. ANEXOS	151
9.1 Anexo I Consentimiento informado	148
9.2 Anexo II Entrevista Semi estructurada	151

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue describir las estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia. El estudio se llevó a cabo por medio de un diseño cualitativo con un enfoque fenomenológico. Para realizar el estudio se seleccionó la población a través de un muestreo de casos-tipo que tiene como objetivo profundizar y obtener una riqueza y calidad de información, estuvo conformada por 8 sujetos, padres de familia siendo 5 de sexo femenino y 3 de sexo masculino, con un rango de edades comprendidas entre los 28 y 57 años, cuyos hijos fueron diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda comprendidos en las edades de 5 a 16 años. La recopilación de los datos se realizó a través de una entrevista semi-estructurada comprendida por 20 preguntas, con el objetivo de recopilar información que permitiera conocer y profundizar en las estrategias que los padres utilizan para explicar el diagnóstico y tratamiento de leucemia a sus hijos.

Después de realizar el análisis de resultados, se concluyó que los padres y madres de niños con cáncer en UNOP, utilizan las siguientes estrategias para explicar a sus hijos el diagnóstico y tratamiento de la leucemia: búsqueda de soluciones, afrontamiento directo, búsqueda de apoyo social, planificación, escape o evitación, aceptación, religión y catarsis. Se identificó que las estrategias más utilizadas por los padres es la religión y la búsqueda de apoyo social. Por lo anterior se recomienda que los papás y mamás que asisten por primera vez a UNOP los inviten a participar en actividades grupales con el objetivo de que puedan expresar sus emociones, sentimientos y dudas en relación al tratamiento del cáncer con otros padres y madres de familia, e intercambiar y conocer estrategias que utilizan para afrontar la situación que están viviendo.

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), es un término que se refiere a un grupo amplio de enfermedades, las cuales afectan a cualquier parte del organismo, también incluye los tumores conocidos como neoplasias malignas. Esta enfermedad posee la particularidad de reproducir células dañinas superando los límites de reproducción de este organismo en su estado saludable. El cáncer puede reproducirse en otras partes del organismo y esto se conoce como metástasis.

Como se menciona anteriormente para la OMS (2014), cáncer es un término amplio, ya que existen diferentes tipos. Al respecto Rodes, Olmos, Pastor y Bravo (2010) los clasifican como: leucemia, linfoma, retinoblastoma, tumores del Sistema Nervioso Central, tumores de hueso, riñón, sarcoma, tumores germinales, hígado, neuroblastoma, carcinomas y otros tumores no especificados. Para efectos de esta investigación se profundizará sobre la leucemia, que es una de las enfermedades más frecuentes en niños guatemaltecos y a nivel mundial.

La leucemia es un tipo de cáncer que ataca la sangre, provocando la producción de glóbulos rojos en grandes cantidades, las cuales se infiltran al torrente sanguíneo. De no atenderse a tiempo, es una enfermedad mortal Instituto Nacional de Cancerología (INCAN, 2012). Cuando se logra determinar este tipo de diagnóstico los médicos, deben explicar a los padres, madres o responsables del niño los síntomas de la enfermedad, el tratamiento y los efectos del mismo. Por ello, se hace necesario que el personal médico utilice estrategias que permitan explicar al niño y su familia los cambios que puedan ocurrir, como la caída del cabello, dolor de huesos, así como la modificación de hábitos en el juego, porque

pueden lastimarse y ocasionarse heridas que podría provocar alguna infección y complicar el tratamiento.

Una de las instituciones que se ha dedicado al tratamiento del cáncer en Guatemala es el INCAN, institución pionera en el registro de casos desde 1975, según la página de registros estadísticos del INCAN. Han transcurrido 37 años en los cuales esta institución viene funcionando, con la finalidad de prevenir y diagnosticar el cáncer de manera temprana. El INCAN en su última publicación de estadísticas (2012) muestra que la atención de personas atendidas en re-consulta incrementó un 5.5% en comparación al año 2011. Según el registro hospitalario el total de pacientes recibidos entre las edades de 0 a 75 años del año 2012 fue de 3,384 que equivale al 100% de la población con cáncer que registra esta institución. El INCAN reporta que durante el año 2012 atendieron un 0.1% de niños con cáncer, los cuales fueron 3 niños y una niña entre los 0 y 14 años.

Otra de las instituciones que se dedican a brindar tratamiento para el cáncer en Guatemala es la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), quién trabaja juntamente con la Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI), y dirigen el proyecto "Salvando Niños con Cáncer" el cual funciona desde el año 2000. AYUVI brinda un aporte económico a UNOP, para poder financiar los tratamientos de los pacientes pediátricos que acuden a esta institución. AYUVI (2014) refiere que cada año más de 800 niños guatemaltecos desarrollan cáncer y son recibidos en UNOP, desafortunadamente la institución tiene la capacidad de recibir solo el 44% de la población infantil diagnosticada con cáncer para brindarles el tratamiento adecuado por la falta de recursos en la institución (AYUVI, 2014).

Las dos instituciones mencionadas con anterioridad tienen la competencia para confirmar o diagnosticar por primera vez el cáncer. Según la Lic. Fuentes, encargada de

psicología de UNOP cuando el médico explica el diagnóstico de leucemia, el niño puede estar presente acompañando de sus padres. Refiere que la explicación se enfoca en indicar aspectos relacionados solo con el tratamiento físico, no así las consecuencias psicológicas y sociales que pueden provocar este tipo de tratamiento.

La importancia de realizar esta investigación es que permitirá reunir las experiencias de los padres, madres o encargados de niños y niñas que han sido diagnosticados con leucemia, con la finalidad de conocer la manera cómo ellos viven el proceso de diagnóstico tratamiento que conlleva la leucemia.

Su importancia radica en que en Guatemala no se cuentan con documentos que describan las experiencias de padres que hayan pasado por ese proceso, las cuales se consideran pueden ayudar a otras familias que estén atravesando por una vivencia similar. AYUVI (2014), refiere que los documentos que utilizan para explicar a los padres qué es el cáncer y su tratamiento son donados por St. Jude Children s Reserch Hospital porque en Guatemala no hay documentación relacionada con el tema.

Paroj (2010) realizó una tesis, la cual tuvo como objetivo dar a conocer la actitud de niños o niñas que han sido diagnosticados con cáncer. Este estudio está aplicado desde un punto de vista sociocultural, con un enfoque cualitativo porque se tomaron en cuenta los cambios a nivel interpsicológico e intrapsicológicos. Entre los aspectos que se tomaron en consideración para la investigación fue el entorno del niño, condiciones de vida y la forma en que esto afecta al cáncer. El instrumento utilizado fue una escala creada y validada por el autor, debido a que no existen instrumentos que abarquen el aspecto sociocultural. La muestra se seleccionó dentro del hospital San Juan de Dios, y se eligió los casos de leucemia linfoblástica aguda, ya que es el tipo de cáncer más frecuente en niños. El trabajo

se llevó a cabo con niños de 6 a 12 años de edad. Se seleccionó a 8 niñas y 12 niños debido a que la incidencia de cáncer en niños es mayor. El 80% de la población pertenecía a áreas rurales y el 20% restante pertenecía a la capital; otra técnica utilizada para recolectar los datos fue la terapia de juego y entrevista, no se aplicó tratamiento. La investigación concluye que la actitud de los niños fue negativa, debido a que los padres tenían una actitud de desagrado ante el tratamiento, además de estar molestos y desesperados. Por otra parte indicaron que aunque el tratamiento produce dolor a sus hijos, contribuye a mejorar su salud. El estudio indicó que los niños son altamente influenciados socio-culturalmente, ya que toman las opiniones del ambiente, las creencias y esto es determinante en la actitud que toman ante el cáncer.

Pineda y Santiago (2008) realizaron una investigación cuyo objetivo fue conocer los efectos producidos por la enfermedad de cáncer en niños ya que se considera tiene un impacto psicosocial como el rechazo de algunas personas, que se manifiestan a través de gestos negativos, evitar el contacto, murmurar y excluirlos del grupo, lo cual provoca en los niños sentimientos de tristeza, ira, ansiedad, angustia, aspectos que generan un impacto negativo al momento de llevar a cabo las actividades como es el juego, el desarrollo escolar, tener contacto con otros niños, etc. El trabajo se llevó a cabo en el Albergue Nuestra Señora del Socorro, avalado por la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. El tipo de muestreo fue intencional conformada por 15 niños la investigación fue cuantitativa. El trabajo de campo fue dividido en 5 etapas, la primera el inicio con el acercamiento, la segunda cita con la jefa de trabajo social, tercera fue el plan de observación, la cuarta nuevamente cita con la jefa de trabajo social y siendo la última la aplicación de Terapia de Juego Grupal. Algunos de los hallazgos encontrados fue que existen cambios positivos

luego de la intervención psicoterapéutica que se basa en el enfoque de la Terapia de Juego Grupal de Virginia Axline, la cual disminuyó en los participantes los sentimientos de tristeza, ira, angustia, ansiedad y desesperación, obteniéndose una mejor estima personal, incrementando la seguridad de los niños y niñas y disminuyendo la ansiedad y agresividad.

García (2013) tuvo como objetivo determinar los síntomas de ansiedad y depresión que presentan los pacientes de cáncer y sus familias. Se utilizó el Test de Apgar Familiar, para describir el ambiente emocional que rodea al niño como la capacidad de la familia para afrontar la crisis que presenta la enfermedad de cáncer, esta prueba evaluaba disfunción familiar para describir el ambiente que rodea al niño y como esto influye en sus síntomas de ansiedad y depresión, con un nivel mayor de disfunción, mayores son los síntomas de ansiedad y depresión. La muestra estaba conformada por niños mayores de 4 años, los cuales ingresaron al servicio de Hemato-Oncología pediátrica de la institución. En los resultados se observa que un 54.8% presentó disfunción familiar leve, el 9.7% presentaron disfunción familiar moderada, el 3.2% severa y el 32% presentó una adecuada función familiar. Se concluyó que más de la mitad de los pacientes presentan síntomas de fatiga, pérdida del apetito y síntomas de depresión y ansiedad, mientras que sus familiares presentaron disfunción familiar leve.

Yon (2008) realizó una investigación donde el objetivo fue analizar las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el cáncer en sus hijos, se considera que el conocimiento sobre el tema de cáncer ayuda a comprender, conocer y beneficiar a nivel físico, emocional y conductual a los padres de familia. La metodología que se utilizó fue cualitativa. Los sujetos que conformaron el estudio fueron padres de familia de 6 niños diagnosticados con cáncer, cuyas edades oscilaban entre 5 a 12 años,

siendo 4 de género femenino y 2 de género masculino. Se utilizó una entrevista semiestructurada para describir las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el cáncer de sus hijos. Los resultados que se obtuvieron concluyen que papás y mamás usan y consideran útiles en mayor medida las estrategias de afrontamiento de confrontación, búsqueda de soluciones, búsqueda apoyo social y autocontrol, sin embargo también se consideraba utilizar el distanciamiento, la evitación y el escape como estrategia de afrontamiento pero en menor cantidad.

Solórzano (2013) realizó su tesis sobre el impacto del programa “ El poder de una ilusión" que se desarrolla por fundación San Benito, en niños con cáncer de la UNOP. La investigación tuvo como objetivo establecer el impacto del programa tanto en los pacientes como familiares y cuidadores. El estudio utilizó una metodología cualitativa, realizado con entrevistas semiestructuradas. La muestra estuvo conformada por 8 sujetos, de los cuales 4 eran padres de familia y 4 trabajadores de la UNOP. Dicha investigación obtuvo como resultado que el programa "El Poder de una Ilusión” tiene un impacto positivo, resiliente, constructivo y esperanzador en niños diagnosticados con cáncer, en sus familiares y los cuidadores dentro de la institución, para el manejo de las implicaciones sociales y psicológicas que conlleva la enfermedad del cáncer.

Trocha 2007 plantea como objetivo de su investigación, la elaboración de un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco. El programa constó de tres folletos: "Cheperico está enfermo", el cual es un cuento para niños que se desarrolla en las selvas del Petén. "Nuestro hijo tiene cáncer", es un manual que busca orientar a los padres del niño oncológico, y por último, "María tiene cáncer", dicho manual se dirige a los profesores y profesoras que tienen un alumno con cáncer. La investigación

fue descriptiva con análisis cualitativo de datos que se obtuvieron. Los resultados se presentaron en dos cuadros, uno describe el material que se utiliza para orientar a los niños y el otro describe el material que se utiliza con adultos. Dicho programa se validó por expertos de la psicología y pedagogía infantil y niños oncológicos. La muestra fue no probabilística y fue la del tipo muestra de expertos. El instrumento que se utilizó fue una escala de Likert. La investigación concluyó que de acuerdo a la opinión de expertos el programa puede llegar a ser una herramienta útil en hospitales de oncológica pediátrica y escuelas, por lo que se recomienda su distribución y difusión de dicho material.

Rivas (2011) realizó una investigación con el objetivo de establecer si la terapia de juego disminuye la depresión en padres que tienen hijos diagnosticados con cáncer y que asisten a UNOP. El grupo estuvo conformado por 8 sujetos, tres hombres y cinco mujeres, los cuales son padres con hijos diagnosticados con cáncer y que asisten a UNOP. La investigación fue de tipo pre-experimental, con diseño pretest-postest con un solo grupo. El instrumento que se utilizó fue el Test de Hamilton, el cual tiene 29 ítems en la versión original con la finalidad de medir la depresión. Los aspectos que se buscaron evaluar fueron: Humor disfórico, falta de apetito, insomnio, agitación o enlentecimiento psicomotor, pérdida de interés o placer, pérdida de energía, fatiga, culpabilidad, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse e impulsos suicidas. Esta investigación concluyó que la Terapia de Juego si disminuye los niveles de depresión en los padres que tienen hijos diagnosticados con cáncer y que asisten a UNOP, con un nivel de confianza de 0.05, los resultados mostraron diferencia estadísticamente significativa en el pre-test y el post-test.

Hernández (2009) planteó como objetivo de su investigación analizar de qué manera se desarrolla la dinámica en familias de adolescentes con cáncer en fase intermedia los cuales se encontraban internados en el Hospital General San Juan de Dios. La investigación fue de tipo cualitativa, y se utilizó una entrevista que se aplicó a 6 sujetos que conformaron el estudio y se elaboró otra entrevista para los padres, para indagar a través de preguntas abiertas sobre la familia. En dicha investigación se concluyó que la dinámica en la mayoría de las familias de los adolescentes diagnosticados con cáncer es disfuncional, provocando cambios en sus integrantes. También se pudo observar que en la mayoría de los casos se da la comunicación funcional en el aspecto instrumental pero en el afectivo es disfuncional.

Gutowski (2007) planteó como objetivo en su investigación determinar cuáles son los factores protectores resilientes que promueven un mejor afrontamiento de la enfermedad oncológica. Se estudió a tres sujetos del sexo masculino, casados, que estaban en la adultez media y que eran sobrevivientes de cáncer. Se obtuvo apoyo de la red de sobrevivientes del INCAN. El instrumento utilizado en esta investigación fue elaborado por la investigadora, y su objetivo fue conocer la experiencia de los sujetos, orientándose a conocer los factores protectores resilientes. Buscó conocer de una manera directa las vivencias y experiencias de los sujetos antes, durante y después de la enfermedad. Concluyó que los factores resilientes más importantes para un mejor afrontamiento de la enfermedad oncológica son el apoyo familiar, capacidad de crear lazos significativos, sentido del humor, el sentido de vida, establecer metas, buena autoestima y el poseer iniciativa.

Velásquez (2006) propuso como objetivo de su investigación establecer el sentido de muerte a través del sentido de vida que tienen los adolescentes que padecen cáncer y sus

padres. Para realizar la investigación utilizó un modelo descriptivo a través de estudio de casos. La muestra estuvo conformada por 3 sujetos, 1 mujer, 2 hombres y 2 mamás. La edad de los sujetos fue de 16, 19 y 21 años, diagnosticados de cáncer en los huesos y leucemia en etapa terminal o recaída. La edad de las madres fue de 40 y 52 años. Se utilizó para reunir la información el "Logo-test" de la Dra. Elizabeth Lukas, en la versión revisada para Guatemala de la Dra. Jourdain. Éste constó de 3 partes que miden los contenidos noéticos de la persona: el nivel de realización interior de sentido las frustraciones existenciales y la auto evaluación frente a las metas de la vida propia, éxito, fracaso de la vida y actitud hacia ellos. Con los resultados obtenidos del test se realizó un análisis mediante tablas de normas para Guatemala, Jourdanin, 1991. La investigación concluyó que dos de los tres casos analizados, presentan un nivel óptimo de realización interior de sentido de vida. Tener una enfermedad en la adolescencia puede causar frustración existencial en el sujeto y la familia. También los resultados mostraron diferencias significativas en cuanto al grado de realización de sentido de vida, entre los sujetos que tienen mayor tiempo de haber sido diagnosticados y el menor tiempo. Siendo primero los que presentan un nivel excelente de sentido de vida.

Maza (2004) llevó a cabo una investigación con el objetivo de determinar si la ansiedad, depresión, regresión y las relaciones familiares disfuncionales son factores psicológicos que se derivan de la hospitalización y tratamiento médico. La muestra estuvo conformada por 5 niños y niñas cuyas edades oscilaron entre los 7 a 12 años. La población sujeto de estudio ha sido hospitalizada y tratada en la Hematología de la Pediatría del Hospital General San Juan de Dios. Para reunir la información se utilizó como instrumento una entrevista, un test proyectivo de la familia (Louis Corman) y la observación. La

investigación concluyó que todos y todas las niñas y niños estudiados sufrieron cambios emocionales luego de los tratamientos médicos y la hospitalización, situación que se observó en las pruebas psicológicas y en la entrevista que se realizó. Por lo que se consideró que existe la necesidad de apoyo psicológico, ya que por la etapa de la enfermedad en que se encuentran los casos estudiados, ya no se consideran reacciones psicológicas de adaptación y requieren ayuda psicológica para que no se conviertan en trastornos.

A nivel nacional se han propuesto diferentes investigaciones, que han buscado determinar el impacto psicosocial que el cáncer puede tener en los pacientes, además de conocer las estrategias de afrontamiento que los padres utilizan para reaccionar ante un diagnóstico como es el cáncer. Por otro lado, algunas investigaciones se han interesado por establecer si en los niños diagnosticados aparecen síntomas de ansiedad, depresión o conocer la actitud que toma ante esta situación. Otros estudios han indagado sobre la existencia de programas que tengan como finalidad brindar un apoyo psicoeducativo para la familia y el niño oncológico guatemalteco. Las investigaciones citadas con anterioridad tienen en común que buscan determinar las reacciones tanto de los pacientes como la de sus padres y cuidadores, identificándose que si los pacientes tienen un apoyo adecuado por parte de su familia, puede beneficiar el tratamiento de su familiar, haciendo que el proceso doloroso tenga un sentido para curar el cáncer y pueda ser más tolerable debido a la motivación y el punto de vista de cada niño o adolescente.

A nivel internacional, también existen estudios sobre el cáncer en la infancia entre los cuales se pueden mencionar a Pieros, Gamboa y Suarez (2011) quienes, realizaron un estudio sobre la mortalidad por cáncer infantil en el Instituto Nacional de Cancerología de

Bogotá, Colombia. El objetivo de esta investigación buscaba determinar la cantidad de muertes por cáncer infantil en Colombia, también incluía su evolución en el tiempo de 1985 a 2008. La muestra que se analizó estaba conformada por niños colombianos de 0 a 14 años. En este caso no se determinó un tipo de cáncer en particular. Los resultados de la investigación arrojaron que: las muertes por cáncer conformaron el 3.5% de la mortalidad de menores de 15 años, en los períodos de 1985 a 1989 y 2005 a 2008. La tasa de muerte por cáncer mostró un descenso en ambos sexos, pasando de 54.4% muertes por millón a 44.8% muertos por millón y de 40,9% muertes por millón a 37,9% muertes por millón en niñas. La mortalidad por leucemia y linfomas, registró una disminución estadísticamente significativa, a diferencia de la mortalidad por cáncer en el Sistema Nervioso Central (SNC) incrementó de manera significativa. Por lo que se concluye que la tasa de mortalidad por cáncer infantil en Colombia permanece alta y necesita esfuerzos en los tratamientos para tener mejores resultados.

Callejas y Gómez (2009) realizaron un estudio en Cuba sobre factores de riesgo del cáncer infantil. Dentro de los factores dependientes del medio ambiente se pueden mencionar: ultrasonidos prenatales, drogas, la dieta de la madre, tabaquismo, infecciones víricas. Esta enfermedad es frecuente en el mundo y en Cuba continúa siendo un problema de salud, tomando en consideración que la principal causa de muerte por enfermedad en la niñez de 5 a 15 años después de los accidentes, y la segunda causa de muerte en el grupo de 1 a 4 años. Lo que este estudio concluye es que es importante que pediatras y médicos generales posean un conocimiento sobre los factores de riesgo del cáncer infantil, para poder realizar un diagnóstico precoz y poder prevenir a las madres y padres sobre las enfermedades oncológicas.

Sales, Santos, Santos y Marco (2012) investigaron acerca del impacto que tiene en el seno de la familia el diagnóstico de cáncer en un hijo. El estudio fue cualitativo fundamentado en la fenomenología existencial Heideggeriana. Esta investigación estuvo formada por 5 familias que vivieron la experiencia sobre el cuidado de un niño con cáncer. La información se recabó a través de entrevistas y observaciones. Se concluye que los padres experimentan sentimientos de angustia, ansiedad, dolor e incertidumbre al conocer la noticia del diagnóstico. Este estudio destaca la importancia de integrar a la familia a un proceso terapéutico en donde participe el niño y sus padres.

Espada y Grau (2012) realizaron en la Universidad de Valencia, España, un estudio que tuvo como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que usan los padres de niños con cáncer frente al reto que representa la enfermedad. La metodología utilizada para esta investigación fue cualitativa y grupal. Estaba conformada por una muestra de 14 participantes de ambos sexos (padres), cuyos hijos hace más de dos años fueron diagnosticados con cáncer. A las conclusiones a las que llega este estudio es que los padres utilizan diferentes estrategias. Algunas se consideran activas como: centradas en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión) regulación afectiva, búsqueda de información y adquisición de apoyo social, reestructuración cognitiva y pensamiento positivo. Dentro de las estrategias pasivas se identificaron: rumiar la situación, evitar la enfermedad y aislarse socialmente. Espada y Grau (2012) indican que es importante que los profesionales conozcan estas estrategias, para poder identificar la conducta de los padres y poder educar y orientar a la familia.

Guimaraes, Marques da y Rocha (2008) publicaron en la revista cubana de enfermería, un estudio sobre la percepción de las madres de niños con cáncer en relación

con el tratamiento de quimioterapia. La investigación buscó describir un perfil socio-demográfico de las madres e identificar la percepción que ellas tienen sobre el proceso de quimioterapia que llevan sus hijos. El método utilizado fue exploratorio, descriptivo. Utilizó una muestra de 7 participantes, y el lugar seleccionado fue la Santa Casa de Misericordia de Sobral Ceará. La investigación concluyó que las madres tienen un ingreso mínimo, baja escolaridad y no conocen lo que implica quimioterapia, y que necesitan a la enfermera para que las oriente. Esta investigación resalta la importancia de que el niño y la madre conozcan sobre el tratamiento para cuidar mejor del paciente y evitar estreses innecesarios para ambos.

De la Rubia, Herrera, García, López, (2012) realizaron una investigación que tuvo como objetivo describir los niveles de estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de hijos con cáncer, también buscó comparar la tendencia central entre sexos y la predicción de calidad de vida relacionada con la salud. El instrumento que se utilizó fue la Escala de Estrés Percibido y las Láminas COOP/WONCA, que fueron aplicadas a una muestra no probabilística de 40 padres. Los datos fueron analizados por t de student y ANOVA, también de correlaciones y análisis de senderos por máxima verosimilitud. Como resultado a la investigación se encontraron un 27.5% casos de estrés. Se sugirió que los padres participaran en sesiones grupales de técnicas de manejo de estrés desde etapas tempranas para mejorar su calidad de vida relacionada con la salud.

Chinchilla y Tanta (2013) plantearon como objetivo de la investigación describir en el concepto de esperanza que poseen los padres de niños de 0 a 15 años con diagnóstico de cáncer. La investigación se basó en una metodología cualitativa de tipo descriptivo exploratorio. La información se recopiló en cuatro ciudades de Colombia por medio de

entrevistas semiestructuradas a once padres de niños con diagnóstico de cáncer. Como resultados se identificó 12 categorías que describen las experiencias de los padres y cómo éstas los llevan a vivir y describir la esperanza como virtud y estado de ánimo. La investigación concluyó que la esperanza es el eje fundamental que mueve la vida de los padres, las experiencias alrededor del cáncer de sus hijos transforman el significado de la enfermedad y de su propia vida, en las cuales se redescubren estrategias y mecanismos positivos de afrontamiento.

Da Silva, Galvao, Melo, Nascimento (2008). El estudio se planteó como objetivo buscar evidencias que se encontraban disponibles sobre el apoyo social a familias de niños con cáncer. Se realizó una revisión de artículos científicos en el periodo de 1996 a 2006 y de éstos seleccionaron quince. El análisis realizado permitió identificar tres temáticas: apoyo social y la trayectoria del cáncer, apoyo social a los hermanos saludables y apoyo social a los padres y madres de niños con cáncer. Los datos indicaron que falta consenso entre los investigadores respecto del uso del término apoyo social y que es necesario realizar estudios con un mayor rigor metodológico. Reconocer las necesidades, que tiene la clientela, de recibir apoyo es importante para planificar el cuidado de enfermería y dirigir el desarrollo de investigaciones, cuyos resultados puedan ser aplicados en la práctica.

A nivel internacional se han realizado diversas investigaciones, que buscan conocer la percepción que tienen los padres y los niños que padecen cáncer sobre el tratamiento. Se encontraron estudios que indagan acerca de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres para enfrentarse a esta situación. Cabe destacar que en estos estudios se resalta que una información adecuada acerca del diagnóstico puede modificar la evolución y el pronóstico de esta enfermedad, existen instituciones a nivel mundial que se dedican a

prevenirlo y a apoyar a los padres para enfrentar la situación cuando ya existe el diagnóstico. Los investigadores han elaborado instrumentos confiables que permitan evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en los niños mexicanos con Leucemia Linfoblástica aguda. Los estudios han concluido que el cáncer es a nivel mundial una de las principales causas de muerte.

Los antecedentes expuestos con anterioridad, indican la preocupación que existe a nivel mundial sobre el cáncer infantil. Se han realizado diversidad de investigaciones de Paroj (2010), Pineda y Santiago (2008), García (2013), Yon (2008), Trocha (2007), Rivas (2011), Hernández (2009), Gutowski (2007), Velásquez (2006), Maza (2004), a nivel nacional y a nivel internacional, Pieros, Gamboa y Suarez (2008), Callejas y Gómez (2009), Espada y Grau (2012), De la Rubia et al (2012), Chinchilla y Tanta (2013), y Da Silva et al (2008). Todos estos estudios están relacionados con el tema de investigación que busca conocer diferentes estrategias que utilizan los padres o responsables de los niños para afrontar la enfermedad con un enfoque integral.

A nivel internacional: las investigaciones indagan sobre la influencia que ejercen las personas que rodean a los niños que tienen cáncer, confirmándose que la actitud de un niño es positiva cuando cuenta con el apoyo de sus seres queridos. Existen diversas instituciones a nivel mundial como la Fundación Natalí Dafne Flexer.- La Asociación española contra el cáncer y la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia que se preocupan por luchar contra el cáncer y crear programas que tienen como objetivo principal ayudar al niño a superar el cáncer. A continuación se presentará el marco teórico que guiará la investigación.

1.1.1 Definición de cáncer

De la Torre (2008) refiere que la palabra cáncer proviene del latín y se deriva del griego carcinoma cuyo significado es "cangrejo". Esto refiere que es una enfermedad que adopta o avanza con ramificaciones y se adhiere a todo órgano en el cuerpo por lo que indica que el cáncer es un padecimiento que puede surgir en cualquier órgano o parte del cuerpo. El Instituto Nacional del Cáncer de EEUU (2013) refiere que los cánceres más comunes son: de pulmón, de colon y cérvix, de seno y la leucemia. Cada cáncer proviene de una célula, la cual en determinado momento sobrepasa sus límites territoriales y es capaz de formar una nueva línea celular, la cual se va reproduciendo sin límites e inicia a afectar otras áreas. El cáncer por su localización puede llamarse: carcinomas, sarcomas y cáncer que atacan las células productoras de leucocitos.

El cáncer infantil o cáncer pediátrico, según la Fundación Natalí Dafne Flexer (2010), es un padecimiento que afecta a niños y jóvenes. Se hace énfasis en que las manifestaciones de este padecimiento difieren a las de un adulto. The American Cancer Society (2014), indica que una de las principales diferencias es que el cáncer infantil es debido en parte a cambios en el resultado del ADN, también puede influir el ambiente y condiciones de vida del niño. A diferencia del cáncer en adultos que en su mayoría se deben al estilo de vida. La Fundación Natali Dafne Flexer también menciona que los cánceres más frecuentes en los niños son:

- Leucemias
- Tumores de sistema nervioso o de hueso
- Linfomas. (tipo de cáncer que afecta a los linfocitos).

Todos estos tipos de cáncer poseen como característica principal, la multiplicación de células anormales. Rodes et al. (2010) indicaron que existen tres tipos diferentes de prevención precoz en el cáncer, los cuales clasifican como:

- **Primaria:** esta etapa pretende prevenir o identificar que no aparezcan tumores o eliminar las causas de los mismos.
- **Secundaria:** Está orientada a realizar un diagnóstico prematuro, minimizando el riesgo de mortalidad y futuras complicaciones en el tratamiento.
- **Terciaria:** El objetivo es optimizar los tratamientos para obtener las máximas respuestas y disminuir complicaciones y tratarlas.

Como se ha mencionado con anterioridad cáncer es la palabra que se utiliza para nombrar todo tipo de enfermedades, donde existe una alteración en la producción de las células, sin embargo cabe destacar nuevamente que esta investigación se basara en la leucemia por lo que a continuación se definirá lo que implica esta enfermedad.

1.1.2 Leucemia

De la Torre (2008) indica que la leucemia es una enfermedad mortal de causa desconocida y se manifiesta en un aumento de glóbulos blancos. En los niños la leucemia es una enfermedad de evolución aguda, afortunadamente existen medicamentos que en una mayoría de casos aumentan la supervivencia controlando la enfermedad. Es frecuente que esta enfermedad aparezca en los primeros 5 años de vida, sin embargo aparecen en otras edades. El autor aclara que ni la raza, ni factores sociales son influyentes para este diagnóstico. Los síntomas que empiezan a manifestarse son consecuencia de la función alterada de la médula ósea, que es el sitio donde se producen elementos sanguíneos y también allí se destruye los tejidos leucémicos y cambios en otros órganos que son a

consecuencia de la proliferación de leucocitos. Son frecuentes las infecciones en la boca, faringe y piel. Se da crecimiento de bazo, hígado y ganglios linfáticos.

La Asociación Española Contra el Cáncer (2009, p.7) argumenta que "la leucemia está catalogada dentro de las enfermedades hematológicas y se origina en la médula ósea, provocando una proliferación descontrolada de células denominadas blastos, las cuales se filtran al torrente sanguíneo, presentando el paciente anemia". Indica que este tipo de cáncer es el más frecuente en niños a nivel mundial y que existen varios tipos:

- Leucemia Linfoblata Aguda: Es conocida como el tipo de leucemia más frecuente en los niños, afecta directamente a los linfocitos, siendo las edades más frecuentes de 2 a 8 años de edad. Sin embargo, puede afectar niños mayores o menores a estas edades.
- Leucemia mieloide o Granulocitosis Aguda: Esta enfermedad se presenta frecuentemente en personas de 25 años aproximadamente. También pueden aparecer casos durante la infancia o adolescencia. Su característica principal es que las células anormales surgen o se originan de las células que dan origen a los neutrófilos.
- Leucemia mieloide crónica: Su característica principal es la presencia de un número elevado de neutrófilos inmaduros.

Los síntomas para diagnosticar alguno de esto tres tipos de leucemia son (Fonseca, 2009):

- Fiebre e incremento de susceptibilidad a infecciones.
- Hemorragias

- Anemia
- Escalofríos
- Pérdida de apetito
- Crecimiento de ganglios linfáticos, hígado y bazo.
- Aumento de tamaño en las encías.
- Dolor de huesos y articulaciones.
- Cefaleas o dolores de cabeza
- Vómitos
- Confusión
- Convulsiones.

También indica que se debe obtener una historia médica completa y confirmarse que los síntomas mencionados con anterioridad tengan como diagnóstico la leucemia. Los medios que propone Fonseca (2009) son la biopsia por aspiración y punción de médula ósea, recuento sanguíneo completo y exámenes de sangre, que tienen como objetivo realizar una evaluación hepática, renal y estudios genéticos y por último una tomografía computarizada.

1.2 Diagnóstico y tratamiento contra el cáncer.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma (LLS, 2012) que tiene oficinas en Estados Unidos y Canadá brinda herramientas a los padres, proporciona apoyo emocional y sobre todo al paciente durante el proceso, hasta que alcance la remisión y su completa recuperación. La LLS argumenta que el primer sentimiento al que se enfrenta la

familia al conocer el diagnóstico es la incertidumbre. Por lo que han identificado que el propiciar un encuentro entre personas que estén viviendo la misma situación, puede favorecer la disminución de la ansiedad. Se pretende que este sentimiento de esperanza sea transmitido a los pacientes y sus familias.

Según la Fundación Natali Dagne Flexer (2000) al momento que los padres conocen el diagnóstico de sus hijos se encuentran en un shock que produce un número variado de emociones, dentro de las cuales menciona el enojo. A este sentimiento refieren que el padre o la madre suele tomar como chivos expiatorios a la pareja o a los hijos sanos, ya que buscan descargar este sentimiento sin percatarse que generan más sufrimiento a la familia.

La Fundación Natali Dafne Flexer (2000) recomienda a los padres de familia que realicen una actualización de información sobre el diagnóstico y tratamiento al niño, ya que éste se prolonga durante varios años y es importante que el paciente incremente los conocimientos de su evolución según su edad. Además, afirma que esto incrementa la comunicación entre padres e hijos.

La LLS (2012) indica que los padres se deben plantear la pregunta: ¿Qué significa para mi hijo el cáncer?.- Un niño, sin importar la edad, percibe cuando sus padres están preocupados por su salud según la LLS. De no brindarles una explicación de la situación, pueden empezar a imaginar, incrementando los sentimientos de enojo, culpa, miedo, ansiedad y tristeza, que son emociones que aparecen al conocerse un diagnóstico. Una de las principales situaciones que se presentan puede ser la hospitalización del niño. En algunos casos ésta es la primera vez que el niño es hospitalizado o se aleja de su casa durante un periodo de tiempo.

También los padres se encontrarán frente al reto de cuanta información deberá saber su hijo, tomando en cuenta su edad. La LLS (2012) indica que algunos padres, al querer proteger a sus hijos, prefieren evitar brindar información sobre la enfermedad. Sin embargo, el comunicarle lo que comprende el tratamiento fortalecerá la relación que existe y ayudará a que el paciente confíe más en sus padres, creando una alianza para que el paciente pueda resolver dudas que podrían estar generándole miedo.

Es importante que la información que se le brinde al niño sea clara y nombre la enfermedad con el nombre científico, ya que el paciente empezará a relacionarse con médicos que utilizarán esta terminología, lo que podría confundir al niño y generar inquietudes o miedos (LLS, 2012). Los padres deben de tener claro que si el paciente comprende lo que implicará el tratamiento del cáncer y los beneficios del tratamiento pueden contribuir a que el niño coopere y supere las situaciones con mayor dificultad que se presentarán.

La Fundación Internacional Josep Carreras (2009) indica que a partir del diagnóstico y la explicación sobre el término de cáncer, los padres deben tener previstas una serie de situaciones entre ellas:

- Cómo ayudar al niño a no tener miedo de los procedimientos médicos.
- Alegrar sus días dentro del hospital.
- Continuar con la educación del niño o niña dentro del hospital.
- Cuando sea posible que se reincorpore el niño a la escuela.
- Conversar del tema de la muerte.
- Aparición de síntomas secundarios causa de los medicamentos.

Además de tomar en cuenta estas circunstancias, se debe explicar al paciente que no todos los tipos de cáncer tienen el mismo pronóstico. También deberá anticiparle si deberá separarse del padre o de la madre durante algunos días, debido a que se encontrará hospitalizado a causa del tratamiento. La LLS, 2012 recomienda explicar la mayor cantidad de detalles para que la comunicación y confianza del niño incremente hacia sus padres.

Rodes et al. (2010) argumenta que previo al tratamiento existe un proceso emocional en el cual los padres debe conocer lo que tiene su hijo o hija y los posibles tratamientos según su tipo de leucemia. A esta etapa los expertos le llaman “tranquilizando a tu hijo” (p.255). Esta tarea ayudará a los padres a enfrentar temas dolorosos por ejemplo cómo se siente un padre al conocer que su hijo fue diagnosticado de cáncer y la posibilidad de que muera. Además de los pensamientos de muerte, es frecuente que aparezcan sentimientos de culpa y vean el cáncer como un castigo por algo malo que hayan hecho en el pasado.

Rodes et al. (2010) mencionan las alternativas de tratamiento para la enfermedad del cáncer.

- Cirugía: Este procedimiento es utilizado principalmente para los tumores, consiste en la extirpación del mismo.
- Bioterapia: Este método consiste en administrarle al paciente sustancias terapéuticas, las cuales alteran la relación entre las células malignas, buscándose una respuesta natural en las células. Este procedimiento busca incrementar la capacidad inmunológica.
- Quimioterapia: Es un procedimiento que consiste en la administración de drogas, que poseen la capacidad de destruir las células tumorales. Su aplicación es a través

de la vía intravenosa, administrándose una vez al mes hasta que se complete el plan establecido. Para evitar las inyecciones se utilizan aparatos llamados reservorios, los cuales se colocan debajo de la piel del tórax y en otras partes del cuerpo. Esto permite la extracción de sangre causando un malestar mínimo al niño. Algunas de las sustancias o drogas que se aplican en este procedimiento, no poseen la capacidad de filtrarse al cerebro y a las meninges, por lo que será necesario aplicar una inyección directa en el líquido cefalorraquídeo, además de realizar irradiación sobre estos dos órganos. Esto se realiza específicamente en los casos de leucemia linfoma o meduloblastoma. Este procedimiento presenta una variedad de efectos secundarios, debido a que también afecta a las células normales, sus efectos pueden ser:

- ✓ Llagas en la boca
 - ✓ Cambios de humor
 - ✓ Pérdida de cabello
 - ✓ Náuseas
 - ✓ Vómitos
 - ✓ Fatiga
 - ✓ Dolor de huesos
 - ✓ Cambios en el apetito
- Trasplante de Médula Ósea: Este procedimiento es utilizado sólo en algunos casos de leucemia, linfoma o tumores. El trasplante de médula ósea consiste en incrementar las dosis que se le asignan al paciente de quimioterapia, para tratar el

tumor, teniendo como objetivo dañar la producción de células sanguíneas. Este trasplante es obtenido de los huesos de la cadera, ya que ésta es la parte del cuerpo donde se da la mayor producción de células madre. Se aplican al paciente a través de la vía intravenosa, tomándose de ejemplo como una transfusión de sangre. Al ingresar estos organismos en el cuerpo del paciente, automáticamente se dirigen a la médula ósea donde inician a producir células normales. Existen 3 tipos principales de trasplante, autólogo (que quiere decir que proviene del paciente), alogénico (que proviene de algún miembro de la familia que es compatible) y el singénico (cuando el donante del paciente es un gemelo univitelinos) (Rodes et al, 2010).

Es importante que los padres conozcan este tipo de procedimiento, para poder explicar a sus hijos cuando éstos planteen preguntas sobre el mismo, y que conozcan el concepto que un niño puede tener en relación a la muerte para saber que responder si se llegará a plantear esta pregunta.

Durante el tratamiento, el paciente se enfrentará a cambios que debe de aceptar luego de conocer el diagnóstico, como el tomar medicamentos, miedo y sentimientos relacionados con el cambio de apariencia principalmente a la pérdida de cabello y sobrepeso. Los niños que abandonan durante un tiempo la escuela hecho que modifica la rutina del niño, ya que el primer mes deben permanecer hospitalizados y después acudir cuatro veces por semana, por lo que su estancia dentro de UNOP provoca este cambio en la vida de los pacientes. También se ven obligados a modificar las actividades de juego situación que puede generar ansiedad en el niño (LLS, 2012).

Los cambios de conducta puede ser considerada también una situación que los padres no sepan cómo manejar durante el tratamiento. La LLS (2012) indica que los niños

que padecen leucemia continúan su desarrollo, por lo que las manifestaciones de rebeldía que son propias de cada edad deberán ser atendidas por los padres. El hecho que el paciente tenga una enfermedad oncológica no es impedimento para establecer límites para el paciente.

Es común identificar berrinches en los pacientes oncológicos. Por otro lado, algunos pacientes pueden preocuparse y podrían necesitar más apoyo. Otro cambio en la conducta para los niños retraídos es incrementar esa conducta, es decir aislarse de su entorno. La regresión a una etapa es otra manifestación frecuente en los niños que llevan un tratamiento de cáncer, ya que pueden adoptar nuevamente comportamientos que ya hayan superado, como por ejemplo: el regresar a dormir con sus padres, o incontinencia de esfínteres. Entre otras situaciones se identifica la dificultad para dormir por la presencia de pesadillas, debido a los procedimientos del tratamiento que pueden llegar a ser motivo de trauma para el paciente.

También puede darse la situación que el paciente desee estar solo o por otro lado incrementar la relación con alguno de sus padres por la aparición de ansiedad (LLS, 2012). Sin embargo, no sólo el niño se enfrenta ante una situación que puede generar emociones diferentes, según la Fundación Española Contra el Cáncer (2013). Indica que es frecuente que los padres se sientan con rabia, culpa, dolor y miedo. Argumenta que éste es uno de los mecanismos más frecuentes del ser humano que pueden llegar a ser abrumadoras y que se desea cambiar.

Por otro lado, la LLS (2012) indica que los padres tienen la capacidad de apoyarse para mantener el equilibrio frente al paciente y para toda la familia. Es necesario que los padres cuenten con una red de apoyo, la cual les permita descansar y relajarse, pues uno de

ellos o ambos continúan trabajando y atendiendo del paciente, además de acompañarle durante el tratamiento. También se debe de reconocer que en algunos casos los padres no podrán tomarse este tiempo para recuperarse, debido a que son los únicos miembros con los que el niño cuenta. Por ello, deberán buscar apoyo dentro del centro u organización que se encuentre el paciente. Es claro que en los centros oncológicos hay profesionales que brindan apoyo emocional; el buscar un soporte en ellos puede disminuir la carga emocional que en algunas ocasiones sólo uno de los padres tiene. Las circunstancias que provocan un cambio en la vida del niño y sus padres podrán superarse con ayuda de profesionales y el apoyo de la familia del niño.

En resumen el cáncer es una enfermedad que genera cambios físicos y psicológicos, tanto en la vida del paciente como en la de su familia. Cuando esta enfermedad se presenta en un niño, algunos padres se involucran obteniendo información que pueda brindarles estrategias que beneficien el tratamiento del paciente. Es importante reconocer que cada tipo de cáncer posee características diferentes, hecho que provoca el tratamiento también lo sea.

1.1.4 Efectos post tratamiento de la leucemia

La Sociedad Americana contra del cáncer (2013) indicó que después del tratamiento de la leucemia en niños, las principales preocupaciones para los parientes son los efectos a corto y largo plazo del tratamiento y una posible recaída de la enfermedad. Refiere que es normal que los familiares quieran olvidarse de la leucemia y del tratamiento retomando su vida, sin embargo es importante que tengan en cuenta que debe existir una atención de seguimiento ya que es parte central del proceso. Después de haber finalizado el tratamiento el niño deberá tener exámenes de seguimiento regulares. Los médicos vigilarán posibles

signos de leucemia y efectos secundarios a corto y largo plazo. Estos exámenes de seguimiento están conformados por pruebas de laboratorio, estudios a través de imágenes los cuales se realizaran una vez al mes durante el primer año. La frecuencia de estos estudios disminuirá con el paso del tiempo, al menos se espera que sea durante los 5 años siguientes del tratamiento. Al pasar ese período de tiempo las citas serán anuales, hecho que le permite a la familia retomar la rutina que existía previo al diagnóstico, siendo esta una estrategia utilizada por los padres o encargados del paciente oncológico.

La leucemia está considerada en Guatemala y a nivel mundial uno de los tipos de cáncer más comunes, sobre todo en la etapa de la niñez. Al momento de conocer el diagnóstico comienza un proceso que provoca efectos físicos y emocionales, los síntomas físicos hacen referencia al malestar orgánico que provoca la enfermedad y su tratamiento. Debido a estos cambios en la vida del niño los padres o encargados del paciente deben explicar a sus hijos las dudas que puedan tener sobre el tema.

1.2.1 Estrategias de los padres ante el diagnóstico y tratamiento de leucemia

Al indagar sobre la temática no se encontró información bibliográfica que indique las estrategias que generan los padres antes, durante y después del diagnóstico y tratamiento contra la leucemia, sin embargo la American Cancer Society (2012), refiere que la explicación del tratamiento contra el cáncer puede ser difícil, los progenitores o encargados, quienes ya tienen sentimientos de ansiedad solo por el hecho de conocer el diagnóstico, se enfrentan a la reacción que el niño tendrá ante el tratamiento, tanto física como emocionalmente. A pesar de existir un avance significativo en el tratamiento contra la enfermedad, en el inicio existe temor e incertidumbre sobre el progreso del mismo.

Años atrás refiere la American Cancer Society (2012), las personas ocultaban este diagnóstico, actualmente es algo que ya no sucede pues mientras mayor informado se está, la ayuda que puede recibir el paciente puede ser mayor. Esta institución plantea diferentes situaciones ante las cuales los padres deben crear sus propias estrategias para explicar el diagnóstico y tratamiento.

- Los niños perciben cuando hay algún problema. Todo niño sin importar la edad percibe cuando algo no está bien.
- Los niños tienen probabilidades de enterarse: esta situación surge porque los niños suelen escuchar a los adultos hablar y pueden escuchar sobre el diagnóstico.
- Los efectos secundarios se hacen obvios una vez iniciado el tratamiento: cuando el tratamiento inicia el niño observará y sentirá los efectos secundarios al tratamiento.

Es importante que los padres expliquen a sus hijos el tipo de cáncer que padece, el lugar donde se encuentra localizado en su cuerpo, lo que sucederá después del tratamiento y los cambios que se espera.

Susls y Fletcher (1985) en Buendía (1999), citado por la Universidad Nacional Autónoma de México Ciudad Universitaria (2002), establecen una lista de estrategias que las personas suelen utilizar ante situaciones difíciles.

- Afrontamiento directo: también llamada estrategia centrada en el problema ya que propone el autor que son las más adaptadas y que se encuentran relacionadas a la salud mental. Este tipo de estrategia busca la solución a una problemática y también busca información en relación al evento que desea solucionarse (Domenech, 2005).

- **Búsqueda de apoyo social:** Esta estrategia es definida como acciones que realizan las personas para buscar consejos, información y comprensión
- **Planificar y solucionar problemas:** Procedimientos que se establecen para enfrentarse a una situación y encontrar la respuesta ante un evento.
- **Escape o evitación:** refiere que esta estrategia es lo contrario al afrontamiento directo, en esta situación el sujeto no busca informarse para plantear una solución a la situación que se le plantee, es bastante común encontrarse con que las personas la utilicen para alejarse de una situación que les genera ansiedad (Domenech, 2005).

Escape o evitación es un mecanismo de defensa que se interpreta ante la reacción de un estímulo perturbador que se esquivo, se considera que este es la reunión de varios mecanismos (negación y represión) (Muñoz, 1991).

- **Aceptación:** esta estrategia se orienta en asimilar el diagnóstico dado, este concepto también hace referencia a que una persona aprenda a vivir con su condición, que acepte su presente y su futuro.
- **Religión:** Riso (2006), refiere que la religión o espiritualidad del paciente desempeña un papel importante en la forma en que el sujeto ve el mundo y que este aspecto determina la visión que el paciente tiene sobre su diagnóstico, también esto puede beneficiar el tratamiento o perjudicarlo, debido a la orientación que el paciente tenga sobre la religión.
- **Catarsis:** esta estrategia se define para nombrar al cambio que sufre o experimenta una persona después de vivir un hecho traumático que provoca en el individuo una gran exaltación y que a través de expresar como se siente desaparecen los síntomas,

es conocida como una técnica implementada por Breuer, la cual dio origen al psicoanálisis (Pieron, 1993).

1.2.2 Adquisición del concepto de muerte

Al momento que un niño es diagnosticado con leucemia, en su entorno también aparece el tema de la muerte, debido a que está asociado a este tipo de enfermedad o porque se ha escuchado de casos cercanos al círculo familiar.

Según Piaget (2009) citado en Confederación Suiza (2009) el desarrollo cognitivo de un niño evoluciona en 4 etapas diferentes, las cuales ayudaran comprender a qué edad un niño puede tener un conocimiento más concreto sobre la muerte. La etapa sensoriomotora se ubica entre el nacimiento y los dos años de edad, en esta etapa los niños entienden su mundo a través de la información que perciben por los sentidos, aquí aprenden a manipular objetos pero no comprender la permanencia que estos objetos, es decir que si una persona o un objeto desaparece o muere, según Piaget el niño aún no tiene la capacidad de entender que esta persona u objeto ya no existe (Confederación Suiza, 2009).

La etapa preoperacional, da inicio cuando el niño comprende la permanencia del objeto o persona, y es aproximadamente de los dos años a los siete. Cabe destacar que en esta etapa los niños interactúan con su ambiente a través de palabras e imágenes mentales, sin embargo la característica es el egocentrismo o la creencia de que todos ven el mundo al igual que ellos. La tercera etapa es la de las operaciones concretas, da inicio al reunir de los 7 a 12 años, aquí se observa una disminución gradual del pensamiento egocéntrico, su pensamiento abstracto empieza a desarrollarse y comprenden todo aquello que es concreto y perciben a través de sus sentidos, esta etapa también se conoce como edad escolar, el concepto de abstracción y pensamiento lógico evoluciona más rápido. Por último la etapa

de las operaciones formales, esta etapa se caracteriza por el desarrollo de una visión abstracta del entorno y se utiliza la lógica formal, el concepto de muerte a esta edad se comprende claramente (Confederación Suiza, 2009).

Según la edad que tenga el niño determinará su nivel de comprensión sobre la enfermedad que padece y sus consecuencias, como puede ser la muerte. Cabe destacar que en UNOP al momento que los profesionales explican a los padres sobre la enfermedad que sus hijos están padeciendo, informan sobre la probabilidad de vida que éste tiene. Ésta información también es transmitida al paciente.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La infancia es la época en la cual los seres humanos se encuentran en pleno desarrollo. Se espera que este proceso se encuentre lleno de salud, alegría, bienestar, desarrollo físico, emocional, social y experiencias que van ayudando al desarrollo integral del niño o la niña. No obstante, este desarrollo puede verse truncado por una enfermedad, como es el cáncer.

El diagnóstico del cáncer es uno de los más difíciles de asimilar para la familia y para el paciente. Las estadísticas de la Fundación Ayúdame a Vivir (2014), reportan que cada año más de 800 niños guatemaltecos desarrollan cáncer. La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica atiende diferentes tipos de cáncer, dentro de los que se pueden mencionar, linfoma, retinoblastoma, tumores de hueso, riñón, sarcoma y leucemia.

La leucemia es un padecimiento frecuente en niños y adolescentes. Esta enfermedad se manifiesta a través de diferentes síntomas los cuales pueden ser: cansancio, infecciones o fiebres, sangrado, aparición de hematomas, dolor de articulaciones, tos, dificultad para respirar, pérdida del apetito, ganglios linfáticos inflamados, hinchazón en la cara y en los brazos. Cuando un padre o una madre se encuentran frente a una enfermedad de la cual no conocen lo suficiente y que pone en riesgo la vida de su hijo, puede generar incertidumbre de cómo explicar a los hijos el tratamiento de esta enfermedad y sus consecuencias. Para efectos de esta investigación el estudio se enfocó en describir cómo los padres que tienen un hijo con leucemia y que asisten a UNOP, explican a sus hijos qué es la leucemia, su tratamiento, así como los efectos que esto tendrá en salud, en su estado de ánimo y en sus relaciones interpersonales.

En este sentido hay padres que investigan acerca de la enfermedad con el objetivo de aclarar sus dudas, pero en caso de no tener información la comunicación padres-hijos puede que se torne difícil por no saber qué decir al niño o niña sobre lo que le sucede.

Por ello, la importancia de investigar acerca de: ¿Cuáles son las estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con la leucemia?

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo General

Describir las estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia

2.1.2 Objetivos Específicos

- ✓ Describir cómo los padres sobrellevan el cáncer de sus hijos en su vida antes, durante y después del diagnóstico a través del apoyo social, familia extendida y amigos.
- ✓ Describir como los padres responden a las preguntas que los niños plantean sobre su enfermedad y tratamiento y si utilizan alguna estrategia.
- ✓ Determinar la percepción que los padres tienen sobre cómo los niños sobrellevan su tratamiento contra la leucemia.

2.2 Elemento de estudio

- ✓ Estrategias
- ✓ Leucemia

2.3 Definición del elemento de estudio

2.3.1 Definición conceptual

Estrategias: Hoeffle (2013) indica que son instrumentos que los padres pueden utilizar para crear hábitos saludables, desarrollar rutinas que apoyen a todos los miembros de la familia, enseñar a los niños técnicas para resolver problemas, mostrar una comunicación respetuosa, distribuir las tareas de la familia de una manera equitativa, enfrentar peleas entre hermanos, así como fortalecer la relación de todos los miembros de la familia.

Leucemia:

La Universidad of Maryland Medical Center (2014) indica que es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos donde se forman las células sanguíneas. Padecimiento caracterizado por la aparición de un número elevado de leucocitos anormales e inmaduros en la médula ósea, con frecuencia en el bazo e hígado. Estas células aparecen en la sangre periférica y pueden ser invasoras de otros tejidos. La leucemia puede clasificarse en aguda o crónica, según la rapidez que está presente para propagarse.

2.3.2 Definición Operacional

Estrategia

En esta investigación va a entenderse por estrategias las palabras o métodos que los padres usan para que el paciente entienda lo que es la leucemia y lo que sucederá durante el

tratamiento, los cambios que habrá en su vida, los efectos negativos del tratamiento, emocionales y físicos.

Por lo anterior se tomaron en cuenta los siguientes indicadores:

- ✓ Estrategias antes, durante y después del diagnóstico.
- ✓ Estrategias para explicar información sobre el cáncer y tratamiento.
- ✓ Información que los médicos brindan a los padres.
- ✓ Percepción de los padres sobre cambios físicos y sociales que vive el paciente.

2.4 Alcances y límites

Con esta investigación se pretendió describir las estrategias que los padres de niños diagnosticados con leucemia han utilizado para que sus hijos comprendan lo que es el cáncer y el tratamiento. Se contactó con padres de niños de 5 a 16 años diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda. Se seleccionó esta edad porque se busca identificar si los niños plantean preguntas a sus padres en relación a su enfermedad y qué tipo de preguntas se plantean según la edad del paciente. Por otra parte, esta investigación no es susceptible de generalización, ya que no se buscó la representatividad de la población sino más bien describir y profundizar en la temática.

2.5 Aportes

En esta investigación la información reunida brinda información respecto a las estrategias que los padres utilizan durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia. Además sirve para conocer las circunstancias en las cuales se encuentran los padres y determinar si los niños plantean preguntas relacionadas con el

diagnóstico y tratamiento de leucemia y cómo los padres resuelven las dudas a sus hijos. También se observó que en algunas situaciones son los hermanos mayores de los pacientes quienes plantean preguntas relacionadas con la enfermedad.

El tema se consideró importante, ya que alrededor de una enfermedad como es el cáncer existen mitos y creencias que en su mayoría son negativos, el saber cómo enfrentarse a lo desconocido puede dar una mejor actitud frente a un diagnóstico como la leucemia.

En esta investigación surgieron elementos emergentes significativos, los cuales se determinaron como estrategias importantes para sobrellevar el diagnóstico. Los elementos que se determinaron fue la religión y también el recurso económico para poder financiar el tratamiento.

III.MÉTODO

3.1 Sujetos

Los sujetos seleccionados para esta investigación fueron padres de niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, que llevan un tratamiento en UNOP y que asisten a la consulta externa del hospital. La edad de los niños fue de 5 a 16 años, ya que se buscó que tuvieran un nivel de comprensión que les permitiera comunicarse mejor con sus padres. Para este estudio se entrevistó a 8 madres o padres de familia que vivieron la experiencia de explicarles a sus hijos qué es la leucemia y cuál era su tratamiento.

Para seleccionar a los sujetos se utilizó la muestra de casos-tipo que según Hernández, Fernández y Baptista (2010), tiene como objetivo profundizar y obtener una riqueza y calidad de información. Este procedimiento no busca cantidad y tampoco estandarización.

A continuación se presentan los datos de los sujetos entrevistados:

Cuadro No. 1 Datos de sujetos entrevistados

No. de Sujetos	Sexo	Relación	Edad del Padre y madre
1	Femenino	Madre	42 años
2	Femenino	Madre	26 años
3	Masculino	Padre	53 años
4	Masculino	Padre	39 años
5	Femenino	Madre	32 años
6	Masculino	Padre	38 años
7	Femenino	Madre	57 años.
8	Femenino	Madre	28 años

Fuente: Datos obtenidos de entrevistas realizadas en UNOP, septiembre 2014, elaboración propia.

En el cuadro No. 1 se explica la relación que los sujetos entrevistados tienen con los niños que asisten a UNOP. Estos sujetos se encuentran en un rango de edad de 25 a 58 años.

A continuación se presenta un cuadro de los hijos de los sujetos que fueron entrevistados.

Cuadro No. 2 Hijos de sujetos entrevistados.

Hijo del Sujeto	Sexo	Edad	Fecha de diagnóstico	Etapas del tratamiento
No. 1	Femenino	11 años	28-11-2007	Seguimiento
No. 2	Femenino	5 años	6-03-2014	En tratamiento
No. 3	Masculino	10 años	3-11-2012	Finalizó tratamiento
No. 4	Masculino	12 años	11-10-2012	Finalizó tratamiento
No. 5	Masculino	9 años	21-04- 2013	En tratamiento
No. 6	Masculino	15 años	17 -12- 2013	En tratamiento
No. 7	Femenino	16 años	1-07- 2013	En tratamiento
No. 8	Femenino	6 años	16-11-2012	Mantenimiento.

Fuente: Datos obtenidos de los padres que se entrevistaron en la consulta externa de UNOP. Septiembre 2014

En el cuadro No. 2 se encuentran las edades de los hijos de los sujetos entrevistados, las cuales se encuentran en los rangos de 5 a 16 años, siendo cuatro del sexo femenino y cuatro del sexo masculino. Así mismo se puede identificar la fecha en la cual se conoció el diagnóstico de cada uno de los casos y la etapa del tratamiento en la que se encuentran. Respecto a la etapa de "seguimiento" se hace referencia a aquella en la cual los niños deben presentarse cuatro veces por semana para que se les administre la quimioterapia. La etapa "en tratamiento" hace referencia al periodo en el cual los pacientes fueron dados de alta de la hospitalización, es decir que empiezan a asistir a consulta externa. Etapa de "mantenimiento" se refiere a, citas más espaciadas con el objetivo de administrar

quimioterapia y llevar el control del paciente. Cuando finaliza el tratamiento, los pacientes deben de asistir una o dos veces al año para llevar el control y evitar una recaída.

3.2 Instrumento

Para esta investigación se utilizó la entrevista semiestructurada como medio para recolectar los datos. Según Hernández et al. (2010): “se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)” (p.418). Montañes, (2011) comenta que la entrevista cualitativa puede ser flexible y abierta, teniéndose para esta investigación una entrevista semiestructurada la cual la define como una mezcla de estímulos con una lista de preguntas elaboradas, permitiéndole al entrevistador recabar información con temas que tienen una problemática en común, dando la libertad de ampliar dicha información en caso se presente la información y la pregunta no se encuentre dentro del cuestionario

La entrevista que se utilizó estuvo conformada de 20 preguntas abiertas, las cuales tuvieron como objetivo reunir la información que plantean los indicadores de esta investigación, los cuales son: Estrategias antes, durante y después del diagnóstico, estrategias para explicar información sobre el cáncer y tratamiento, percepción de los padres sobre cambios físicos y sociales que vive el paciente e información que los médicos brindan a los padres. El instrumento que se utilizó fue validado por 5 profesionales expertos en el tema, a quienes se solicitó su revisión.

3.3 Procedimiento

1. Se planteó la pregunta de investigación, luego de haber observado la cantidad de niños que ingresan a UNOP, acompañados por sus padres y observar cómo hablan

- del cáncer. Por lo anterior, surgió el interés de comprender cómo los padres explicaron a sus hijos lo que implica el diagnóstico y tratamiento contra la leucemia.
2. En base a los indicadores que se establecieron, se elaboró una entrevista semiestructurada, la cual permitió recabar información orientada a los 4 indicadores que se establecieron para la investigación.
 3. Se solicitó la autorización de la Unidad de Oncología Pediátrica UNOP, para poder llevar a cabo la entrevista semiestructurada que permitió recabar información sobre la experiencia de los padres de familia al momento de tener que explicarles a sus hijos sobre el diagnóstico y tratamiento de leucemia.
 4. Se solicitó apoyo de la Psicóloga de (UNOP) para identificar la muestra de padres de familia que puedan brindar sus experiencias en relación al tema, dicha muestra se seleccionó de pacientes de consulta externa.
 5. Se solicitó la participación de padres de familia, cuyos hijos hayan sido diagnosticados con leucemia y estén llevando un tratamiento en UNOP, para conocer las estrategias que utilizaron al momento de explicarles a sus hijos sobre el diagnóstico y tratamiento de leucemia.
 6. Se solicitó permiso a UNOP para grabar las entrevistas, por lo que solicitaron se informará a los padres de familia a través de un consentimiento informado.
 7. Se citó a los padres de familia para aplicar la entrevista semiestructurada. Se notificó a los padres, que la información sería guardada en un dispositivo móvil, el cual permitió la transcripción exacta de la información recabada durante la entrevista. Se especificó que su nombre no será publicado y que serán identificados a través de letras del abecedario. Para autorizar la entrevista, los padres firmaron un consentimiento informado.

8. Se transcribió la información grabada de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a los padres de familia.
9. Se realizó un análisis de los resultados obtenidos de las entrevistadas, se clasificó a través de los indicadores establecidos y se realizó una subdivisión de categorías para ordenar y comprender los resultados.
10. Se realizó la discusión de resultados, conclusiones y recomendaciones correspondientes al análisis realizado.
11. Se realizó la redacción del informe final.

3.4 Tipo de investigación y diseño

Para esta investigación se utilizó el enfoque cualitativo. El cual tiene como objetivo comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos a través de la perspectiva de los sujetos, busca comprender los fenómenos que rodean a un individuo, profundizando en las experiencias del mismo. Este tipo de investigación se recomienda, cuando no se han realizado estudios con las características de la población seleccionada. Esta investigación tuvo un enfoque fenomenológico ya que se presenta la necesidad de explicar un fenómeno, este procedimiento será profundo y busca detallar la situación (Hernández, et al. 2010).

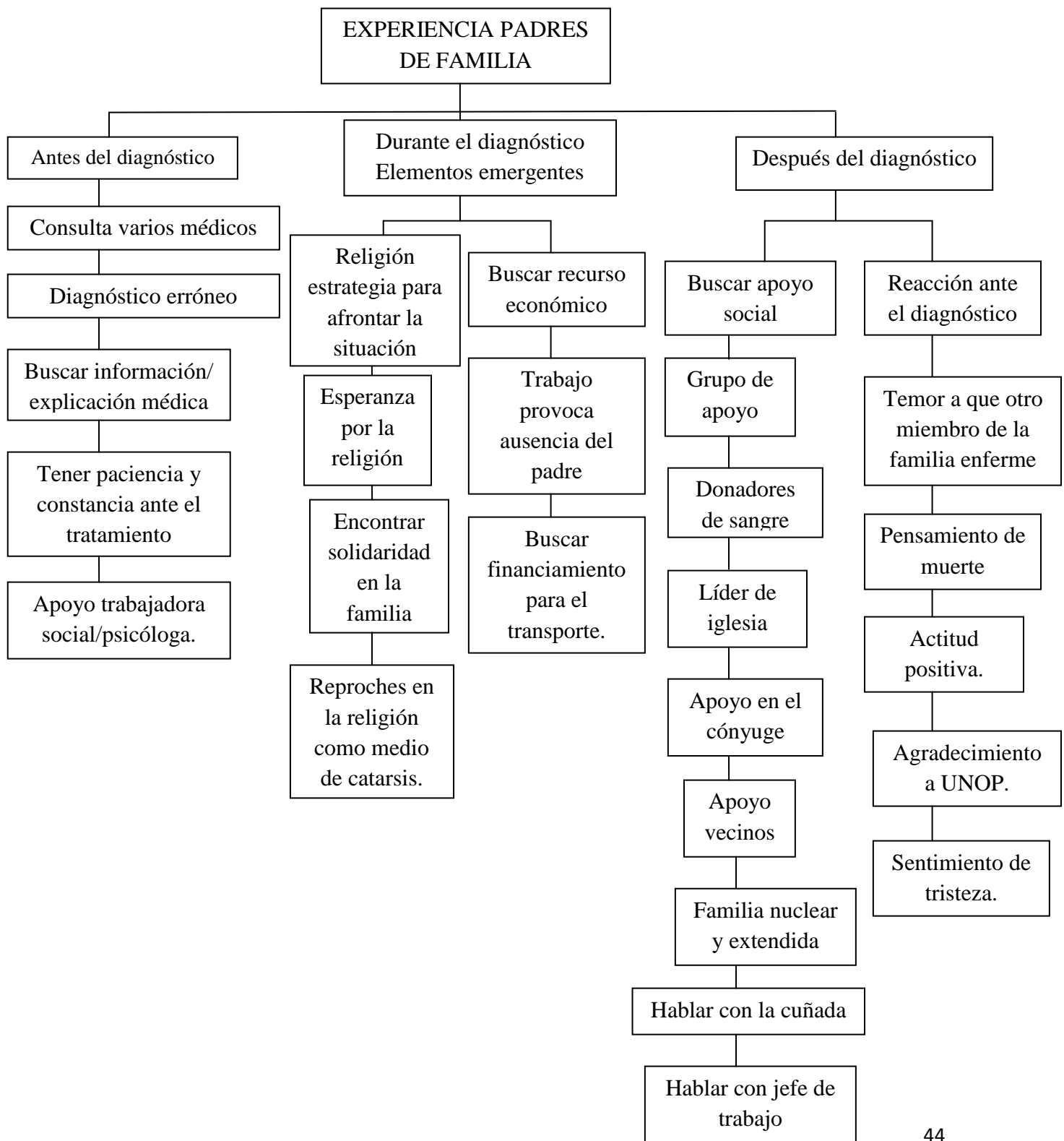
Para organizar los datos se hizo una transcripción de las entrevistas que fueron grabadas, luego se volvió a revisar y leer todo el material reunido se seleccionó la unidad de análisis el cual fue el párrafo. Luego se clasificó a través de categorías que se obtuvieron de los indicadores. El siguiente paso fue la elaboración de los esquemas y el análisis de los mismos.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

La investigación se llevó a cabo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), con padres de niños que fueron diagnosticados con leucemia y que sus edades oscilan entre 5 a 16 años.

A continuación se presenta el esquema No.1 en el cual se representan los resultados que se obtuvieron en relación al objetivo No. 1 de la investigación, que buscó describir cómo los padres sobrellevan el cáncer de sus hijos en su vida antes, durante y después del diagnóstico a través del apoyo social, familia extendida y amigos. Para efectos de este estudio se agrupó únicamente el análisis en tres momentos: antes, durante y después de conocer el diagnóstico , ya que la entrevista se aplicó una sola vez.

Esquema No. 1 Experiencia padres de familia, antes, durante y después del diagnóstico.

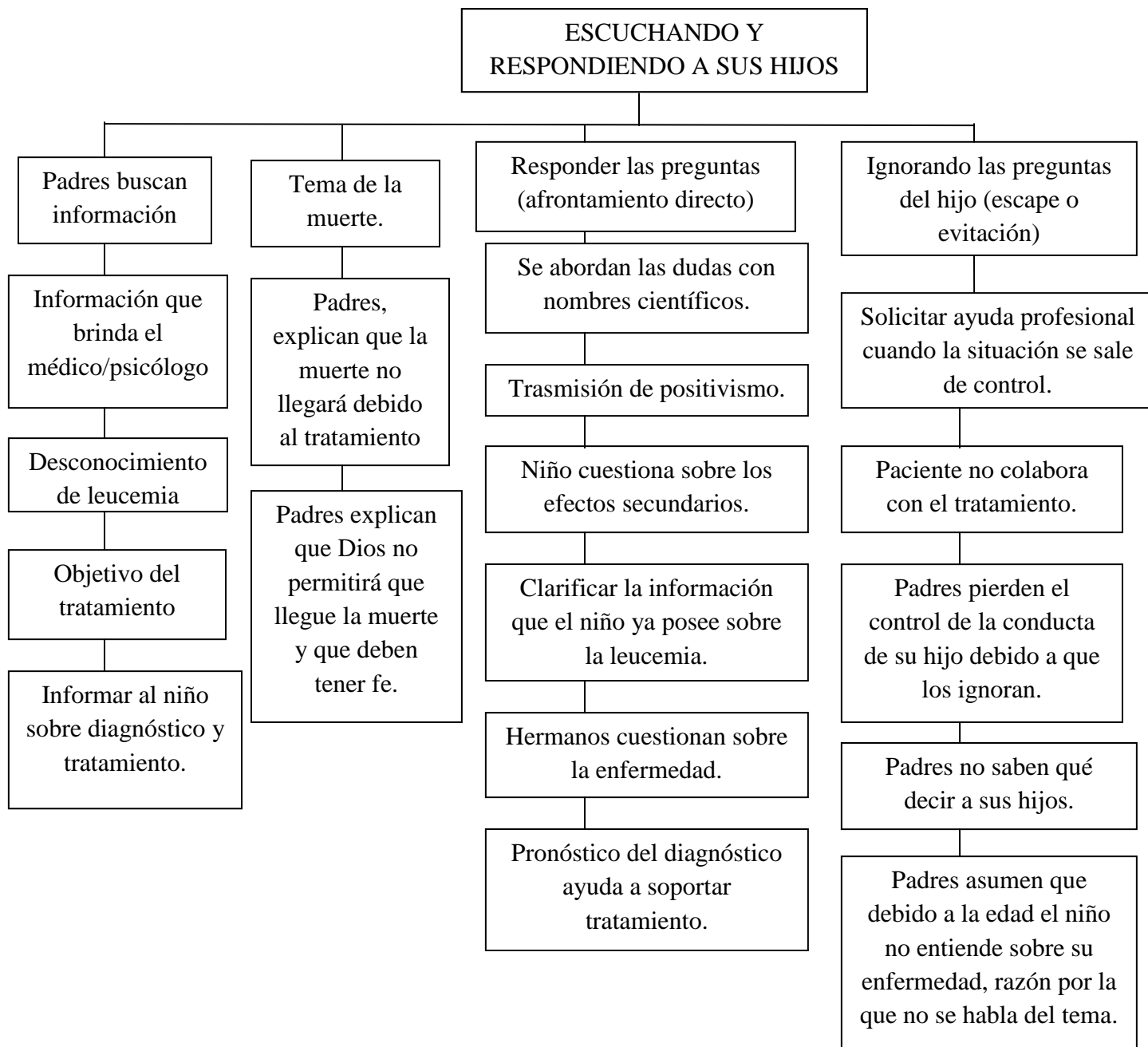


En el esquema No. 1 titulado "Experiencia padres de familia antes, durante y después del diagnóstico", se puede observar que los sujetos entrevistados indicaron que debieron consultar varios médicos previo a tener el diagnóstico correcto. Durante este tiempo observaban como la salud de sus hijos iba deteriorándose sin saber que sucedía, fue hasta que sus hijos dejaron de caminar y a manifestar otros los síntomas que los médicos acertaron con el diagnóstico. Se evidenció que todos los padres utilizaron la estrategia búsqueda de soluciones ya que intentaban encontrar una solución ante la situación que se les presento. Argumentaron que en algunos casos transcurrieron varios meses y la salud de sus hijos empeoraba. Ellos concluyeron que no sabían qué hacer ante este evento, sin embargo cuando conocieron el diagnóstico, propusieron a los médicos sus propias estrategias para cumplir con el tratamiento en casa, indicando algunos de los sujetos que a pesar de no saber leer y escribir, debían dar los medicamentos a sus hijos ya que los padres comentaron que por salvar la vida de sus hijos ellos lucharían contra la leucemia. La religión fue un aspecto en el cual los 8 sujetos entrevistados coinciden que fue su medio de apoyo y fortaleza, sin embargo las autoridades de UNOP indican que cuando reciben a un paciente verifican que tenga un vínculo con la religión y comenta que "han identificado que aquellas personas que pertenecen a sectas pequeñas abandonan el tratamiento, debido a la orientación que reciben por parte de su líder". Al conocerse el diagnóstico a los padres se les presentó el problema relacionado con el recurso económico, situación que los llevó a pensar en la forma de incrementar los recursos para la familia, a pesar de que el tratamiento es gratuito, es evidente que los padres deben obtener recursos económicos para costear la movilización de su hijo y otros aspectos como la alimentación del paciente en el hogar. En este sentido se observa el cumplimiento de la estrategia planificar y solucionar problemas, ya que los sujetos concluyeron que aparte de la salud de sus hijos, les preocupaba como

financiar lo que conllevaba el tratamiento. También el apoyo social es algo que los 8 sujetos buscaron, y se apoyaron en los miembros de la familia, compañeros de encamamientos, líderes religiosos, familiares políticos. Entre las características específicas que tienen las personas a quienes les contaron su problema son: padres que tienen hijos en la misma condición, ser miembro de la familia como puede ser el cónyuge, familiares políticos que mostraron solidaridad, o algún líder de la iglesia para que intercediera por la salud del niño.

A continuación se presentan dos esquemas, los cuales explican el objetivo No. 2 el cual buscó describir cómo los padres responden a las preguntas que los niños plantean sobre su diagnóstico y si utilizan alguna estrategia.

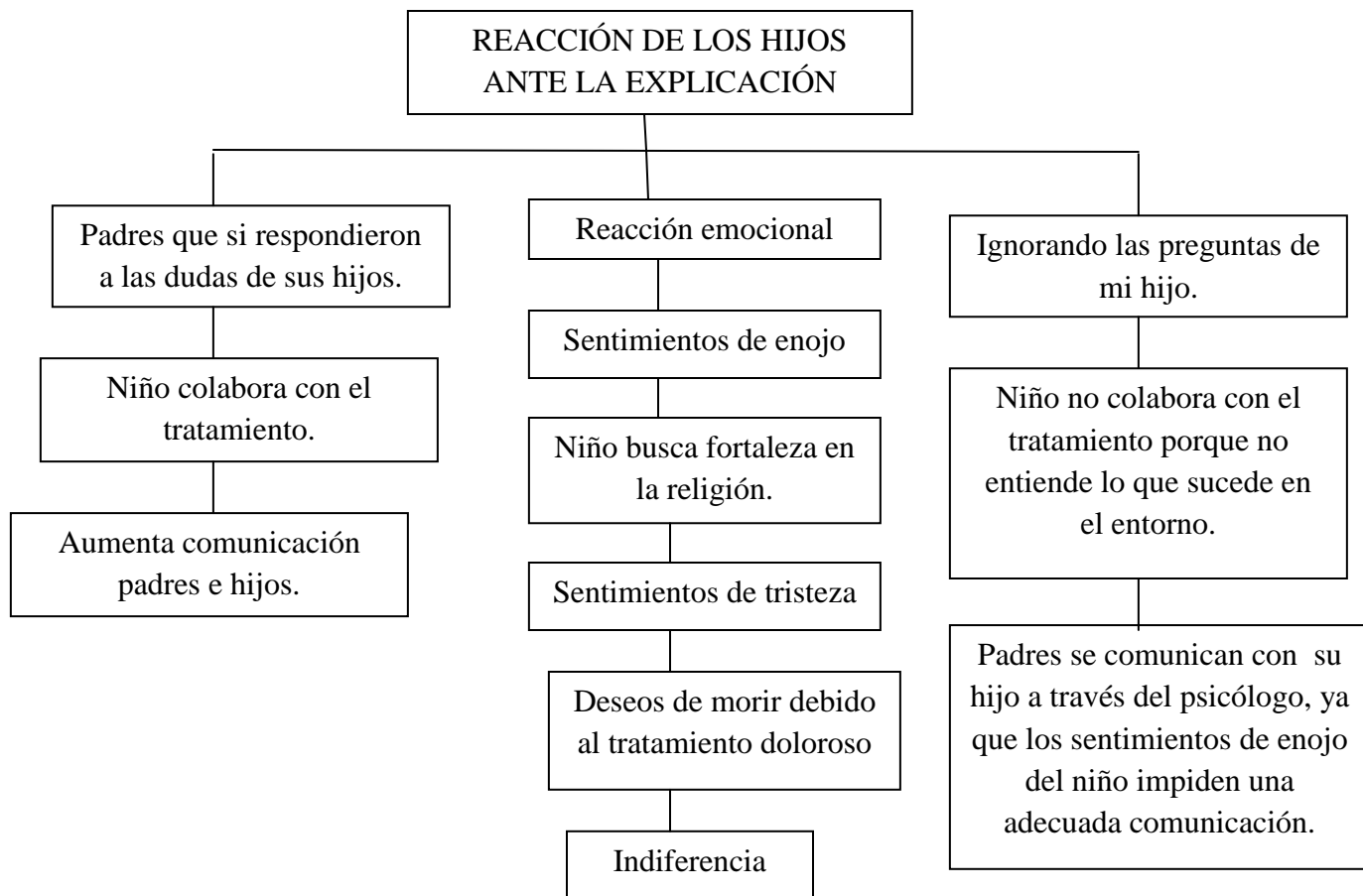
Esquema no. 2 Escuchando y respondiendo a sus hijos.



En el esquema No. 2 titulado "Escuchando y respondiendo a sus hijos" se puede observar que los sujetos buscaron información con los profesionales, para responder a las preguntas que planteaban sus hijos, es importante destacar que los padres explican a sus

hijos los nombres científicos que tiene cada uno de los procedimientos que se le realiza. Los niños preguntan a sus padres sobre la muerte, al respecto responden que "este evento no llegará porque está en tratamiento médico para curarse de la enfermedad". Uno de los 8 sujetos entrevistados, no sabía cómo responder a las preguntas de su hijo y evitó hablar con él, esta situación generó que el niño tuviera una reacción negativa ante el tratamiento, pues se oponía al mismo, cuando la situación se salió de control se solicitó apoyo psicológico, a partir de esta intervención el niño empezó a colaborar pues llegó a entender los motivos por los cuales estaban realizando dichos procedimientos. Los sujetos indican que deben explicarles a sus hijos que el tema de leucemia no significa muerte, ya que los niños asocian la palabra cáncer con la muerte debido a la falta de información que a un inicio tienen sobre su diagnóstico. En cuanto a las estrategias que los padres utilizaron para explicar a sus hijos sobre el diagnóstico y tratamiento de leucemia, se puede observar que emplearon el afrontamiento directo, porque solicitaron a los médicos información para poder explicarles a sus hijos en qué consistía la enfermedad. Se identificó que uno de los sujetos utilizó la estrategia de la evitación permaneciendo en silencio o saliéndose de la habitación donde su hijo se encontraba cuando el niño preguntaba la razón por la cual se encontraba en el hospital. También hay casos donde los padres brindaron la información sobre la enfermedad y el paciente no quería colaborar con el tratamiento.

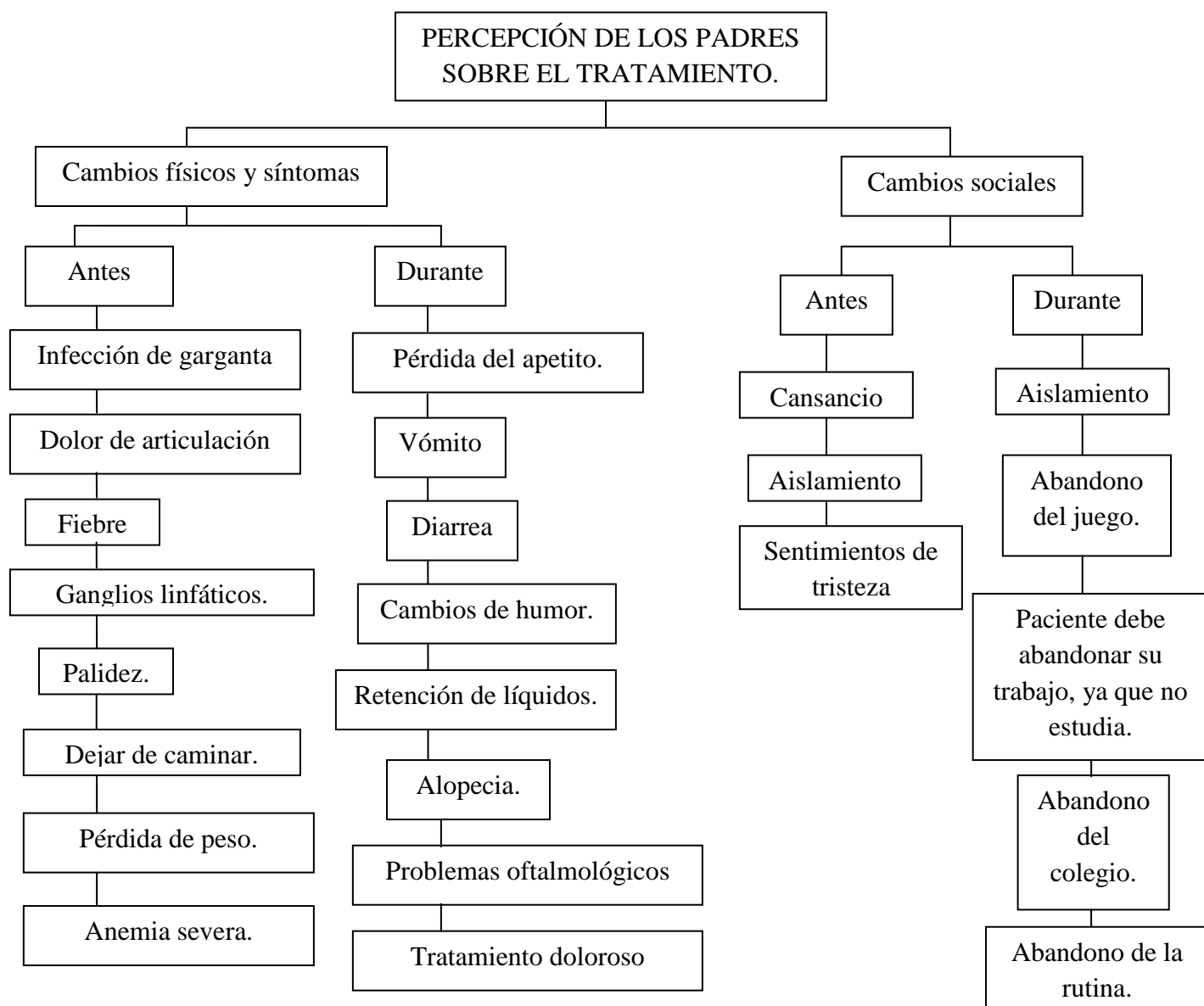
Esquema No. 3 Reacción de los hijos ante la explicación.



En el esquema No. 3 titulado "Reacción de los hijos ante la explicación" se puede observar, que los niños a quienes se les explicó sobre el diagnóstico colaboraron en su tratamiento, es importante clarificar que existieron reacciones emocionales como tristeza, enojo, indiferencia, deseos de muerte que los niños manifestaron al iniciar con el proceso. Mientras que los niños a quienes no les explicaron sobre el diagnóstico y tratamiento manifestaron de igual manera sentimientos de tristeza, enojo y deseos de muerte pero que no colaboraron con el tratamiento y se oponían al mismo, razón por la cual un psicólogo intervino clarificando todas las dudas que los niños tenían.

A continuación se presenta el esquema No. 4, el cual explica los resultados basados en el objetivo No. 3 que buscó determinar la percepción que los padres tienen sobre cómo los niños sobrellevan su tratamiento contra la leucemia.

Esquema No. 4 Percepción de los padres sobre el tratamiento.



En el esquema No. 4 titulado "Percepción de los padres sobre el tratamiento" se puede observar que los padres percibieron la enfermedad de sus hijos, a través de los síntomas que los niños presentaron, estos síntomas se presentaron en todos los casos antes de haber iniciado el tratamiento, la variación se dio durante el tratamiento ya que no todos los hijos de los sujetos entrevistados reaccionaron de la misma forma. En cuanto a los cambios sociales varió dependiendo de la rutina de cada uno de los niños y también en la forma en que los padres percibieron esto, ya que para un sujeto entrevistado que aseguraba que su hijo no había cambiado en la forma que se relacionaba con su ambiente, en este caso escuela, vecinos, hermanos, al final de la entrevista indicó que observaba que durante el tratamiento prefería aislarse de toda actividad que requiriera de algún esfuerzo físico.

Transcripciones

A continuación se presenta un cuadro donde se establecen los colores que estarán relacionados a cada objetivo, para identificar los datos que se tomaron de las entrevistas que se realizaron a los padres de familia en UNOP.

Objetivos	Color
Describir cómo los padres sobrellevan el cáncer de sus hijos en su vida antes, durante y después del diagnóstico a través del apoyo social, familia extendida y amigos.	Azul
Describir como los padres responden a las preguntas que los niños plantean sobre su	Verde

enfermedad y tratamiento y si utilizan alguna estrategia.	
Determinar la percepción que los padres tienen sobre cómo los niños sobrellevan su tratamiento contra la leucemia.	Lila

Código	Código	Código
Consulta médicos (CM)	síntomas (S)	Pensamiento de muerte (PM)
Información médica (IM)	Ausencia del padre (AP)	Actitud positiva (P)
Sentimientos de tristeza (ST)	Información Médica (IM)	Pronostico de la enfermedad (PE)
Alopecia (A)	Nombres Científicos (NC)	Temor del niño hacia la enfermedad (TE)
Apoyo social (AS)	Religión (R)	Cambios estado de ánimo (CEA)
Aislarse (AI)	Dejar de caminar (DC)	Apreciar la vida (AV)
Agradecimiento a UNOP (AUNOP)	Percepción de los padres ante el tratamiento (PP)	Cambios en la rutina (CR)
Cambios físicos (CF)	Recurso Económico (RE)	Donadores de sangre (DS)
Solidaridad (S)	Temor a que otro miembro de la familia enferme (T)	Conocimiento que el niño posee sobre leucemia (CN)
Objetivo del tratamiento (OT)	Sentimientos de enojo (SE)	Sentimientos de incertidumbre (SI)
Desesperanza (D)	Información que los padres brindan al niño (IN)	Buscar ayuda profesional cuando los padres no pueden explicar a sus hijos (BA)
Reacción del padre ante el diagnóstico (RD)	Padres evitan explicar a sus hijos sobre el diagnóstico (PE)	Cambios en la rutina (CR)
Paciente debe abandonar el trabajo (AT)		

Edad del padre o madre: 26 años

Edad del niño o niña: 5 años

Enfermedad que padece: _leucemia Linfoblastica Aguda

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 6 de marzo 2014

Fecha de inicio de tratamiento: 6 de marzo 2014

Etapas de Tratamiento: tercer protocolo

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

Bueno entonces, ¿me podría usted compartir que fue lo que la llevo a usted a acercarse aquí a UNOP?

eeeem...mi niña comenzó enferma en el mes de noviembre del 2013 y después de realizarle estudios hasta en el mes de marzo seee, se logro ver en el hospital Roosevelt que ella tenía leucemia verdad entonces fue donde de allí del Roosevelt fue referido acá a UNOP. (CM)

y ¿cuáles fueron los síntomas que su nena mostró para que usted se diera cuenta y acudiera al Roosevelt.?

ella comenzó en noviembre con un dolor de espalda yyy de un día para otro ya no camino dejo de caminar y por eso fue que yo la empecé a tratar con médicos verdad y hospitales y no no le hayan que tenía pero en la etapa inicial fue que ella dejo de caminar y luego

cuando pasaron dos meses más comenzó con fiebres y con ganglios linfáticos inflamados alrededor del cuello (S)

¿cuál fue su reacción al conocer el diagnóstico?

(aplausos en la sala de espera debido a la actividad que se estaba realizando)

¡me puse a llorar!... me puse a llorar porque... cuando a uno le dicen que su hijo tiene cáncer lo primero que se le viene a uno es la muerte. (silencio de la madre) (PM)

¿qué explicación le dieron aquí en UNOP?

(en el fondo de la grabación se escuchan aplausos y al recepcionista llamando a pacientes para su consulta correspondiente)

eee... me dijeron que la leucemia era una enfermedad que en la sangre verdad era un cáncer en la sangre y que hay varios tipos de leucemia verdad en este caso mi nena tiene la LLA la más tratable y la que tiene cura y me dijeron que acá en UNOP me iban a ayudar verdad con las quimioterapias y el tratamiento que duraba dos años y medio el tratamiento más cinco años de seguimiento en total ocho verdad y que aca nos, nos iban apoyar con el tratamiento y que era curable, la leucemia. (IM)

¿Cuando a usted le dijeron por primera vez que su hija tenía leucemia cual... qué fue lo que usted entendió?

eeem... pues que era ummm...¡que era cáncer!, pues yo yoooo... en mi conocimiento tenía que la leucemia era un cáncer verdad en la sangre, pero no... no no tenía bien entendido bien entendido que habían varios tipos de leucemia y que si se curaba o no, yo no sabía nada de eso. (IM)

Y su hija estaba presente ¿cuando los médicos le explicaron a usted sobre el diagnóstico?

¡NO!... no eeh... me llamaron para... para psicología.

Usted está casada, unida...

Casada

Casada...Y su esposo estaba presente...con usted

¡No!

A contado usted con el apoyo de él

Siiii... (movimiento de cabeza de afirmación) pero por el trabajo que tiene no pudo estar presente y... pero si... él me ha dado todo su apoyo. (AP)

¿Cuáles fueron las preguntas que le hizo su hija cuando usted le comentó sobre la leucemia?

ehhhh... ¿que si se iba a curar?... ella me dijo ¿qué si se iba a curar?, ¿que si no se iba a morir porque es una niña... (PM) muy inteligente y ella miraba en la tele los niños que tenían cáncer y no tenían cabello (A) ehhh... y me pregunto que si ella era de esos niños especiales ahora (PE) y que si no se iba a morir, que si se iba a curar de esa enfermedad y obviamente le dije que si verdad, que ella se iba a curar y que, y que íbamos a salir adelante. (P)

Recuerda usted más o menos ¿qué palabras utilizó para explicarle a su hija como iba a ser el tratamiento?

Sii... eh... yo me recuerdo que le dije que, que ella tenía leucemia y ella me dijo mamita pero esa leucemia es cáncer me dijo... ¡Sí mi amor es cáncer!... pero es un cáncer que se cura, es un cáncer que...tiene tratamiento, ¡te van a poner medicina!, te van a poner medicina tomada y tu manita le dije son, se llaman quimioterapia le dije yo, y esas quimioterapias te van a eliminar las células cancerosas le dije yo y la masa que se le formó en la columna (NC) y con eso te vas a curar, eso fue lo único que yo le dije.

Aparte de la explicación que usted le dio, algún profesional de aquí de UNOP la ayudó a usted a explicarle a su hija

ehh... si, si si si me dijeron como, como, como decirle pues y me explicaron en si en que consistía la leucemia y que pasaba y que pasaba con las quimioterapias pero si nos ayudaron.

¿Cual recuerda usted que fue la reacción de su hija al conocer su diagnóstico?

Ella se puso a llorar... se puso a llorar porque... ella dijo que no quería tener cáncer (silencio). (TE)

¿ quién fue la primera persona que usted le contó que su hija tenía leucemia?

A mi esposo. (AS)

A su esposo... yyy ¿qué características tiene su esposo para que usted lo eligiera como la primera persona que le comentará esto?

ehh... en primera porque es mi esposo y porque pues nos amamos y queremos mucho a nuestra hija... es nuestra única hija verdad y pues yo creí que era el primero que tenía que

enterarse del estado de salud de la nena, porque él estaba muy pendiente llamándonos verdad para ver qué pasaba y por eso fue el primero al que le avise.

¿Cuál fue la reacción de la familia, al conocer...?

Ehhh... todos se pusieron muy mal verdad, a llorar y tristes (ST) y a pedirle mucho a Dios verdad, que que ella pudiera salir bien de todo esto pero si se pusieron muy tristes verdad porque allí que lo primero que cuando uno no está bien informado es la muerte verdad.

¿Qué tipo de apoyo siente usted que recibió por parte de su familia?

ehhh... ¡incondicional!... un apoyo condicional constante me siguen apoyando hasta el día de hoy. (AS)

Usted considera que han ocurrido cambios significativos en su familia a raíz de conocer el diagnóstico

¡Sí!... si nuestra vida ha cambiado totalmente porque de tener a a un hijo en riesgo de que pueda morir o pasarle algo le cambia la perspectiva a uno de la vida verdad, valora más lo que uno tiene y ve la vida diferente verdad allí sí que uno vive y disfruta a su ser querido día a día verdad porque uno no, no sabe que pueda pasar ni que se pueda complicar pero si, si nos cambio bastante la vida. (PM)

Usted hizo algo para ayudar a a su hija a a afrontar la enfermedad de una forma positiva

Ehhh... Si, ante todo pues nosotros ehh.. somos cristianos (R) y ehh... le he explicado verdad que vamos a salir de esto y asistimos a una iglesia y le pedimos tanto a Dios y la fe que le hemos inculcado a ella en Dios verdad y pues lo recreativo que jugamos con ella le

compramos juegos, tratamos de distraerla para que ella pues... no se aburra ni ni caiga en depresión porque ella dejó de caminar ella era una niña que caminaba y dejó de caminar por la misma masa que se le formó en la columna, nosotros como padres jugamos con ella y la distraemos pues para, para que ella despeje su mente y no sea solo quimioterapias, quimioterapias verdad. (S)

Aparte de haber dejado de caminar, usted cree que su hija cambió su forma de ser

Siii... cambio, cambio bastante ya no es la misma niña de antes pues que, bueno por no moverse verdad ella ya, ya no puede brincar ni correr, eh su estado de ánimo ha bajado ya no es el mismo. No pero si, si ha cambiado. (CEA)

Que noto usted eh, en el comportamiento de su hija cuando se empezaron a manifestar los efectos secundarios de la quimioterapia

Eehhh... yaaa eh... no muy quiere socializarse con las personas verdad... eh... se como que ella se envuelve en un caparazón y no quiere hablarle a nadie, no quiere jugar con nadie quiere estar solo conmigo y que nadie me hable, eh quiere ser toda la atención ella. (AI)

Ella con usted

Si ella conmigo

Y con su papá

Ehhh igual, ella en los dos se, como que allí se envuelve en nosotros y y no quiere más hablar con nadie solo con nosotros verdad

Desde su punto de vista, para usted ¿qué cambios cree que han sido los más difíciles que vivió o que está viviendo su hija?.

Eeehh, uno de los cambios pues fue haber **dejado de caminar (DC)** que hasta la fecha no camine y haber **votado su cabello a ella le afecto mucho haber votado su cabello (A)**.

ya por último ¿qué me puede decir usted que que ha aprendido de esta experiencia que ha tenido este año?

eh, **bueno a uno le cambia la vida al decir que un hijo tiene, tiene cáncer verdad (AV)**, algún tipo de cáncer en mi caso leucemia verdad, a ver la vida diferente a ser más consiente verdad a ser más ser humano verdad y (se le llenan los ojos de lagrimas y respira profundo)... la vida se ve totalmente de otro punto de vista al ver uno aquí tantos casos verdad tantos canceres algunos más complicados que otros em, a ser más consciente de la vida.

Eso le ha dejado a usted esta experiencia sobre UNOP.

Siii y pues contar con un lugar como este UNOP que es una gran bendición verdad porque acá a uno no le cobran dinero para nada (AUNOP), ni un centavo todas las quimioterapias son gratis y no paga uno absolutamente nada y contar con un lugar como este es una gran bendición para poder curar uno a sus niños.

Edad del padre o madre: 42 años

Edad del niño o niña: 11 años

Enfermedad que padece: Leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 28 de noviembre de 2007

Fecha de inicio de tratamiento: 28 de noviembre de 2007

Etapas de Tratamiento: bloque dos

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

1. Me puede usted contar que motivos la hicieron venir aquí a UNOP

si podría decir porque no

Usted ya sabía que ella tenía leucemia

Aaaa... Siii... cuando lo fui alla al hospital de Cobán lo están diciendo que es anemia severa yyy... tardo como un mes dos meses allí, pero la un doctor me me chequeo el cubano que me chequeo que es anemia severa que diera caldito de macuy y yo estoy dando pero ya no quiere comer, no quiere comer, la maestra me dijo de preparatoria mira mijo me dijo si no quiere comer mejor valla a chequear la sangre... Entonce fui a chequear la sangre con otra doctora allí también en Cobán y la doctora Saravia me dijo una colochita vamos a hacer un chequeo de sangre de lunes a martes, miércoles, jueves, viernes y sábado y

domingo y viernes te voy a dar toda la información y allí voy y allí voy con una doctora.

(CM)

Eso fue en Cobán

En Cobán y después día viernes me dijo que tiene leucemia, pero como yo no sé que es leucemia y preguntamos con la otra enfermera y riendo yo pues... porque yo no sabía que era esa leucemia y yo le dije a esa enfermera, enfermera disculpe que es leucemia yo riendo hay no padre santo y que no se que... me agarro un gran susto...esque es un cáncer... (IM) ¿un que? (madre empieza a sollozar)...Tal vez yo miraba en la tele, yo miraba en la tele que pasaba que dice que tiene un cáncer pero eso que cuando vi a los niños que ya no tienen un pelos y en la Roosevelt me dijeron y estuve dos semanas en la Roosevelt y me chequearon bien bien y me dijeron es Leucemia. Usted es paciente del UNOP y solo vengo así (ademanos señalando su ropa) y cuando yo voy entrando en eso hospital y veo una niña que sin pelos entonces me acorde que mi niña así va a pasar entonces que mi niña así va a terminar. Le pedí a Dios que si me regalará o que se la llevará porque yo mire tantos pinchones le dieron sacaron sangre hasta quebraba agujas los pies (PP). Le Pedí a Dios que me ayudara y aquí y aquí estoy con mi niña ahorita cumpliendo aunque tal vez no sé cómo es llevar los tratamiento me dieron todo en mi mano y esto ye esto en mi mano (R) y esto y esto tenes que dar y tuve que dar y tuve que dar que dar ni una pastilla perdí nada de entre tikal aquí pero luche por mi niña y allí esta gracias a Dios ahorita sana. Y los doctores también me ayudaron aunque tal vez no entiendo cómo te digo hay unas palabras que no entiendo repito. Dígame esa palabra que es me repiten me dicen entonces yo entiendo así. Aquí estamos ahorita mi niña está estudiando de cuarto grado de primaria salió bien (IM).

Regreso al colegio

si... está estudiando ahorita va bien en su estudio porque la maestra tiene que decir también si si no quiere estudiar o durmiendo en su escritorio porque así me empezaron a decir la niña se bajo punto no quiere nada allí empezó a ver cuando esta recayendo (CR) pero ahorita yo pregunto con la maestra como va mi niña, pues aquí atenta todos participante si quiere participar aquí participa, ella muy atenta me dice la maestra

Pero ella está estudiando aquí en Guatemala o en Cobán

No... en Cobán

Aaa entonces ustedes ahorita viajaron

Ayer viajamos porque tiene que pasar en dos hospitales ahorita y allí si salió todo bien y allí del UNICAR no saben si tiene soplo y voy cuatro veces de venir

Eso es con su corazón

de su corazón allí nos quedamos ahora porque la dra aquí nunca no no han pasado a mi paciente del UNICAR pero la primera vez que yo con Glenda se quedo allí me dijo así, si pero ojala que primeramente Dios que no sea eso porque la doctora allá del UNICAR me dijo ya voy tres ahorita veces y no encontramos nada. Eso es lo que estoy luchando también que no sea eso porque si no va a haber una operación me dijo así pero ahorita van a chequear otra vez a las diez diez y media me dijo porque allí salí ahorita.

¿Qué síntomas o como se quejaba ella para usted se diera cuenta que estaba enferma o que estaba empezando a estar enferma?

¿Cuándo empezó la leucemia?

Aja...

Aaaa... Esque cuando empezó quince días solo fiebre, fiebre de día yo le daba panadol corriendo, corriendo, corriendo así panadol después cambio ya no tiene fiebre dije así cambio el día, en la noche empezó otra vez de fiebre y fiebre pero se empezó a poner blanca así todo pálida ya no puede caminar... mamá jálame ya no puede caminar... yo no lo creía yo lo jalaba, yo lo jalaba y yo lo llevo a la terminar a comprar y yo le dije camina y ya no puedo mamá, ya no puedo entonces se tira en el suelo y hasta allí pues di cuenta que hay una enfermedad tiene que porque ya no puede caminar. (CF)

Y la llevo con el doctor en Cobán

Siii... La lleve con el doctor ese doctor cubano me dijo no tiene nada y al mes dos meses fui otra vez me me animo la maestra de preparatoria. Mira miya me dijo mejor chequea la sangre que tiene la nena que todo torcido esta. Entonce me fui otra vez, un día lunes la doctora me dijo, mire miya no solo por traer hijos al mundo me dijo así porqué esa niña esta enferma. Si doctora disculpe pero yo he venido aquí está mi hoja mira con el doctor cubano pase y el me dijo que es anemia severa, va vamos a chequear y venís mañana sacamos sangre ahorita, día martes fui, miercoles fui jueves fui y viernes me dio resultado, me dijo allí tiene una enfermedad, tenes que viajar el sábado a la capital me dijo, al hospital Roosevelt, mira cómo vas a ir y quiero a la niña viva, me venís a presentar aquí cuando ya está sana. A gracias a Dios dije yo. Yo le dije a marido que aunque no tenemos dinero pero vamos a prestar dinero y vamos a viajar hoy mismo le dije sábado hoy mismo vamos a viajar, a las dos de la mañana venimos.(RE)

Se vinieron de Cobán

Si hasta, aca como no sabemos de aca es de alla es, hasta las tres entramos en la Roosevelt, no encontramos donde nos vamos a quedar entonces en la Roosevelt empezaron a pinchar otra vez, que no encuentran las venas de todo entonces. Estuve una semana allí ocho días y me dijeron vamos a hacer una entretical y mire como le paso a mi niña y todo y me dijeron, valla que trajiste la niña acá me dijeron, si por una orden una hoja de la doctora allá de Cobán, vine y después me dijeron que... ¡suerte señora me dijo ojala que no es paciente del UNOP!, que sea paciente de la Roosevelt me dijo así y regresas valla me alegra un poco así. Pero ya ya tengo en mi mente eso de leucemia que es de la sangre me dijeron allá, pero ya tengo en mi mente. Ojala que me dijeran así que regresará que no tenga nada mi niña, pero... cuando cumplió los ocho días allí me dijeron ¡lo siento mucho señora! me dijo es paciente del UNOP y así empecé a llorar y a llorar y a llorar.

Esa fue su reacción

Sii...

¿Cómo se sentía usted?

¡Aiiii!...

¿Qué hizo cuando le dijeron que su hija era paciente del UNOP, porque tenía problema con la sangre?

Sii... pero como todavía no se cómo es el hospital acá... entramos aquí hay un rotulo allá entramos aquí como tres niños sin pelo, y ese cuando ya está entrando a encamamiento mi hija, yo dije y así va a pasar mi hija, con eso va a quedar sin pelo, porque que más aquí en

el hospital de esos estoy entrando, hasta aquí entre yo, hasta aquí se que leucemia cae los pelos... (PP)

¿Por la medicina que le ponen?

Por la medicina quimioterapia... y la doctora me dijo, mire señora me dijo habla tu hija me dijo, habla tu niña decile que si entre hoy estamos dando quimioterapia me dijo el viernes lunes así estamos, entre tres días va a caer su pelo me dijo cuando vas a estar bañando (IM), no te asustes, decile que colochó va a salir y que no se que, conténtala... yo lo empecé a contentar, cuando yo lo bañe al siguiente día tiene que venir al siguiente día, lo bañe, como que si yo metiera una gallina en el agua caliente así... cuando lo bañe sale puño su pelo, así poco a poco, a la semana se quedo pelón así, sin pelo y me dijo. Mamá me dijo ¿porqué se está cayendo mi pelo?...hay no mama le dije así porque, tu pelo se está cayendo dice que se te va a curar mija, porque si no se te va a caer tu pelo no te va a curar, no te va a curar... a valla mamá, anima levantante mamá le dije, deci a Dios, que no te asustes porque si te asustas más te asustas más te vas a empeorar, a valla mama me dijo. Eeehhh!!... cuando lo mire empezó a ayudar las enfermeras... empezó a levantar cuando tiene los veinte días de estar acá yo conté los días, empezó a levantar con esas medicinas porque yo le estoy ayudando aunque no se pero pudo, aunque no se pero apunte mire doctora apúntame que fecha, que hora que minuto te lo voy a dar las pastillas en que de noche de día, valla me dijo y una vecina de encamamiento le dije, me tenes que decir esto, me tenes que, valla... y yo cumpliendo con las pastillas doctora se levanto mi niña, empezó a hablar cosas para pensar yyy... se levanto mi niña... se levanto mi niña allí está ayudando, ¿ya no te duelen tus pies?, ya no mamá me dijo, ya no. ¡Veinte días! (AS)

Veinte días, ¿usted conto los días?

Siii, estoy contando los días, porque ella no puede caminar cuando vino... porque ya a tuto la traje, veinte días, yo estoy contando los días, veinte días ¡yyy! estar veinte días y ya camina mi nena dije yo ¡gracias a Dios! dije así entonces empezó a caminar y ayudar a las enfermeras así de encamamiento, entonces y todo aquí Glenda me dijo la doctora, pues aquí gracias a Dios se ve la reacción de las medicina me dijo porque ya se levanto me dijo. Si estoy dando cuenta doctora dije así, no hay que dar tampico me dijo, yo por tambo le traigo tampico, muy colorante eso no le valla a dar a la niña me dijo, entonces le quite eso, le quite eso, ahora solo petite y grapete le das pero no mucho me dijo, y así, así estoy... tranquila estoy aquí mi fui a albergue aquí un mes, en McDonald's, allí estoy con las pastillas, que comida quiere le doy... yo quiero una comida con jutes, jutes y pescado y cangrejo me dijo, y esos jutes cuesta hacer... y yo le hizo, aunque tal vez una libra o dos cangrejitos así pero eso sí, estoy haciendo, parece con antojo se quedo con quimioterapia.

¿Se quedo con mucha hambre?

Si... pero con su gusto, lo que quiere, y yo le doy yo le doy, yo le doy. Mire me dijo, tiene un día así vino con diarrea, pero ya estoy en la casa, pero es reacción del quimioterapia me dijo la doctora. Y me dijo mamá ya no aguanto mi... (hace un ademán y se agarra el estomago) fui a comprar su pollo campero, solo pechuga, y la pastilla aquí solo diarrea... yo le di tortilla con pechuguita así al escondida y se tapo su diarrea, cuando mmm salió esa ceniza del volcan, escucho eso, estamos en albergue y viajamos, el siguiente día volvimos otra vez porque los ojos, ya no se puede ver dice, no sé si se cayó esa ceniza en su ojo cuando viajamos para la casa, por emergencia vino, porque como que se puya la aguja en

mi ojo me dijo, nos venimos así al día siguiente, día otra vez por emergencia, se fue a llamar a una doctora no se que de ojos, (PP) que me dijeron que por quimioterapia se está terminando el liquido de los ojos, y rápido me dijeron hay que comprar pastilla, me dieron, me dieron receta para este y esto, me dijeron, pero yo no tengo dinero para comprar, si solo para mi pasaje encontré, valla, a la... gracias a Dios que la trabajadora social, me dijeron que, fui a hablar y me dijeron que me tiene que ayudar, ella fue la que ayudo, la licenciada Martha, me compró, me compró la medicina y le dieron de una vez y allí lleve un poco a la casa para echar en su ojo, ahora ya no siente nada, aaa... así estoy, así estoy aquí porque me ayudaron más, aja... (RE)

¿Y tuvo ayuda del albergue?

Del albergue, también allí así, toda la comida que quiere la niña del albergue, lo que quiere allí yo lo hago, pues no van a decir que no, allí todo me dan, mamá yo quiero esto, mamá yo quiero estoy y yo preparó. Mjm...

¿Qué explicación le dieron los doctores cuando le dijeron de la... que su hija tenía leucemia?

Me dijeron que... el doctor, el director me dijo no te asustes porque eso, tiene una así, así si es leucemia, es leucemia entre en medio me dijo así, entre en medio LNU, hay, LNU, LN, no se y entre en medio esta la niña, me dijo así, porqué si usted te tardaras va a venir con alto riesgo, me dijo así y allí si que posiblemente se cura o no, porque allí si es una lucha, pero eso entre en medio lo trajiste, yo dije yo dando de vitaminas alla, inyectando, llamando una señora, porque ella ya no tiene sangre, compre doce, doce para inyectar, solo

seis recibió, tal vez solo eso le ayudo un poco también dando sangre y sangre allá y no sabía que es lo que tiene, y que si tiene leucemia. (IM)

¿Y cuando los doctores le explicaron a usted por primera vez que fue lo que usted entendió, que fue lo primero que usted entendió?

Lo entendí pues eso, cuando le pregunte que que de que viene eso leucemia, porque, porque viene del del naci... cuando nació, eso viene de la sangre cuando nació, me dijo, como uno nace, me dijo, le pega el aire y uno no sabe que enfermedades trae el aire y como nació usted sabe, ¿nació rápido o te tardaste?, a pues yo si tarde le dije, luche hasta que me dieron una inyección que me sacaran eso dije, eso si me desmaye, me desmaye, le dije ya no tengo fuerza, aaa, entonce por eso la nena muy débil por eso toda la sangre agarra todo, me dijo así, muy débil la sangre cuando nació y cuando le pego el aire muy débil, le agarro una enfermedad, porque eso la niña no ha enfermedad ni el año, allí abajo del agua no enfermo, pero agarro una enfermedad, una enfermedad de eso, que yo no nunca, nunca se que en ese, en ese camino voy a llegar.

¿Cuándo el doctor le explico a usted eso, Glenda estaba allí o solo se lo explico a usted?

Si... solo a mi me explico.

¿Y estaba usted solita o la estaba acompañando su esposo?

Mi esposo mmmm... él es la que me ayuda también eeh... buscaron trabajo acá, y le dieron trabajo aca para que yo voy a estar viajando porque él solo vende helados así, tiene que ganar al día.

¿Aquí le dieron trabajo?

Aquí le dieron trabajo, aquí en Mariscal...gracias a Dios, aquí allí nos ayudaron porque aquí la trabajadora social me dijo que tiene que traer nueve donadores y, esos de Mariscal Savala, me regalaron sangre de la Glenda y vinieron a dar todo, me ayudaron todo. (AS)
(DS)

¿Y su esposo sigue trabajando allí?

Sigue trabajando allí, gracias a Dios.

¿De qué trabaja el allí?

Es un especialista ahorita allá, ya estamos subiendo. Hay gracias a Dios un coronel López, él fue la que la esta jalando, aquí vive ahorita en Antigua, él es el que la está ayudando, ahorita así, yo como le digo vengo así, si me pida ahorita, tenes que pagar ciento treinta, pago, porque ya me están ayudando, me ayudaron desde el principio, lo más duro.(S)

Si, por qué usted no estaba preparada

Si, no estoy preparada, ahorita yo como le digo a la doctora aunque un poco pero le doy, le doy con amor, porque no solo el mío se enfermo, hay tantos niñas ahorita se están enfermando, y ahorita ya es otro yo no conozco, más chiquito hay, entonce. (S)

¿Y qué preguntas le hizo Glenda cuándo le dijeron sobre la leucemia?

Aaaa... pues ella me dijo, mamá ¿será que voy a vivir con esa enfermedad o voy a morir?. No mamá le dije, no piensas eso, no piensas eso le dije así que vos vas a vivir, lo que tú vas a vivir lo que te digo yo le dije, vas a tomar las pastillas le dije, (PM) le vas a recibir

entretical le dije y vas a ir a recibir tu, tu plaqueta, vas a ir a recibir tu sangre, le dije así, porque esa sangre quema esa quimioterapia le dije así, te quedas así como pálida, pero si cumplimos todo, vamos a cumplir mamá te compró tu zapato y te doy este y yo vestía bien bien acá, entonces por eso ahorita se animo, se animo y hasta ahorita miraba su pelo la que se cayó toda amarillote, ahorita tiene pelo negrito ahorita, ella es la que la que salió del Campero la la la, que ya no tiene pelo, participa aquí también la que tiene güipil bordado de Campero salió, de Campero allá, conocieron allí, nos invitaron a comer porque que más, porque participa en la escuela, participa aquí cuando está sana.

¿A quién fue la primera persona a la que usted le conto que Glenda estaba enferma?

(Suspiro) Bueno... como nosotros tenemos un religión que es evangélica, el pastor quien más y Dios. (R)

El pastor fue la primera persona.

Si... me animo más y me ayudaron con mi pasaje así para venir, mmmm no toda la vida me va a estar ayudando, pero yo le dije, mire me tiene que orar por mi por mi hija, tengo que viajar y esto y esto estoy viviendo y me vine... valla y recogieron dinero le dieron su cuenta en el banco, me ayudaron yo no voy a decir también, por eso viaje, pero no toda la vida voy a esperar que me ayuden también, por eso yo le dije a mi esposo, ahora está enferma la nena, hasta donde tiene vida, hasta donde llegamos... tenes que trabajar y buscar como viajar y nos pide dinero lo vamos a dar, así le dije a mi esposo.

¿Qué la fue o cómo es el pastor o qué características tiene el pastor para que usted confiara en él para contarle?

Aaaa... para que le diga a sus, sus alumnos allí pues, queee... que oremos con la niña y la hermana porque fíjese que este le paso una gravedad y fíjese que vamos a donar un dinero, usted lo que nace de su corazón, van a dar unos centavitos, un quetzal, dos quetzales, lo vamos a juntar y lo vamos a dar en un sobrito, un sobrecito le vamos a dar a la hermana para que viaje, mjm, o usted lo vamos o usted nace en su corazón van a abrir un su cuenta lo que usted tiene un su número de su cuenta y ya van a dar su dinero allí para su pasaje, porque esa enfermedad no solo un día, porque yo sé esa enfermedad tienen que luchar donde da su vida Dios, aja.

¿Y su familia cómo reacciono cuando usted les contó de la enfermedad?

Aaaa...pues empezaron a llorar que más, ahorita yo como le digo, yo no quiero ver mis sobrinitos enfermos así con calentura, porque ya sé como lo paso mi hija, cuando me dice fíjese que tiene enfermedad y tiene calentura mi nene en la noche (T). Hay no le dije valla llevarlo con él doctor mejor porque, ya no quiero oír calentura porque ya me paso, esa calentura como que si ya... ya es parte de esa enfermedad, porque la doctora de aya de aya de la capital me dijeron que cuando una tiene calentura, eso ya tenemos, me dijo, cuando uno tiene calentura si se para con la pastilla lo dejamos en su lugar, si no quiere dejar en su lugar avance en nuestro cuerpo y ya es una enfermedad, avance en nuestro cuerpo me dijo la doctora en la capital por eso yo tengo eso en mi mente.

¿Y qué hizo usted para ayudar a Glenda, con la, a que saliera adelante con la enfermedad?

Le... le estoy hablando y hablando, en cualquier cosa, pasear saco al campo así y así, me dijeron acá, no tenes que encerrar a la niña porque si no solo va estar pensando su

enfermedad en la casa, y así va avanzar, mejor sácalo, sácalo y se le olvida me dijo, se le pasa. (PP)

¿Y cuándo le acababan de decir sobre la enfermedad de ella, usted vio que ella cambió?

Si... si.

¿En qué forma cambió?

Cambió porque empezó a caminar, y empezó a reír y empezó a ayudar a las enfermeras y visitando hasta arriba.

A pero eso fue cuando ella ya tenía el tratamiento, ya habían pasado los veinte días

Si, aja.

Pero cuando se lo acababan de decir y ella no caminaba, ¿Cómo la miraba usted?

Aaa... todo así como ya no, así pero todo pálido, todo sequito esta, ya no y así todo torcido está. (PP)

¿Usted que cree que fue lo más difícil que ella ha tenido que pasar o que ella está pasando, con esta enfermedad?

Aaaa... yo miro que está pasando más difícil la que tiene pues pero, no no, mejor no me dejo en mi mente, mejor voy la fecha que me diga el doctor y haber que me dice.

¿Y qué ha aprendido usted de esto?

Aprendí, si me dice que, si si tiene esto, porque en la tele yo miro tiene leucemia, hay que dar este, hay que dar quimioterapia, tiene que ir entretical, tiene que dar pastillas, y pastillas en la mañana, a medio día en la cena así, antes de comer.

Esa es la experiencia que a usted le dejo esto.

Si, si, aja,

¿Y como una prueba que la vida le haya puesto, que podría sacar usted de bueno de esto, de esta experiencia, para compartírselo a otras personas que vallan o estén conociendo ahorita el diagnostico de sus hijos?

Aaaaa... pues yo les diría que busca mi doctora, es la doctora que chequeo a mi hija, no busque el doctor cubano, aquel negrito que no me dijo nada de mi niña, tardo más, tardo más, porque todavía está estudiando cuando yo lo lleve, y miren en noviembre fui con la doctora, mire cuantos meses le dije, entonces, lléveselo con la doctora Saravia, allí tiene su... allí te va a explicar ella es la que me mando hasta la capital, ella es la que sabe más antigua, la más antigua tienen que buscar, no busquen más así porque un doctor cubano, ya ya no tengo confianza, ya no tengo confianza, ya no tengo confianza con un doctor cubano por lo que me paso, porque yo comprando gallina criolla, macuy dando y ya no quiere, y la doctora Saravia la que me regaño, ella es la que chequeo y yo le digo, busca una doctora aquella colochita en el centro de salud, ella chequeo al mío, valla a ver que te diga que es la enfermedad, si no encuentra, saque examen de sangre dije yo así, eso es lo que le digo a la gente yo allá, nada más eso.

Edad del padre o madre: 53 años

Edad del niño o niña: 20 años

Enfermedad que padece: leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 3 de noviembre 2012

Fecha de inicio de tratamiento: 3 de noviembre de 2012

Etapas de Tratamiento: consulta y medicina

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

Usted me puede compartir que fue lo que lo hizo a usted venir aquí a UNOP

Siii... me de allí del hospital Roosevelt me enviaron para acá (IM). (silencio)

¿Y qué síntomas o que malestares tenía Yordan para que usted lo llevara al Roosevelt?

Aaaa... él empezó dolor de cabeza, le lloraban los ojitos, estaba todo, todo triste y entonces lo trajimos aquí al hospital. (S)

Y de allí lo mandaron para acá

Si, de allí lo mandaron para acá.

¿Y cómo reaccionó usted al, cuando le dijeron que Yordan tenía leucemia?

Aaaa... es duro, es duro porque uno sabe que es un cáncer y gracias a Dios se lo tenían cáncer en la sangre y tenía de por medio la enfermedad ya, entonces yo me puse muy triste, porque es una enfermedad muy tremenda, (ST) bueno todos tenemos enfermedad pero, la verdad los tratamientos son difíciles para el paciente le ponen muchas quimio y es muy doloroso para uno de ver eso. (PP)

¿Y qué le explicaron a usted aquí en UNOP?

Aaaa... que tuviera mucha paciencia, que era un cáncer, allí en el hospital Roosevelt fue donde me explicaron que iba a ser un tratamiento largo, es un tratamiento largo, me dijeron. (IM)

Y aquí no le explicaron

Bien.

¿Qué le explicaron aquí?

Que había que tener paciencia, primero en Dios, y que se podía curar entre de cien el 25 se salvaban y el 75 se morían y para mí ¡fue doloroso!. (R)

Fue doloroso...

sí, porque uno no sabe si, verdad, que va a pasar de allí para adelante, y gracias a Dios él ya salió adelante con su enfermedad, sii...

¿Cuando, cuando a usted le dieron esta explicación estaba Yordan allí con usted?

Noo... estaba solo yo y mi señora...

¿Su esposa?

Sí, mi esposa.

¿Ella no pudo venir el día de hoy?

Nooo... esque como lo que pasa, esque tenemos otro más pequeñito y ahora ella se quedo cuidándolo.

¿Ustedes viven aquí en Guatemala o de dónde son?

Nosotros somos del Quiche.

¿Y a qué hora salen de Quiche para traer a Yordan a consulta?

Salimos de allá a las siete de la mañana, para venir aquí a la una, para estar aquí a las cinco de la mañana al otro día, si tenemos que venir aquí un día antes.

¿Se quedan a dormir en donde?

En Cairos.

¿En dónde?

En Cairos.

En Cairos es el albergue de aquí

si aja, ósea del Roosevelt y hay Ronald también, allí también nos dan.

¿Y que entendió usted cuando le explicaron, la explicación que le dieron los doctores que fue lo primero que usted entendió?

¿La primerita vez?

Mjm

A bueno del cáncer ya se sabía verdad, si pedirle a Dios y estar más cerca de Dios y ir a orar por los enfermos, no solo por él si no por los demás niños, le pedimos, le pedimos a Dios que, Dios le de fuerza a cada uno de ellos porque es duro, si... (R)

¿Y cómo le explicó usted a Yordan que él tenía leucemia?

El ya sabía, antes que nosotros, esque los doctores le dijeron. (CN)

Los doctores le dijeron a él... y ustedes ¿le explicaron a él algo?

Siii... pero el reaccionó bien, le pidió a Dios, que Dios le diera fuerza pa adelante y allí...(R)

Y usted ¿cómo le explicó que iba a ser el tratamiento a Yordan, aparte de la explicación que le dieron los doctores, usted cómo le explicó?

Qué era un tratamiento en el que tenía que pedirle mucho a Dios, que fuera juerte, allí darle consejos, animarlo con sus... (silencio). (OT)

¿Y algún doctor de aquí de UNOP le ayudo a explicarle a Yordan?

Siii... la doctora la psicológica ella también le dio bastante terapia. (IM)

¿Ella le dio terapia?

Si, ella le decía que fuera fuerte y muchos más, los médicos también le decían animo, animo, él se puso contento.

¿De qué manera reaccionó Yordan cuando la psicóloga y todos los doctores le dijeron de la enfermedad?

Normal... no no no.

¿Normal, qué sería normal?

Ósea él no se puso triste, él se puso normal, ósea pues que, que que, él no se puso triste ni contento, él se puso así como, él sabía que era una enfermedad larga, entonces él le pide mucho a Dios. (R)

¿Qué religión practican ustedes?

Católica.

¿Católica, por eso Yordan le pide a Dios que...?

Él es, el ya ya esta ante la iglesia, si lo ha llevado a la iglesia...

¿Y quién fue la primera persona a la que usted le contó la enfermedad de Yordan?

Por medio de oración, reveló el don el señor que a él había que llevarlo a manos de un médico, entonces lo llevamos a un médico y le hicieron examen de sangre y salió que tenía cáncer ya, ya no era leucemia no que era cáncer. (R)

Aaaa... y ¿cuando a usted le dijeron aquí, a quién le contó usted de su familia o amigos?

Aaaa... a varios, si a mis hermanos, y a otros hermanos al padre y el padre lo fue, lo fue a dar ánimo cuando él llegó, el padre le, le dio oro por él y otros hermanos, también. (AS)

¿Y qué características tienen estas personas para que usted haya tenido la confianza de ir a contarles que su hijo tenía leucemia?

Son personas muy importantes, el padre pues es miembro de la iglesia entonces él puede orar por los enfermos, por eso es que uno le cuenta las cosas y también ellos tienen mucho, los hermanos oran por todos los enfermos, hay un grupo que ora por los enfermos. (R)

¿Y cómo reaccionó su familia al conocer el diagnóstico de Yordan?

Aaaa... tristes uno de ellos, un caso delicado para uno, que no hay dinero y uno sabe que allí se gasta, entonces, en primer lugar por el dinero que... no no hay y a pesar que las enfermedades, ese es un tratamiento largo, si se pone uno muy... me dieron ánimo y todo eso.

¿Y aquí lo han apoyado?

Si... me han apoyado un montón.

Y le dieron ánimo, ese fue el apoyo que usted sintió

Siii... ánimo, pedirle mucho a Dios y orar con ellos.

¿Usted siente que han sucedido cambios en su familia a raíz de que conocieron el diagnóstico de la leucemia?

Si... han habido cambios.

¿Qué cambios cree que han pasado?

Acercarse uno más a Dios, porque Dios es el padre que le da la vida a uno, y es el nuestro Dios todo poderoso y el doctor de los doctores y él es el que maneja todo verdad, él es el dueño del mundo, entonces, mucho cambiamos por medio de eso. (R)

¿Y usted, usted hizo algo para ayudar a Yordan en este proceso, qué me podría contar que ha hecho usted?

Trabajar para él, y pedirle a Dios como le digo y pedirle más a Dios y trabajar para él, para que salga él adelante. (RE)

¿Cree usted que su hijo cambió su forma de ser a partir de conocer él su diagnóstico?

Eehh... Si, ha cambiado, porque ya ahorita el está en quinto, cuando antes no, no quería ir a estudiar, ahora ya va, y el está en quinto va a entrar a sexto el otro año.(PP)

¿Hace cuánto regreso al colegio él?

Él regreso... desde, él no ha fallado, cuando regreso a la casa él estuvo illendo.

Pero ya no tenía ganas me dice usted.

Bueno, antes de la enfermedad no tenía ánimos, después ya cuando el regreso ya agarro animo otra vez, sii... (PP)

¿Qué noto usted en el comportamiento de Yordan, cuando se empezaron a... como a ellos le dan efectos secundarios por la quimioterapia, qué noto usted que en su comportamiento?

Aaa... algo, como lo que pasa que los pone muy, alterados, enojados, momentos, momentos que alteran, ellos se alteran con esa misma medicina.

Se alteraba.

Si se alteraba.

Y antes de que él recibiera la quimioterapia, ¿cómo era?

No, no era muy alterado.

Bueno y ya para finalizar la entrevista, me puede contar usted que siente usted que ha aprendido con esta experiencia que le ha tocado vivir.

¿A mí?

Si.

Mire, mucho, mucho que ver con las enfermedades y cuidar más a los niños pues, a los niños que tenemos en la casa, [darles sus alimento así, licuado de zanahoria, así, así digamos que eviten el desarrollo del cáncer, eso he aprendido ahora. \(AS\)](#)

¿Eso siente usted que ha aprendido para con sus otros hijos por el cuidado?

Exactamente.

Edad del padre o madre: 39 años

Edad del niño o niña 12 años

Enfermedad que padece: Leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 11 de octubre de 2012

Fecha de inicio de tratamiento: 11 de octubre de 2012

Etapas de Tratamiento: 97 semanas

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

Me puede usted compartir ¿cuáles fueron los motivos que lo hicieron venir aquí a UNOP?

Siii...

¿Cuáles son?

Cuando se inicio el... lo que es... el problema así... la enfermedad de Omar, pues a el primero le dio dolor de estomago y vomito, después de eso le dio fiebre y se le puso amarillo ósea pues debilidad, eso es lo que a nosotros lo llevamos con un privado y donde llegamos póngale al privado, nos, nos dijo que, que él estaba grave. (S)

¿A qué hospital privado lo llevaron ustedes?

Con, con una doctora, así, así privado así, particular, no es hospital.

¿Eso fue aquí en la capital?

Noo... fue en el municipio allá en Coyabaj,

¿En Coyabaj?

Siii...

¿Coyabaj municipio de que departamento?

De Quiche

Los síntomas usted me dice que se puso amarillo, dolor de estomago y vomito y fiebre.

Aja

Y de allí de Coyabaj ya los mandaron para acá, para UNOP

Sí, pero de esa clínica privada, si en esa clínica privada, yo visite bueno, primero, primero visite yo a uno, allí en Quiche, un doctor, un doctor privado también en Quiche, en el departamento, y yo le pregunte que si no era la leucemia, me dijo el que no, le examino, saco dos veces laboratorio, y dice me dijo el que sí, todo está bien, no no hay nada, y lo dio tratamiento, pero yo vi que él ese tratamiento que le dio no, no sentí, ósea que no mejorará él, y siempre le siguió molestando y molestando y yo trate, con otros médicos allí en el hospital de Coyabaj igual, y no no lo miraban que, que es lo que tenía él. (CM)

¿Cuánto tiempo, paso así?

Hay, como seis meses, usted

Seis meses paso usted, viendo con varios doctores y no, no...

No, no, me dieron la respuesta pues, cual es, que enfermedad que lo que tenía él, y allí donde al fin, él ya se puso más **delgadito, se puso todo pálido, amarillito (S)**, allí donde yo vi que él todo con malas ganas, cuando se caminaba allí en la casa, salía allí, como yo vivo, allí en la orilla del asfalto, se para él, siempre con la mano así en la bolsa, como que con frio, entonces le preguntaba yo ¿mijo, te duele algo?, no, no me dijo. ¿No te duele nada? no. De allí fue, que así esta, entonces le dije, yo ya como al mes de Noviembre, o menos de Octubre, y le dije yo que, mira le dije, vallan con este, tengo otro hijo más grande, más mayor, y le dije que él se llama Rudy. Rudy le dije yo, vallan llévate a este Omar, para que se le ca... se le salga todo ese frio que siente él, llévatelo y vallan a buscar varitas para hacer barriletes, y se fueron los dos niños, pero allí fue donde se dio cuenta el hermano mayor que él estaba muy débil y ya no aguantaba a caminar, se subieron para la casa, y llego él a la casa y me dijo, papá que este Omar está muy mal. ¿Porqué le dije yo?, Omar ya no aguanta a caminar, camina un tanto, como un tiro de a veinte y se queda descansando, se sienta, **y hecha respiro, así profundo (S)** me dijo, como que cansado y le preguntó él ¿qué tenes Omar dice que le dijo él?, me siento muy débil y cansado dice que dijo él, así le contestaba al hermano, allí donde yo me preocupe mucho. ¿Es cierto mijo?, sí me siento yo que ya ni fuerza ya no tengo, y allí está **que tenemos una vecina allí que tiene unos aparatos para checar la sangre y la presión, bueno la presión está bien, pero la sangre está muy mmm, casi ya no tenía, él ella lo pincho y ya no le salió sangre no que agüita le salió (AS)**, entonces allí me dijo la vecina que este Omar está muy malo, si ustedes quieren pero eso ya fue últimos de los médicos que yo había visitado allí en el hospital y me recetaron medicinas y nada, y allí me llevo ella con esa doctora, a esa clínica privada. ¿Si quieren las llevo yo y yo me voy con ustedes?, porque Omar está muy malo, **le dijo ella a mi esposa, y dijimos nosotros que sí, ta bien, y allí donde ella nos llevo a esa clínica y esa clínica la**

doctora dijo que no, no al niño ya no no, le puedo dar más tratamiento a él, porque este niño está muy malo, entonces lo que él tiene si no es leucemia es hepatitis (CM), dijo ella, entonces lo que yo hago le recomiendo al hospital dijo, y del hospital se van para Roosevelt dijo, y como ella acaba de salir de aquí para Roosevelt, lo trasladan para afuera al hospital, llego allá y abrió una su clínica así privada, entonces por eso ella, allí llamo para acá, llamo a la jefa, que la directora, que sí había espacio para un niño que estaba muy malo, y dijo la doctora que sí, ¡no hay!, que estaba ocupado la cama, esta, está lleno el hospital y dijo que no, que no se podía, pero ella llamo por teléfono y le dijo a la doctora que sí el niño esta malo, si quiere se la tomo una foto y le mando, allí sí que no se cómo le hizo ella para mandar la foto, y vio, la, la directora aquí que si, si esta malo, allí donde dijo ella que sí, entonces mandemelo mañana y vamos a buscar en donde, en donde colocarlo aquí del hospital del Roosevelt, allí donde nos dio quince minutos para pensar yo y mi esposa, que decisión tomamos nosotros, entonces dijimos nosotros que sí. Él no quería venir, empezó a llorar, pero estaba con fiebre, entonces dijimos nosotros que sí, vamos a luchar hasta a ver a donde llegamos, allí donde dijo la doctora, llamo al hospital, al doctor de turno de Coyabaj, preguntado si está desocupada la ambulancia. (SE)

Pero eso para traerlo al Roosevelt.

Si... para trasladarlo al Roosevelt y dijo el doctor allí que sí está desocupado, a no no tenía salida ese día pues, para venir a Roosevelt. Y dijo ella que sí, se van mañana en la mañana se van, eso nos lo hicieron, llegamos a dormir allá y a las cuatro de la mañana salimos de Coyabaj para el Roosevelt, llegamos aquí y como él no había comido lo que llegamos aquí que es me preguntaron aquí que si él había comido algo, no le dije, entonces lo hicieron dormir, ya después de que lo hicieron dormir, le sacaron un liquido en la mera columna,

para ver ese examen, ver qué enfermedad lo que tiene él, y allí me dijo la doctora ya cuando lo hicieron, me dijo, ella que ya, puede que dar algo pa tomar jugo, galletas, o ver que puede comer él, allí donde yo andaba un jugo y galletas le di a él, tomo, y nos subieron al encamamiento arriba, en el segundo nivel, a los cuatro días me dio la respuesta ella, que sí es la leucemia, el cáncer que tenía en la sangre.

Eso fue allá en el Roosevelt

Si en Roosevelt, de allí me dijo ella, ahora te vamos a trasladar en otro hospital, que es para eso, que curan niños con cáncer, entonces yo le pregunte y ¿donde es seño? porque yo no conozco doctora.(SI) No tenga pena papá, porque nosotros te tenemos que ir a dejar allá, y ella llamaba y llamaba y decía aquí que no hay donde, entonces al fin ella tomo la decisión que nos trajo, nos paso para acá, nos vino a dejar aquí, ya estando nosotros aquí... y nos atendieron ya empezaron el tratamiento ya está.

¿Hospitalizaron a Omar?

Sí... hospitalizaron allí así fue que hasta hoy en día aquí estamos. ya solo nos falta tres meses y una semana para salir del tratamiento.

¿Y cómo reaccionó usted y su esposa cuando conocieron el diagnostico, cuando se los dijeron primero en Quiche y se los confirmaron después aquí en el Roosevelt?

Aaaa... usted, pues es tristemente usted, porque esa es pena grande, porque allí sí que uno siente como que ya no había solución, para uno, se pone uno a pensar que porque le pega esa enfermedad a la familia, y todo y uno y otro la economía, el dinero donde sacarlo, eso es lo primero que uno piensa y la vida de la familia que ¿porqué entró esa enfermedad?,

pero en mi familia no hay ni uno de eso, (D) entonces si son penas y preocupaciones, seño porque la verdad que tener una familia allí no es, no es fácil para la familia, papá y mamá, entonces yo di gracias a Dios que... que mi familia me apoyaba con la economía allí estoy, siguiendo apoyando a él. Porque yo dije... mientras yo estoy con vida y el con vida yo sigo luchando aquí, y allí estamos, gracias a Dios allí estamos para salir el tratamiento .

¿Cuándo ustedes vinieron aquí a UNOP, que explicación le dieron los doctores sobre la enfermedad que tenía Omar?

Pues ellos me dijeron que, primero me dijo entre [allí en la trabajadora social, llene unos formularios unos, no sé que son aplicaciones, me dijo ella, que yo le explique cómo estaba yo de la economía, \(RE\)](#) pero me dijo ella que... ¡no tenga pena me dijo!... ¡no tenga pena papá!... aquí le apoyamos hasta donde nosotros podemos, toda la medicina, todo el tratamiento es gratuitamente dijo, aquí no tiene usted que pagar nada, nada de los exámenes ni de la medicina, me dijo, pero así saque, que yo sentí que si yo pagaba los exámenes, todo, yo no era capaz para pagar... entonces yo doy gracias a Dios que hay empresas... que hay personas que si apoyan a los niños así con cáncer... sí... eso es lo que yo tengo que decir seño pues, na más na.

¿Y qué entendió usted cuando le, le explicaron esto sobre la enfermedad de Omar?

Pues lo que yo entendí es que si la enfermedad es algo, algo difícil para uno pues, y para ellos, pero dijeron ello que ellos tienen que luchar por tratar al niño salvar, la vida de ellos y dijeron que sí, que será la voluntad de Dios.

¿Y Omar estaba allí, cuándo los doctores le explicaron a usted?

¡No!... ¡no!... no estaba allí.

¿Cuándo ya estaba usted con su hijo, qué preguntas le hizo Omar a usted, de la enfermedad o a su esposa?

Mmmm... mi esposa me preguntó, pero ella se apeno mucho porqué como ella estaba en la casa, se preocupo mucho, pero como dijo ella hay que luchar con él, donde Dios dice que si nos deja pues ni modo, si Dios dice que lo recoge pues, porque sabemos que Dios es el dueño de la vida y sí allí estamos. (R)

¿Y Omar les hizo alguna pregunta a ustedes?

¡Bien!

¿Qué les preguntó?

Él preguntó, como yo le conté allá en el hospital, allá que nos iban a pasar aquí a este hospital, que solo unos tres o cuatro días vamos a estar aquí y ya llevo los cuatro días, él me preguntó papi, ¿cuándo nos vamos para la casa?... mire mijo le dije yo así... que vos aquí vamos a tardar, es que vos tenes está enfermedad... y lo que sintió ella así... él se puso muy triste, empezó a llorar, empezó a llorar y llorar, decía que yo quiero ir para la casa, quiero ir con mi mamá... entonces le dije yo y llevo allí donde ya no lo dejaba de llorar, lo que quería era salir de aquí pa la casa, pero llevo la psicólogo creo yo, a contemplarlo, le llevo un juguete allí para, para qué él se contenté, allí se entretiene y empezó a jugar y le explicó el psicólogo que así como era, como es la enfermedad (IN) que tiene él, que hay que tener paciencia nene, paciencia y así lo paso. De allí donde se puso tranquilo, ya de allí lo

trajeron en la área de los juegos y se le fue todo, se le fue olvidando, pero sí... él se sintió triste cuando él, escucho esa enfermedad que tenía. (ST)

¿Entonces sí un psicólogo le fue a explicar a Omar que era lo que tenía, después de lo que usted le explico, porqué él estaba llorando?

Sí... sí... un psicólogo le explicó, porqué estaba llorando, quería irse para la casa así es seño, eso es lo que yo me acuerdo de cuando entre y todo. (BA)

¿Y cuándo a usted le dieron la noticia aquí, a quién fue la primera persona a la que usted le contó?

Aaaa... habían muchas señoras allí usted, allí en mi mismo cuarto, entonces yo les conté a ellos y ellos me contaron también que cuanto tiempo, allí igual como estabamos aquí afuera, nos juntábamos, entre papá o mamá preguntamos, ¿cómo está usted? ¿cuánto tiempo lleva? y así están ellos adentro también, yo llevo un mes, yo llevo dos meses, yo llevo unos siete, ocho meses, pero se me puso grave, me metieron a encamamiento otra vez y así. Empezábamos a caminar entre de compañeros de papá y mamá. (AS)

¿Y qué características recuerdan usted que tenían estos padres para que usted les haya contado pues esta noticia?

Pues tan, tan ellos preocupados seño, si porque ellos dicen que triste pues, porqué la verdad que tener una familia así... no es fácil, allí esta que así paso con nosotros, con migo con situación.

¿Y cómo reaccionó su familia?

Pues ellos gracias a Dios que reaccionó luego, a los dieciocho días nos sacaron de aquí y nos mandaron albergue, y de allí, que salió así ya gracias a Dios ya nunca regresó.

¿Y su familia, su esposa, usted tiene hermanos?

Si... si tengo.

¿Sus hermanos cuando se enteraron de la noticia cómo reaccionaron o qué le dijeron?

Así, admirados, admirados, por la enfermedad de Omar que es, que le toco una enfermedad algo difícil pero, el lo que primero me dijeron es que tenía que tener paciencia yo, para seguir apoyando a él, y que no tenga pena yo de todos modos ellos me podían apoyar en dinero o en oración también de Dios, eso es lo que me dijeron ellos a mí. (AS)

Y ese apoyo recibió usted de su familia

Si... si

¿Y usted cree que han habido cambios en su familia después de que se conoció el diagnóstico de Omar?

Siii...

¿Qué cambios?

Porqué ellos ya están ahora ya más contentos me llegan a visitar, me dicen que gracias a Dios ya está mejor Omar, que ya se mira él contento y siguen en las cosas de Dios, que es lo que me dicen a mí y a mi esposa.

¿Y cuándo se acababa de conocer la noticia?

Aaa... ellos se, se preocuparon también, es como mi ama, mi finado papá porque él ya no existe, no hace mucho que falleció, él se preocupó pero ni modo, allí sí que hay que apoyar y no tenga pena nosotros lo apoyamos en oración, eso es lo que me decían.

¿Y usted cree que Omar cambió su forma de ser cuando empezó el tratamiento?

Sí... bastante, sí.

¿Qué cambió?

De su, se mejoró.

Pero la forma de ser de Omar, de eh... ¿cómo era antes de que él conociera su enfermedad a después?

Yo miro que igual usted seño.

¿Igual?

Igual, no no cambió, no hubo ningún cambio, siempre así como ha sido antes, así está él, sí

¿Y cuándo, después de las quimioterapias, cuándo Omar tenía los efectos secundarios, usted miraba que había un cambio en él?

Aaaa... había, sí.

¿Y cómo se ponía?

Él se enojaba mucho y se ponía muy nervioso, se sentía él momentos como que no se siente bien, algo como que le pasaba algo, entonces pero así poco a poco le fue pasando, sí así ahora ya se siente normal, sí eso es lo que yo doy gracias a Dios.

¿Y qué cree usted, qué ha sido para Omar lo más difícil del tratamiento?

Él lo que le hizo difícil, cuando le toco los ingresos, los ingreso aquí en el hospital, le dio reacción, se tuvo que venir aquí en emergencia, eso es lo que le hizo difícil y unas quimioterapias que le toco en las piernas. Eso es lo que le hizo difícil a él.

¿Qué reacción le dio a él en las piernas?

Él ya no podía caminar.(DC)

Ya no podía caminar.

Ya no podía caminar.

¿Hace cuánto volvió a caminar él?

Aaa..., ya hasta hace más de un año y dos meses.

¿Y aquí lo ayudaron para eso?

Aaa... nah solo haciendo lienzos de agua de manzanilla, darle masaje suavito para que se riegable la sangre porque se le ponía moradito en las piernas, si se miraba la sangre pues se le ponía morado, entonce venía yo aquí a preguntar qué, que lo puedo hacer o algo de medicina para él, no me dicen solo hacele lienzos y poco a poco se riega esa quimio se va a normalizar y sí así paso que él ya camino normal. (IM)

¿Y ya para terminar me podría contar usted qué ha aprendido o qué experiencia tiene usted de esta situación qué le ha tocado vivir?

Pues yo mucho, porque la verdad que vi pues para estar en un hospital... es triste, no es igual que estar en enfermedades así sencillamente un dolorcito que uno lleva al hospital así

en su municipio, ya el otro día va a estar uno en la casa en la tarde, pero esta enfermedad, es algo difícil para la familia o para uno de papá y mamá porque no solo que está lejos de la familia y la familia tirada en cama, canalizado con suero, quimio así en la mano, eso es lo difícil para mí ó eso es lo que difícil que vi yo que sí me paso en la vida... el tratamiento de Omar. (ST)

Esa fue su experiencia...

Sí esa ha sido mi experiencia, que sí es duro en mi familia porque yo me penaba, me preocupaba de la familia que estaba allá y por mi también porque no había dinero, comprar algo para él y no había familias grande para ayudarme así para comprar algo, pero allí con la ayuda de Dios salimos adelante.

Edad del padre o madre: 28 años

Edad del niño o niña: 6 años

Enfermedad que padece: Leucemia Linfoblastica Aguda

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 16 de noviembre 2012

Fecha de inicio de tratamiento: 26 de noviembre de 2012

Etapas de Tratamiento: mantenimiento

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

El 16 de noviembre ehhh, nos quedamos en el hospital de Antigua después nos mandaron para acá para el Roosevelt, en el Roosevelt estuvimos diez días y entramos aquí el 26 de noviembre. (CM)

¿En esa fecha inició el tratamiento?

Sí

¿Usted me puede compartir cuáles fueron los motivos o cómo fue la experiencia previo a venir aquí a UNOP o que la hicieron venir aquí a UNOP?

Fíjese que ella, ella dio síntomas, ella dio síntomas pero ella empezó con una infección en la garganta, después empezó con dolor de articulaciones (S), pero íbamos con pediatras y nadie me daba el diagnóstico que era lo que ella tenía... y hasta la última vez la vio un pediatra que fue allá en la Antigua y nos refirió de una vez para el hospital de allí mismo de

Antigua y nos dijo queee, lo que ella tenía era algo en la sangre y después nos quedamos una noche allá en el hospital de Antigua, luego nos venimos para acá para, para el Roosevelt y ese mismo día que nos venimos para acá el 17 de noviembre fue que nos venimos para el Roosevelt fue que le hicieron lo de la médula y salió positivo...(CM)

¿Allí fue que empezó el tratamiento?

No... allá no, allá no empezó el tratamiento, allá lo único que le daban porque le daba mucha fiebre (S) era acetaminofen, y ya el 26, el 26 de noviembre gracias a Dios ya entramos aquí, entonces sí ya empezaron el tratamiento, el 26 de noviembre.

El 26 de noviembre, y la hospitalizaron a ella que es la primera etapa del tratamiento.

Mjm, de una vez

¿Y cuál fue su reacción al conocer el diagnóstico, cuando ya se los confirmaron?

¿El mío?...

Sí

La verdad que es lo más duro que le puede tocar a uno de madre verdad (RD), porque eehh, eh, no es no más de que le digan... de qué enfermedad padece un hijo verdad, y yo creo que esto es algo doloroso, duro, para uno de madre porque a quien le va a gustar verdad, y entonces... eh, ya le digo es una, una noticia que no quisiéramos que nos dieran a ninguna mamá o a ningún papá, es muy duro para uno pero ante todo esta Dios pedirle a Dios y bendito sea Dios aquí esta ella, todavía con nosotros, aja. (R)

¿Nataly tiene hermanos?

Tiene una hermanita.

¿Es menor o mayor?

Es mayor.

Es mayor...

Es mayor, ella va a cumplir 8 años, aja.

¿Qué explicación le dieron aquí en UNOP, sobre la leucemia?

Pues a mí me dijeron aquí, que habían tres tipos de leucemia, que era un riesgo alto, riesgo medio y riesgo bajo, y gracias a Dios me dijeron que el de ella es de riesgo bajo, y bendito sea Dios allí ha estado ella con el tratamiento, (IM) y ya lleva dos años, gracias a Dios ya lleva dos años, gracias a Dios nunca ha habido alguna complicación aunque nos dijeron de que los riesgos eran bastantes, que se les quitaba el hambre, que le daban vómitos diarrea, pero bendito sea Dios con ella no ha habido nada... nada.

¿Y estaba presente Nataly, cuando a usted le dieron el diagnóstico sobre la leucemia?

En el Roosevelt fue el, la primera vez que me lo dijeron, en el Roosevelt no, ella estaba dormida, porque le acababan de hacer el examen y la oncóloga me llamo, me llamo eee... para una, para su clínica y allí fue donde ella me lo explicó, aja ella no estaba presente porque ella ya le digo ella estaba dormida, aja. (IM)

¿Qué entendió usted con la primera explicación que le dieron?

... Entendí... de que, bueno lo primero que uno piensa a veces es lo peor, porque dice uno, el cáncer normalmente es muerte verdad, pero como le digo la fe ante todo verdad, la fe

yyyy yo entendí pues de que gracias a Dios a pesar de que me dijeron de que eso era lo peor, gracias a Dios como le digo, aquí esta ella y es un gran milagro de Dios, aja, sí. (R)

¿Nataly tenía en ese tiempo cuatro años?

Cuatro años, aja.

¿Ella le hizo alguna pregunta a usted ó le ha hecho alguna pregunta sobre su enfermedad actualmente?

No... no, ella no me ha preguntado nada, tal vez por la edad que tiene, ella normalmente los niños se dedican a jugar y no entienden todavía que es esta enfermedad verdad, aunque la hermanita como ya está más grandecita, ella lo que me decía era, ¿mami mi hermanita se va a morir?, no le decía yo... no miya hay que tener fe en que no, le decía yo verdad, porque normalmente a veces pasan novelas o pasan casos yyyy que mencionan leucemia o que mencionan cáncer y entonces como le digo, la hermanita como ya está más grande y está estudiando ella decía, ella decía de que se iba a morir su hermanita, pero ella si ya le digo, que no preguntaba nada. (PE)

¿Cómo respondió usted las preguntas a la hermana de Nataly?

Pues le dije yo que no, que había un tratamiento para eso, que había un tratamiento para su hermanita y que era duro y que era de comprenderla, a ella porque eran unos cambios que se daban en el cuerpo con la medicina de que **cambios de humor, (CEA)** que se ponían tristes, e en el caso de ella que a veces se pone así como chillonsita, entonces le dije yo, le he explicado a la hermanita y gracias a Dios ha entendido bastante también ella, de que es cuestión de comprenderla a ella por todo lo que ella pasa.

¿A usted aquí algún profesional le ayudo para bueno, como para crear esa explicación para su otra hija o usted tuvo que ver de qué manera le explicaba?

Pues aquí lo que me dijeron fue que el día que necesitáramos de psicólogo... que habláramos... pero... no, no fue ósea, no no fue de que yo viniera aquí con un psicólogo a que le explicaran también a la hermanita el porqué... sí no que ya le digo fui yo la que le explique verdad y gracias a Dios ella entendió bastante y hasta la fecha la cuida bastante y hasta la fecha la cuida bastante ella, que no se golpee y si ella esta triste la hermanita trata de ver la manera de cómo juega con ella, aja.

Usted y la familia han tenido que ir creando estrategias para ir apoyando a Nataly en este proceso que ella, ha tenido que vivir...

Mjm, sí, aja.

¿Usted recuerda ehhh, a quién fue la primera persona a la que usted le contó sobre el diagnostico de su hija aparte de su esposo?

A mi mamá. (AS)

A su mamá...

Aja, sí porque ella estaba al pendiente de, de, de estarme llamando, me llamaba cada rato ó miya ¿donde estas? ó ¿qué están haciendo?, ¿qué paso con la beba? y ese mismo día que nos, nos quedamos aquí ingresadas vino mi mamá y mi papá y mi esposo también vino y yyy, mis papás son cerca de Escuintla y ellos se vinieron, vinieron y dijeron ellos que gracias Dios ya estábamos aquí, que no había manera de que entráramos, fue muy difícil entrar aquí, pero gracias a Dios aquí estamos, aja.

¿Cuál fue la reacción de toda su familia cuando ya conocieron el diagnóstico?

Pues bendito sea Dios, la, la verdad que como le digo es una noticia dura, en la familia de mi esposo murió un niño de leucemia, tenía el niño 7 años murió de leucemia y, y la verdad que ellos creían ó me imagino que pensaban, bueno al menos a mi no me lo dijeron pero me imagino que pensaban que iba a suceder lo mismo con ella, porque como le digo vivieron todo lo del otro niño y fue duro para ellos, todos gracias a Dios la familia de mi esposo toda se unió en esa enfermedad toda se unió todos apoyaron aaa, a mi cuñada que era la mamá del niño que se murió y lo mismo hicieron con nosotros, se unió mucho la familia con nosotros, estuvieron apoyando en todo, en todo lo necesario gracias a Dios y hasta la fecha siguen apoyándonos. (AS)

¿Usted considera que han ocurrido cambios en su familia a partir de haber conocido el diagnóstico?

Pues...

¿Cómo por ejemplo cambios en la rutina que llevaban ustedes diaria, en el estilo de vida?

Al principio... fue un cambio... grande porque, porque la beba estaba en preparatoria, la otra beba estaba en preparatoria y nos tocaba venir casi cada cuatro días a veces cuatro veces a la semana, cuatro días seguidos, la beba faltaba mucho a la escuela y si fue, fue un cambio grande el que tuvimos aja verdad. (CR)

De algún modo afecto

Exacto.

¿Y usted cual cree que ha sido la parte más dura que le ha tocado vivir a Nataly desde su punto de vista?

Fue desde el principio, fue al principio porque ponían medicina que le soy sincera, a mí me daba miedo de ver tanta medicina que le ponían, le ponían un gran canal en el brazo o a veces en los dos brazos, entonces como le digo uno que no sabe de eso, uno se asusta de ver (IM) tanto, de ver tanta medicina que ponen dice uno, dice uno será que no va a afectar tanta medicina porque a uno le dicen, no te tomes una medicina con otra, y como le digo sí, si uno piensa que va a afectar, pero como le digo gracias a Dios no, no le afecto para nada tanta medicina y eso fue lo más duro que ella paso, cuando ella recién entro.

¿Cuál cree que fue o qué noto usted que cambio en el comportamiento de Nataly, con los efectos secundarios del medicamento?

Porque, fijese que ella, ella cuando antes del tratamiento ella, le gustaba jugar bastante, ya después cuando ella empezó el tratamiento, ella se decaía, no quería jugar, no quería ver la luz, mucho menos ver televisión, le afecto bastante. Le afecto bastante pero allí sí que poco a poco como le digo ya va a cumplir dos años de medicina y ya gracias a Dios ya volvió otra vez a la normalidad, si. (PP)

¿Y ya para terminar emm que ha aprendió o que ha aprendido usted de este proceso que ha llevado conjuntamente con su hija y su esposo, sobre la leucemia, qué le podría decir usted a padres que están empezando que acaban de conocer el diagnostico de sus hijos?

Mire, cuando uno recién entra aquí la verdad es duro, ver tanto y a veces hay personas que en lugar de alentarlos a uno le dicen, aaa lo que pasa es que tal niño se murió y entonces no

debería de ser así, sino que todos los padres de familia que estamos aquí en el hospital estamos por lo mismo y como le digo no es bueno decirle a los padres verdad, tal niño se murió y tenía lo mismo que su hijo entonces yo lo que les dijera es que no se debemos apoyar unos con otros, apoyarnos porque como le digo todos estamos aquí por lo mismo, tratar de aunque uno este triste o uno este con el dolor de de nuestros hijos (AS), estemos con el dolor de nuestros hijos, tratar de apoyar a la otra persona que está a la par de nosotros que recién acaba de entrar, darle aliento, darles palabras de aliento verdad para que sigan adelante que continúen porque hay muchos que abandonan el tratamiento, entonces uno se tiene que poner a pensar en el bienestar de los hijos, allí sí que aunque sea de lo que sea hay que traerlos al tratamiento, no faltar porque allí sí que hay que pensar en nuestro hijos porque los que recaen, son ellos, no somos nosotros, hay que luchar con ellos, hay que tratar de cómo le digo darles palabras de aliento a las otras personas, para que sigan adelante y allí sí que no desmayar y seguir en la lucha y con fe todo se puede.

Edad del padre o madre: 32 años

Edad del niño o niña: 9 años

Enfermedad que padece: Leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 21 de abril del 2013

Fecha de inicio de tratamiento: 25 de abril del 2013

Etapas de Tratamiento: no recuerda

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

¿Cómo fue que usted vino a parar aquí a UNOP?

Pues como le decía en el Roosevelt fue donde le detectaron a él esa enfermedad, entonces y como yo si había escuchado pero en sí no sabía yo exactamente que era, entonces cuando la doctora me informó que era leucemia lo que él tenía entonces fue que yo le pregunte a ella ¿ahora qué hago? como le decía yo, entonces ella me dijo que no me preocupara que iba a trasladar a un lugar que es especial para ellos entonces fue así como yo vine aquí. Y gracias a Dios que sí ha estado bien, desde ese momento él dejó los dolores que él tenía terminaron los dolores para él porque sí tenía bastantes dolores en los pies, en todos los huesos prácticamente y desde el día que él vino acá, le dieron el tratamiento adecuado y gracias a Dios desde ese día él ha estado bien hasta hoy. (IM)

¿Aparte de los dolores que otra cosa, que otra cosa se quejaba Abner para que usted haya dicho aa él está enfermo lo tengo que llevar al doctor?

Aja, primero empezó de los pies, él decía que le dolía y ya no pudo caminar, ya no pudo caminar, ya no quería bañarse porque el agua que le caía a él le dolía y conforme pasaron los días él, el dolor fue aumentando, el dolor fue aumentado, le dolieron los codos, los hombros y... ya no paro de estarse quejando más que todo del dolor, se quejaba constantemente y yo si lo había llevado con médicos y todo y nunca le detectaron y cuando, y cuando en fin ya no el yo miraba que ya no, que con nada se le paraba el dolor, le cambié de médico, le cambie de médico entonces me dijeron que estaba grave, con el otro médico me dijeron que estaba grave pero no me dijeron lo que tenía, pero sí el se quejaba del dolor de oído, del dolor de estomago y de los huesos más que todo. (S)

¿Cómo fue que reaccionó o cuál fue su reacción cuando le dijeron que Abner tenía leucemia?

Pues de mucha tristeza... como hasta ahorita cuando yo recuerdo me da mucha tristeza porque, porqué como le decía no sabía exactamente que era (ST), que era eso, y yo sé que es algo, algo muy, como le dijera yo, no es una enfermedad sencilla más que todo entonces fue de mucha tristeza, al oír eso que que puedo hacer ponerme a llorar porque no sabía qué hacer, no sabía yo, a veces tal vez uno sí ha escuchado lugares de los lugares como estos pero como uno nunca ha tenido una experiencia así no pone importancia más que todo, entonces yo sí había escuchado pero no en ese momento no tenía en mente, entonces no sabía qué hacer, entonces cuando me trasladaron para acá y los, los psicólogos me dijeron que sí él podía tener una cura y me dieron esperanzas de vida para él.

Fueron los psicólogos los que le explicaron a usted aquí en UNOP lo que Abner tenía

Aja.

¿Qué entendió usted con la explicación que ellos le dieron?

Pues ellos me dijeron que es una enfermedad de la sangre pero, que sí, un diez, diez por ciento algo así que sí se curaba y todo eso, entonces ellos me dijeron que sí yo, que si yo estaba dispuesta a seguir con el tratamiento más que todo, si es la vida de él, es la vida de él y si yo no iba a seguir el tratamiento mi hijo se... probablemente ya estuviera muerto, entonces... más que todo lo que entendí es que yo tenía que estar constante, constante aquí con él, porque no había de otra manera para que mi hijo se curara. (IM)

¿Estaba presente Abner cuándo a usted le explicaron eso?

Eh, no, a él fue después cuando le explicaron, a él fue después porque en ese momento cuando ellos me explicaron a él lo tenían en aislamiento, entonces no podía salir él de allí porque estaba muy delicado, estaba muy delicado entonces en ese momento él no estaba presente pero después, después a él se lo explicaron. (IM)

¿Cuándo le explicaron a Abner, cuál fue la reacción de él?

Fíjese que, yo en ese momento cuando a él le explicaron yo no estaba presente, porque, porque él preguntaba ¿qué tengo yo?, ¿porque ustedes no lo dicen enfrente de mí?, ¿porque ustedes se van a hablar?, ee ósea detrás de mí, ¿porque ustedes no lo dicen enfrente de mí?, entonces él estaba que se mantenía enojado que ya no quería, ya no quería estar aquí, me decía vámonos, ayúdame y sácame de aquí porque yo ya no quiero estar, pero entonces yo en ese momento no sabía qué hacer, entonces volví a hablar con los psicólogos yyy, entonces ellos le explicaron a él de su enfermedad y todo (BA) eso, le pusieron juegos en la computadora para ver cómo era más o menos la enfermedad entonces él entendió, entendió y desde ese momento hasta hoy él está tranquilo y no dice no voy, él viene por ejemplo

cuando hay que madrugar, el madruga, él se levanta a las cuatro de la mañana, le digo yo ya es hora mi amor, el se levanta y colabora conmigo para venir, porque yo se que el entendió que sí él no iba a estar atento con todo eso, el de las consecuencias más que todo va a ser él, entonces él gracias a Dios ha entendido perfectamente, lo que, lo que es de su enfermedad y pues ya no, ya no ha hecho como otras veces que, que yo ya no quiero, que solo pinchones que esto, desde ese momento gracias a Dios ha estado tranquilo.

Entonces se podría decir que él preguntaba en relación a porqué lo inyectaban porqué le hacían todo lo relacionado con el tratamiento.

Así es.

Y cuando le explicaron ya él empezó a colaborar

Exactamente, exactamente.

¿Eee, alguna, alguna persona, y como a él le explicaron y usted no estaba presente me dice, algún profesional la ayudo a usted o la acompañó a usted a explicarle a Abner lo que él tenía?

¿Qué yo le explicara a él?

Mjm.

Eee, no, no, no, no, solo como le digo fue el psicólogo que le explico a él entonces él salió más tranquilo, ya con otra visión, con otra visión pues, entonces como le digo hasta hoy ha estado colaborando. (BA)

¿Quién fue la primera persona a la que usted le contó sobre el diagnostico de Abner?

Fíjese que como en ese momento yo estaba sola aquí, con él recibiendo la noticia pues más que todo, y una de mis cuñadas me llamo en ese momento (AS), entonces le comentaba llorando que era lo que él tenía, ella me preguntó que pasó, entonces yo le dije que le diagnosticaron leucemia, entonces en ese momento ella más que todo me dio palabras de ánimo, me dijo que todo iba a estar bien, que hay que confiar en Dios más que todo, antes que en la medicina y en lo doctores, hay que confiar en Dios, que todo va a estar bien, fue mi cuñada una de mis cuñadas que... que yo le dije en ese momento. (AS)

¿Qué características ó que hace de especial ahora a esta su cuñada, que usted me pudiera decir que tuvo la confianza para decirle esto?

Pues... ella no vive en la casa toavía, con nosotros, ella no vive, pero pues ha sido bien especial, porque a pesar de que ella no vive toavía en la casa pero, pero no has dado un gran apoyo y... pues de esperar de pocas personas, son pocas las personas que lo apoyan a uno en el momento más difícil, yo se que ha sido bien especial, con migo, con el nene especialmente, no tengo palabras para explicar, porque sí fue de gran apoyo, fue la primera persona a la que yo se lo comente, porque como le decía en ese momento ella fue la que me llamo primero y preguntándome por la salud de Abner (AS), entonces, fue a ella que se lo comente primero y como le digo no hay palabras para expresar lo que ella significó en ese momento y significa ahora en nuestras vidas.

¿Considera usted que han habido cambios en su familia, después de conocer el diagnostico?

Pues... bueno hemos sido una familia tal vez que se diga no separada ni tampoco unida, ni tan unida, pero desde ese momento digo yo que hemos sido más unidos que nunca, aja, con

mis papás y mis hermanos y todos los tíos de él, pienso yo que ha habido una unión que bueno que todo ha venido al caso, entonces...

¿Cuál cree que fue o cómo recuerda usted que fue la reacción de toda su familia cuando usted les dio la noticia?

Pues, fue, una noticia de mucho dolor, de mucho dolor porque... porque yo se que, yo sé cuanto amor le tienen a mi hijo yo sé entonces fue... fue una noticia devastadora... y yo a mi mamá no se lo conté, porque mi mamá es diabética, no se lo queríamos decir, (ST) pero como ella tenía días, semanas de no ver a Abner y cuando ella lo vino a visitar ella... no se imagino como lo iba a ver a él de nuevo, y entonces, allí fue donde yo le dije que era lo que él tenía, pero yo en sí no le quería decir, como le digo ella es diabética y no se le pueden dar noticias así, entonces, le tuve que decir, pero ella lloraba, lloraba con todo el dolor de su alma al ver a Abner así, pero ella no lloraba enfrente, ella lloraba cuando se iba, lloraba y decía, ¿porqué no me dijeron que mi bebé estaba así?, ella lloraba amargamente, como le digo que... ha sido de gran dolor, de gran dolor.

El apoyo que usted me comenta recibió de su familia fue la unión

Si.

Qué a la fecha continua.

Sí.

¿Usted hizo algo para ayudar a Abner, aparte de todo lo que estaban haciendo los médicos aquí, algo como para motivarlo a él a afrontar la enfermedad que estaba viviendo?

Pues... eh, tal vez no, como le diría yo... pues lo único que hacía era, era hacer ayunos y oración y todo eso y a veces como lo miraba yo muy decaído y toda esas cosas lo sacábamos a pasear, a dar vueltas, llevarlo tal vez al parque pero siempre cuidadito, con cuidadito y todo eso, eso fue, eso ha sido lo único que... (R)

¿Abner tiene hermanos?

No...

Es hijo único.

Si.

¿Y, cree usted que Abner cambió a partir de haber conocido él su diagnóstico y haber iniciado el tratamiento?

Bueno... como niño que es, sigue siendo el mismo de travieso de todo lo que usted se imagina, pero en sí, en sí es un poquito más comprensible, porque al principio él se enojaba con todo, él bueno cuando él estaba bien, a veces no hacía caso ahora como, como él ha entendido de su enfermedad entonces miro yo que ha tenido una gran fe en Dios (R), él todas las noches él se pone a orar, él me dice léeme la biblia y todo eso y antes él no lo hacía, pero yo le digo que es un milagro de Dios que él esté vivo, no sé qué valla a pasar de mañana en un par de semanas, pero solo sé que él ahora está bien y que en el único sentido que ha cambiado es que ha tenido bastante fe en Dios, bastante fe en Dios y, aja, eso es lo que él más que todo el cambio que ha tenido hasta ahora.

¿Él me comentaba que ustedes son Cristianos, qué cambios noto usted en el comportamiento de Abner cuando se empezaron a manifestar los efectos secundarios del tratamiento?

Cuando por ejemplo él se sentía... pues él a veces decía que él ya no quería vivir, eso era lo que él decía, porque a veces se pasaba con reproches, porque decía yo soy un niño, yo no he cometido pecados, para estar, para esta sufriendo así y hasta incluso él le llegó a decir a Dios que sí lo va a sanar que le quitara todo lo que él sentía lo que él tenía, y si tú señor me vas a llevar pues llévame ya, porque yo ya no aguanto, ya no, eso decía él, pero yo le digo que no, no es bueno pues estar con reproches, allí sí que solo Dios, solo Dios sabe lo que le toca a uno, Dios sabe lo que nos da a cada uno, eso era lo único que yo le decía, no es bueno estar con reproches porque Dios es Dios, y él sabe lo que nos da.

Usted, desde su punto de vista ¿qué cree que ha sido lo más difícil que a le ha tocado vivir a Abner?

Pues... lo de su enfermedad, lo de esta enfermedad siento yo que es lo más difícil, que nos ha tocado a los dos no solo a él.

Y ya para terminar, ¿qué experiencia me podría decir usted que ha aprendido en este tiempo que lleva luchando con la enfermedad?

Pues... que más que todo, es que, cualquier cosa que nos pase no nos dejemos vencer, porque tal vez en un momento sentimos que el mundo entero se nos viene encima, pero a pesar de todo Dios está con nosotros y en las cosas que, que él permite que pasemos también él está allí para ayudarnos, esa es una de las experiencias que yo le puedo decir,

que Dios nunca nos abandona, él siempre esta aunque no lo miremos, pero él está con nosotros y cuando ya no tenemos fuerzas él es el único que nos puede ayudar.

Edad del padre o madre: 57 años

Edad del niño o niña: 16 años

Enfermedad que padece: Leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 1 de julio 2013

Fecha de inicio de tratamiento: 1 de julio 2013

Etapas de Tratamiento: no se acuerda

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

Usted me podría compartir, ¿qué fue lo que la hizo venir acá a UNOP?

Eeee... fijese, que a mí, una una señora que es conocida de mi esposo que también tiene a su nena aquí en UNOP, fue la que me, le dijo a mi esposo que la trajéramos aquí al hospital, aja, entonces así fue como nosotros llegamos aquí, en el hospital de UNOP para que le dieran tratamiento a mi hija. (IM)

¿Qué, qué síntomas fue los que mostro Sharon para que usted se percatará que ella estaba enferme?

Pues los síntomas, que tuvo fue que empezó con gripe, a cada quince días la gripe y el sueño que le daba todas las tardes dormía, se fue poniendo pálida (S), fue entonces que yo la lleve aquí a un centro de salud, de donde vivimos, que fue donde la doctora le diagnosticó que tenía la leucemia.

¿La doctora se lo diagnóstico allí en el centro de salud?

En el centro de salud

¿Cómo recuerda usted que reaccionó cuando le dijeron que ella tenía leucemia?

Fíjese señor, que bendito sea Dios yo lo tome como cualquier enfermedad, no, no pues yo no pensé nada malo, si no que yo como cualquier persona verdad, uno, allí sí que Dios me dio fuerza a mí y a mi hija y a mi esposo (R), porque el doctor que le diagnóstico más ya le había como se llama, el dado su cómo se llama, cuando le fuimos a hacer la médula ósea, porque, le fuimos a hacer la médula ósea con un doctor particular eeh... nos dijo de un solo, nosotros no lo tomamos así porque como nosotros ya más o menos ya sabíamos, para nosotros no fue una sorpresa sino, agarrarnos de la mano de Dios más que todo y tomarlo con calma veda, pero sí, hay momentos de que uno ya no puede, porque así como ella se vio malita, pero gracias a Dios aquí estamos pues.

Usted me dice que fue a un centro de salud, ¿dónde estaba ubicado el centro de salud?

En Carranza, en San Juan Sacatepequez.

San Juan Sacatepequez.

¿Qué explicación le dieron aquí en UNOP, que era la leucemia?

Eee... aquí nos dijeron que era un cáncer que tenía en la sangre y nos, nos platicaron, como ella ya venía grave, nos dijo el doctor de que ella estaba grave y de que cuando nos pasaron con la psicóloga ya nos dijeron otra cosa, va pero, igual pero yo lo tome con calma señor, primeramente como le digo, de la mano de Dios estamos aquí, y hasta la fecha, ella y lleva año tres meses de estar en tratamiento. (IM) (R)

¿Qué fue lo que le dijo la psicóloga, como usted me dice fue otra cosa la que le dijo la psicóloga, qué fue lo que usted recuerda que ella le dijo?

No, pues lo que a mí me dijeron es que estaba muy avanzado el tratamiento del cáncer y que tal vez de unos 75% se lograba, se lograban vivir del cáncer, (IM) entonces yo pues dije, bueno que vamos a hacer si la voluntad de Dios es que se quede con nosotros, esperamos si él decide ya llevársela, eso ya, está en las manos de Dios primeramente y de los doctores me han, nos han apoyado en ese sentido, no solo a mí, sino a varias mamás y papás que estamos aquí. (R)

¿Y Sharon estaba presente cuando a usted le dieron esa explicación?

No... no estaba presente ella, pero sí ella sabe yo le digo todo, que. (IM)

¿Cómo se lo explicó usted a ella?

Aaa... yo le digo, mira hija, fíjate que esto y esto me llamarón, me llamo la psicóloga, me dijo esto y el otro, está bien mami me dijo.

Esa fue la reacción de ella

Sí, porque ella igual, ella me dijo, mami yo tomo esta enfermedad como cualquier otra.

¿Y usted explicó a ella de qué forma era que ella iba a recibir el tratamiento ó se lo explicaron los médicos?

Los médicos se lo explicaron (BA)

¿Cuál fue la reacción de ella?

eehhh, fíjese que cuando entramos ella **no podía caminar (DC)**, ella daba dos pasos y se cansaba, y cuando subimos dijimos los doctores que ella se miraba gordita pero que ella estaba muy grave, y solo entramos y como ya traía todos los exámenes ya ellos hasta después fue que ellos le empezaron a hacer, entonces fue después que le dijeron que ella estaba malita pero que mire que al instante a la media hora de estar aquí, yo no sé qué medicina le le, porque ya no me acuerdo, porque sí me explicaron que medicina le habían puesto, a la media hora que le habían puesto la medicina ella ya se sentía bien y se quería ir para la casa y me dijo, yo me quiero ir mamá porque yo ya me siento bien, entonces le dije que no porqué había que quedarse ingresada, porque nosotros ya veníamos preparadas, pero fue rápida la medicina que le pusieron a ella. (IM)

Usted me comentaba que ella tomo esta enfermedad como que fuera cualquier otra...

¿A quién fue la primera persona a que usted le contó el diagnostico de Sharon?

Fíjese que la doctora nos mandó a hacer dos exámenes aparte al centro de salud, el primer examen de así de cualquier examen de sangre y después nos mando a hacer el brote periférico, y de ultimo ya el tercer examen fue la médula, que la doctora a mi no nos explicó que era lo que tenía, solo dijo que era una anemia severa, pero en mi mente mía dije, anemia severa ya había captado de que se trataba, ya cuando el doctor por eso le digo que lo tomamos con calma porque nosotros con mi esposo ya sabíamos, la doctora no nos había dicho nada, sino que nos dijo el doctor nos dio el diagnostico de la médula, pero si nosotros, como yo vi sus labios amarillos y todo, pero así fue seño.

¿De su familia a quién fue que usted se lo dijo?

Eh, mi familia, mi esposo, mi hijo, y hasta de último que se enteraron (AS) mis familiares que están lejos que están digamos en los pueblos, pero se enteraron ya de último.

¿Qué características tiene su esposo para que usted le hay querido contar primero a él, sobre el diagnostico de Sharon?

Ehh, fíjese seño que estamos los tres, mi hijo, mi esposo y yo, estábamos allí cuando el doctor nos dijo que era lo que tenía, los tres estábamos allí.

¿Y los tres tomaron la noticia de la misma forma?

Si, si los tres tomamos la noticia así.

¿Usted considera que han ocurrido cambios en su familia a raíz de conocer el diagnostico de Sharon?

Eh... ¿cómo así cambios seño?

Cambios por ejemplo que ahora ya no están tanto tiempo en su casa...

Aaa... sí, si porque yo tengo a mi cargo mi nietecita conmigo y para mí ha sido muy difícil pues porque a veces yo no he encontrado a quien dejárselas, tengo a mis familiares pero están lejos, pero como la nena está conmigo, entonces ella no se adapta a estar con mi familia porque está conmigo, gracias a Dios así como pudimos salimos ya de los ingresos de ella.

¿Ustedes ahorita están en el albergue de aquí de AYUVI?

No, yo me voy para mi casa porque vivo aquí en ciudad Quetzal.

A usted vive aquí en ciudad Quetzal, no vive en San Marcos.

No yo no vivo en San Marcos, vivo en Ciudad Quetzal.

Pero los exámenes para la leucemia si se los empezaron a hacer a ella allá

A, allá.

¿Qué considera usted que ha hecho para ayudar al tratamiento de Sharon?

Yo le hablo, le digo que tenemos que luchar juntos, tanto su papá, mi hijo y yo, tenemos que luchar con ella y también ella que tiene que poner de su parte, tomarse las medicinas porque ella ya esta grandecita le digo yo, y porque yo le digo yo si puedo estar al tanto suyo pero, usted que ya está más grandecita tiene que ver por su salud si usted quiere vivir, le digo yo, porque si usted no se toma las medicinas como los doctores dicen, entonces puede haber algo allí, que usted... pero siempre estoy al tanto de ella, igual mi esposo cuidarla más que todo.

¿Usted cree que Sharon cambio su forma de ser desde que conoció el diagnostico?

Si... cambio porque ella era muy, le gustaba andar con sus amigas, le gustaba si convivir con las amigas, no se detenía en la casa, (A) se iba a pasear a las casas de las amigas y ahora ella ya no, y para eso ella ha tenido un cambio muy, muy como se llama en ella.

¿En este tiempo que ha pasado del inicio y del tratamiento, qué cree usted que ha sido lo más difícil para Sharon?

Lo más difícil para ella, es que como a ella le gusta estudiar, entonces dice ella mamá yo quiero estudiar, pero como los doctores le dijeron que este año no, hasta el otro año primero Dios, entonces ella está contenta de que el otro año va a estudiar.

Ya le dijeron los doctores que para el próximo año.

Sí...

Ya como última pregunta me puede usted compartir que ha aprendido en estos últimos meses del diagnóstico y tratamiento que su hija está viviendo

Pues yo seño, eh, le puedo decir que no sola yo, que aquí hay habemos varias que primeramente debemos agarrarnos de la mano de Dios, después de los doctores, agradecerle a ellas, a todo el personal, enfermeras, hasta los que están en el servicio de mantenimiento porque ellos nos han dado un, nos enseñan como tener a nuestro pacientes, yo les agradezco a ellos porque ha habido una atención magnífica aquí, verdad.

Edad del padre o madre: 38 años

Edad del niño o niña: 15 años

Enfermedad que padece: Leucemia

Fecha en que fue dado el diagnóstico: 17 de diciembre 2013

Fecha de inicio de tratamiento: 18 de diciembre 2013

Etapas de Tratamiento: No se recuerda

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

¿Usted recuerda que fue lo que a usted lo hizo venir aquí a UNOP, o cómo fue que usted se acercó por primera vez para empezar con el tratamiento de Berly?

Eh, pues como le dije, al momento, la verdad yo no sabía qué enfermedad él tenía sí, pues como vuelvo a repetir en el hospital Escuintla, pues no le detectaron la enfermedad, como le digo estuvo 13 días hospitalizado allá, pero estuvo en exámenes, exámenes, pero no le detectaron nada, hasta aquí fue que le detectaron y por ese caso fue que nosotros llegamos a este lugar, sí, sí pues él fue trasladado de allá para acá y de allí me llamo la trabajadora social que nos necesitaban en el hospital Roosevelt, sí, entonces ese tiempo y por esa causa fue que nosotros llegamos a este lugar, yo no lo conocía y pensaba jamás nunca llegarlo, gracias a Dios a los doctores que ellos tuvieron compasión pues de nosotros verdad, mayormente de hijo, la vida de él, de poner pues atención y velar por él, sí por su vida y así es como estamos en este lugar, y gracias a Dios pues todo va bien, todo va más mejor, día a

día con el tratamiento que aquí en UNOP le han puesto la atención, le han dado su tratamiento, sus quimioterapias pues todo y gracias a Dios en las ayudas que nos han dado también en lo económico, gracias a Dios pues nosotros pues creo y esperamos (IM) en Dios vamos a seguir adelante, sí día en día más mejor mi patojo, lo creo que así es.

¿Usted se recuerda de qué síntomas presento Berly para que usted lo llevará al hospital de Escuintla?

Eh, si pues él empezó con temperatura sí, con temperatura, y luego dolores en lo que nosotros le llamamos los codos, los gonces (S), sí y con fuerte fiebre lo llevamos al puesto de salud de Siquinalá, fue el primer lugar donde lo llevamos, pues allí nos mandaron a hacer un examen de laboratorios, a un laboratorio privado verdad, sí y pues la verdad allí salió negativo y trajimos esas hojas a presentarlo a la doctora en Siquinalá al puesto de salud y dijo ella que no tenía nada, pero ella desconocía la enfermedad que él tenía, entonces dijo ella lo vamos, a hacer un pase para el hospital de Escuintla porque allá hay otros estudios más, entonces así fue que nosotros llegamos a Escuintla, el no aguantaba a caminar la verdad pues el cuándo lo entramos al puesto de salud de Siquinalá (IM) lo entramos así casi cargado sí, porque él no podía caminar (DC), no podía mover los pies, no aguantaba pero verdad ya cuando nos venimos para Escuintla, el ayudante de la camioneta si esta en vida él se dará cuenta, él me lo subió cargado al bus y luego cuando bajamos allí a Escuintla otras personas se me acercaron y miraron que era lo que tenía, no sé, voy para el hospital y las personas me ayudaron para pagar un taxi para el hospital porque él no podía caminar, yo lo que dije me lo llevo cargado, para el hospital de allí de la terminal para el hospital, pero a Dios gracias la gente colaboraron conmigo a llevarlo al hospital por esos dolores que él causaba, eso era lo que él empezó con temperatura y dolores sí y luego se le

hincharon los pies, sí eso fue lo que me dio pena, yo la verdad no hallaba que hacer, pero gracias a Dios allí esta mi hijo, sí gracias a los doctores y a todo el personal que trabaja en este hospital esta mi hijo, todas las personas que han colaborado conmigo, sí le doy gracias a Dios, que Dios los bendiga porque con la ayuda de todos ellos mi hijo está vivo.

¿Cuál fue su reacción cuando le dijeron del diagnóstico de su hijo?

Su reacción...

La de usted... cómo se recuerda usted que reaccionó

La verdad de mi persona, aquí mi esposa se quedo con él, en la noche del día jueves, no recuerdo sí es el 18 de diciembre, recuerdo que como a las diez menos veinte, me llamo la psicóloga a mí me dijo, que sí yo era el padre de Berly Eduardo Cojolon, sí así es, mire me dijo su niño ya le detectamos la enfermedad, es un cáncer que tiene en la sangre y es la leucemia aguda, y luego me dijo que que necesitaba donadores de sangre, de plaquetas pues (IM) yo me puse con penas y en otra parte le di gracias a Dios porque le detectaron la enfermedad, le detectaron, allí dije yo sí pues si es de Dios que él vive esta bien y sí no él sabrá pero yo me quedo tranquilo (R), me quedo satisfecho porque aquí le detectaron la enfermedad sí y ya fue en ponerme en pena en buscar donadores que me hicieran la campaña, a Dios gracias lo conseguí y aquí estamos.

¿Y aparte de esa explicación eh le dieron alguna otra de cómo sería el tratamiento, aparte de ese día que usted se recuerda que lo llamo el psicólogo?

Sí, sí, ya en el tratamiento mi esposa estaba aquí a ella le indicaron todo como iba a ser el tratamiento y lo poco que ella me explicó, la verdad no es como cuando le explican a uno o

uno lo ve, pero sí lo que yo he visto los doctores le echaron mano sí, empezaron a trabajarle y más que todo mi esposa fue la que oyó y recibió todos lo que a ella le indicaron y recibió el tratamiento, así es. (IM)

¿Y de lo que usted ha visto que es lo que a él le hacen?

Eh, pues le han hecho primeramente ya después que salió hospitalizado pues la verdad estuvimos viniendo a lo que es tratamiento y ya en las quimioterapias de cuatro días por semana, cuatro días por semana por cuatro veces sí, a Dios gracias le estuvieron atendiendo y luego las otras quimios, pues aquí en la hospitalería también todo eso le han puesto a él, entreticales que le han hecho sí, todo eso pues la verdad yo veo más mejor a mi hijo gracias a Dios.

¿Y cuándo a su esposa le dieron esa explicación estaba Berly presente cuando los doctores le explicaron sobre el tratamiento?

Si... aquí estaba en el hospital.

¿Él escucho la explicación?

Pues a la verdad allí si no le puedo decir si él escucho la explicación, lo único que me dijeron que lo llamaron a ella para donde están los psicólogos para una reunión y le indicaron todo cual era el tratamiento, a según lo que se que le explicaron va a ser de año y medio a dos años que él va a estar vueltiando aquí, y le dijeron que era un mes su tratamiento de estar hospitalizado y después ya venir a sus quimios, venir a su tratamiento y luego los doctores sabrán que van a hacer vedad y eso. (IM)

¿Y Berly les hizo alguna pregunta a ustedes sobre la, al momento de la enfermedad él les hizo alguna pregunta de que era la leucemia?

Eh, pues no, no, no él no nos ha hecho ninguna pregunta pero nosotros le hemos contado cual es la enfermedad sí, yo le contaba que es una enfermedad que la verdad no tiene curación pero la verdad más grande es Dios, creemos en Dios primero que él nos da la vida le digo yo y el está agradecido también en esto, en Dios y en los médicos que han puesto sus manos sobre él, si él se siente más mejor, me ha dicho, me ha platicado, hemos conversado y me ha dicho que se siente más mejor, sí, sí. (IN)

¿A él alguien le explicó lo que iba a ser el tratamiento?

Eh... de parte de quién.

Eh ya sea de parte de ustedes o de los médicos

A Berly... Sí posiblemente los médicos oyó él cuál el tratamiento.

¿Su esposa no ha escuchado usted si ella le explicó algo?

Eh bien, ella le explicó algo también ella contaba todos los testimonios en la casa, todo lo que los doctores le dijeron, su, como le dijera yo, que tiene que guardarse, tener un, como dijera yo esto, un cuidado durante el tratamiento y eso es lo que él está haciendo. (IN)

¿Usted recuerda sí Berly tuvo alguna reacción al momento de saber que él tenía leucemia?

Eh, pues por el momento mi esposa verdad, ella me dijo que como los dos, tres días de estar aquí me dijo que estaba más gordo (S), más gordito ya Berly ya está más mejor, pero la

verdad pues yo no creía eso verdad porque yo no creí eso y tampoco quise asustarla verdad, porque yo dije que esto no era un gordito sino que era la enfermedad y que estaba así convulsionado como una hinchazón verdad, y por lo cual así fue, cuando el doctor llegó y le explico y le dijo y lo llevo a un examen otra vez allí al hospital Roosevelt y lo que hicieron le pusieron una ampolla para exprimir eso verdad, si que saliera esa agua que él tenía, luego de eso él se puso bien delgadito sí, bien delgadito pero el jamás y nunca dejo de comer el siempre estuvo comiendo tranquilo sí, pues si la reacción fue eso que se puso gordito que era una hinchazón y luego bien delgadito, pero a Dios gracias allí estamos.

¿Y alguna reacción emocional que él tuviera?

Ahorita por el momento no, no mostro ninguna él. Todo está bien.

¿Y usted al momento de haber conocido el diagnostico de su hijo a quién fue la primera persona que le contó esto?

Persona en quién... como de que persona.

Usted estaba con su esposa y les comentaron sobre el diagnostico, a alguien de su familia o a alguna amistad usted les contó sobre el diagnóstico de su hijo.

Ah, sí si le conté, la verdad en primer lugar fue a mi familia y al encargado en la finca donde yo trabajo, porque yo trabajo en una finca y entonces tuve que contarle la historia que había, al encargado administrador lo que sucedía incluso cuando yo estaba en la oficina allí cerca de los del administrador, cuando me entro la llamo de aquí del Roosevelt sí y conteste la llamada mi teléfono en altavoz y escucharon ellos lo que me dijeron sí, entonces viene el administrador y me pregunta y que es lo que le sucede usted Julio me dijo, pues

esto y esto, ya anoche ya tarde vine, le empecé a contar mi testimonio, cuál era mi caso sí, entonces oyeron los demás compañeros del trabajo y están sabidos de esa enfermedad de mi hijo, entonces hay varias personas que están sabidos de esta enfermedad y mi familia. (AS)

¿Y qué características tienen estas personas?

Pues son trabajadores, trabajadores de campo todo, por lo cual igual todos, sí.

¿Y qué tipo de apoyo recibió usted de su familia?

Pues el tipo de apoyo fue darme consolación verdad, sí, darme consolación ayudarme en lo económico verdad porque mi esposa se quedo aquí y yo tenía mis otros tres niños allá en mi hogar y la verdad ellos me tendieron la mano en mantener a mis hijos, incluso mi suegra mis suegros, llevaron a los otros niños más menores para ellos darle mantenimiento, sí y varios y mis hermanos y hermanas que me ayudaron en darme mantención también, mi madre y otras personas, vecinos familiares, que me ayudaron también, gracias a Dios allí estamos. (AS)

¿Usted siente que han habidos cambios desde que conocen el diagnostico de Berly en su familia?

Algún cambio en mi familia, eh, pues no siempre igual, siempre igual me visitan todo tranquilo, sí.

¿Y en su familia nuclear?

¿Cual es eso?

¿Qué sería usted, su esposa, Berly, y sus otros hijos?

Ah, pues siempre contentos, también, sí contentos porque por ejemplo ahorita que llegamos que estamos en quimio, entonces empezó el día lunes venimos, lunes, martes, miércoles y hoy jueves, hoy retornamos a nuestros hogares, nuestro hogar pues porque estábamos en el albergue Fares y hoy nos despedimos de allí y vamos a llegar allá a la casa ya que mi esposa estaba preguntando ayer que sí vamos a llegar hoy, nos va a venir a encontrar contenta ella sí, porque vamos a regresar todo sí, así es.

¿Qué considera usted que ha hecho para ayudar a Berly a enfrentar su enfermedad?

Eh, quién.

Usted

Mire, pues en este tema es grande mi testimonio porque la verdad yo he puesto mi empeño, es mi hijo, he derramado mis lagrimas la verdad porque yo no sabía sí el iba a vivir todavía por la enfermedad que él tenía era bastante grave y a Dios gracias aquí estoy con él, sí como le dije mi esposa estuvo internada con él y allí para acá yo he venido a las citas a las quimioterapias, he vueltiado he puesto como yo he dicho por un mi hijo que este enfermo yo doy mi vida, (ST) y eso es lo que yo he hecho, he llevado penas, sustos en carretera, es lo primero, en veces hay para el pasaje, en veces no hay pero por allí aunque sea prestadito y con pena va uno a devolverlo, eso es lo que yo he hecho, he dado mi vida por él.

¿Usted cree que Berly ha cambiado su forma de ser desde que conoce el diagnostico?

En su vivir, si en su vivir, en sus características, pues él siempre contento, nos quiere, nunca se porta malcriado, verdad, no, allí anda conmigo, pues yo doy testimonio de él, anda conmigo siempre, contentos así, todo tranquilo.

¿Usted cree que hay como un antes y un después a raíz de que Berly conoció su diagnóstico que él se ha portado diferente o que hace actividades diferentes, ahora en comparación de como él era antes de tener su diagnóstico de leucemia? ñ

Pues, antes, **antes él trabajaba, el trabajaba y nos ayudaba en lo económico (AT)**, él ayudaba a su mamá en lo económico, porque el ya trabajaba, ya empezaba a trabajar, la verdad pero ahorita con esta leucemia él únicamente está sostenido, está en un juzgado, no es como nosotros le hemos dicho también que no haga tanto esfuerzo en trabajar sí, entonces él allí está, contento en mi hogar, jugando con sus hermanos.

¿De lo que usted ha visto del tratamiento, que cree que ha sido lo más difícil para Berly?

Eh, mire en ese sentido, únicamente cuando a él le ponen las quimioterapias, la verdad pues, cuando estuvo en la quimio en los cuatro días, también le pusieron quimio de 24 horas, él sentía bastante desmayado pero y le quitaba un poquito el hambre, pero gracias a Dios ya al otro día pues ya empezaba ya a comer su comida y tranquilo, es lo único.

Y ya para terminar que ha aprendido usted de este proceso que les ha tocado vivir?

Ah, pues es una experiencia la verdad, pues allí como he dicho a nadie, ni a cualquiera como dicen muchas personas ni al peor enemigo se le desea esto, verdad, porque en caso de este proceso es muy difícil soportar porque la verdad, en la finca donde yo trabajo me han dado el apoyo también me han dado el apoyo aquí a Dios gracias, me han dado el apoyo salarial, si sigue normal, pero en caso de otras personas no lo sé verdad, en el caso mío me

han tenido confianza, el administrador, como el ingeniero de la finca, verdad me han tenido confianza me han ayudado a nadie le deseo este proceso porque es muy grande contarle con otras personas que primerito también lo que se pierde es el trabajo, el trabajo material y entonces a nadie le deseo y pues siempre a mí me gusta contarles este testimonio, si porque es muy grande, yo se que no es nada fácil, pero a Dios gracias yo he salido adelante.

V. DISCUSIÓN

A continuación se presenta la discusión de resultados de la presente investigación, la cual tuvo como objetivo describir las estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia. El interés por indagar acerca de esta temática surgió fundamentalmente a partir de que La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma (LLS, 2012) argumentó que el primer sentimiento al que se enfrenta la familia al conocer el diagnóstico sobre leucemia es la incertidumbre. Para enfrentar dicha situación, han identificado que los padres buscan redes de apoyo, así como información clara, concreta y precisa que les ayude a explicar a sus hijos los efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento. En relación a ello se propuso para este estudio indagar acerca de: a) cómo los padres sobrellevan el cáncer de sus hijos en su vida antes, durante y después del diagnóstico a través del apoyo social, familia extendida y amigos, b) como los padres responden a las preguntas que los niños plantean sobre su enfermedad y tratamiento y si utilizan alguna estrategia. Finalmente se indagó acerca de la percepción que tienen los padres sobre cambios físicos y sociales que viven los niños diagnosticados con esta enfermedad. Estos objetivos buscan describir las estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos contra la leucemia.

En este estudio las estrategias se definieron como las palabras o métodos que los padres usan para que sus hijos entiendan los cambios que habrán en su vida, así como los efectos negativos del tratamiento a nivel emocional, social y físicamente. De igual manera Susls y Fletcher, (1985) en Buendía (1999), citado por la UNAM 2002 utilizaron en su estudio estrategias que las personas utilizan para afrontar situaciones difíciles siendo estas:

búsqueda de soluciones, afrontamiento directo, búsqueda de apoyo social, planificar, escape o evitación, aceptación, religión y catarsis.

Uno de los hallazgos y aportes de esta investigación fue identificar estrategias que los padres utilizaron antes, durante y después del diagnóstico, siendo una de ellas "búsqueda de soluciones" ya que previo a tener el diagnóstico de sus hijos consultaron con varios médicos debido a evaluaciones erróneas que no lograban identificar qué tenía realmente el niño. Al momento de conocer un diagnóstico las personas pasan por un proceso de aceptación para cooperar con el tratamiento. De igual manera constató Rodes et al. (2010) argumentando que previo al tratamiento existe un proceso emocional en el cual los padres deben conocer lo que tiene su hijo o hija y los posibles tratamientos según su tipo de leucemia. A esta etapa los expertos le llaman "tranquilizando a tu hijo" (p.255). Al respecto Susls y Fletcher (1985) en Buendía (1999), citado por la Universidad Nacional Autónoma de México Ciudad Universitaria (2002), refieren que este proceso es conocido como la estrategia de "aceptación", la cual consiste en asimilar el diagnóstico. En los hallazgos de esta investigación se observó que cuando finalmente los padres conocieron el diagnóstico correcto de la enfermedad se dieron cuenta que tenían información limitada o incorrecta sobre este padecimiento. Los padres solucionaron esta falta de información a través de la búsqueda de redes de apoyo social, ya que iniciaron por preguntar a los médicos y así ampliar la información que tenían sobre la leucemia. Por otro lado también buscaron información con padres de familia que ya habían vivido la misma experiencia y que sus hijos se encontraban en procesos de tratamiento más avanzados. Por lo que utilizaron nuevamente la estrategia "búsqueda de soluciones" y solicitaron información que posteriormente compartiría con sus hijos. Sin embargo ante una situación como es conocer

un diagnóstico se observó que utilizaron "la planificación", la cual se encuentra relacionada con el apoyo que los padres solicitaron al departamento de trabajo social de UNOP para el financiamiento del tratamiento de sus hijos, debido a las dificultades económicas para financiarlo. En relación a la teoría que Rodes et al exponen, se pudo observar que en Guatemala para los padres la prioridad es poder financiar el tratamiento de sus hijos y no se detienen tanto en el proceso de aceptación del diagnóstico.

Por otro lado la Fundación Natali Dagne Flexer (2000) refiere que al momento que los padres conocen el diagnóstico de sus hijos aparecen sentimientos que pueden provocar que el padre o la madre tome como chivos expiatorios a la pareja o a los hijos sanos, ya que buscan descargar este sentimiento sin percatarse que generan más sufrimiento a la familia, sin embargo durante el trabajo de campo se observó que los padres al momento de conocer el diagnóstico sobre la leucemia buscan redes de apoyo en la familia y no los utilizan como chivos expiatorios como sugiere la Fundación Natali Dagne Flexer. Además se identificó que no buscan únicamente apoyo en su núcleo familiar como la teoría lo refiere sino también construyen redes de apoyo dentro de UNOP o se apoyan en la comunidad religiosa.

Otro de los hallazgos del trabajo de campo de los cuales no estaban establecidos dentro de los objetivos de la investigación, pero se determinó como otra estrategia que los padres utilizan, fue "la religión", pues se determinó que el tener la creencia en que un ser superior les dio fortaleza y les permitió trasmitírselas a sus hijos, con el objetivo de que cooperen con el tratamiento, genera un sentido y significado positivo a la situación que estaban viviendo. Este hallazgo durante la recolección de datos lo confirma Frankl en Pifarré (2014) el cual su teoría expone que la aceptación al sufrimiento está relacionada con la capacidad del ser humano para aceptar la situación que le genera sufrimiento y no con

tristezas y exasperaciones sino teniendo una actitud positiva y con un sentido. También indica que lo esencial es "el como" sobrellevar el sufrimiento para poder brindarle un significado. En las enfermedades se observa el apoyo de la religión para encontrar el sentido de la situación. Frankl indica que los médicos quienes son los que más tratan con personas que sufren, deben saber transmitirles un enfoque positivo de la situación y ayudar a los pacientes al momento de proporcionar el diagnóstico.

Luego de haber determinado la religión como una estrategia, se confirmó que las personas si buscan un sentido de vida ante situaciones difíciles y el mejor medio es la religión. Sin embargo en el trabajo de campo también se identificó de manera contraria, que la religión surge como factor en contra de la aceptación del diagnóstico y tratamiento ya que las creencias encaminan a los padres de familia a abandonar el mismo, ya que consideran la enfermedad un pecado no resuelto o un castigo.

Por el lado positivo, también utilizaron la religión como una red de apoyo social ya que se identificó que para asimilar el diagnóstico buscaron apoyo en los líderes de sus iglesias, pero también en su cónyuge, jefe, familia extendida, así como en padres que se encontraban en el área de encamamiento cuyos hijos tenían un diagnóstico igual o similar en la UNOP. La LLS (2012) expone que el propiciar un encuentro entre personas que estén viviendo la misma situación, puede favorecer la disminución de la ansiedad. Se pretende que este sentimiento de esperanza sea transmitido a los pacientes y sus familias. Lo expuesto por la LLS se confirmó durante el trabajo de campo, ya que los padres buscan a personas que estén pasando por una situación similar para apoyarse.

Otra de las estrategias que propone Susls y Fletcher, relacionada con las estrategias antes, durante y después del diagnóstico es "la catarsis", ya que los padres pudieron contar sus

experiencias a otras personas y encontrar apoyo lo que les ayudó a tener una actitud positiva durante el tratamiento de la enfermedad.

En esta investigación los padres buscan propiciar espacios donde puedan compartir sus experiencias y expresar su sufrimiento.

Por otro lado se estableció que la forma en que los padres responden las preguntas de sus hijos sobre su enfermedad y tratamiento, es a través de dos estrategias, la primera afrontamiento directo y la segunda escape o evitación. Según la Fundación Natali Dagne Flexer (2000) al momento que los padres conocen el diagnóstico de sus hijos se encuentran en un shock que produce un número variado de emociones, dentro de las cuales menciona el enojo, ira y angustia. En esta investigación se confirmó que además de las emociones de enojo, ira y angustia también se mostró la indiferencia por parte de los progenitores, en otros casos la ignorancia y el asombro.

Otro de los hallazgos de este estudio fue que los padres que fueron entrevistados confirmaron que tienden a actualizar la información a sus hijos sobre la leucemia, explicándoles todos los procedimientos que se llevan a cabo para combatir la enfermedad. Esto también fue confirmado por la Fundación Natali Dagne Flexer (2000) que recomienda a los padres que realicen constantemente una actualización de información sobre el cáncer, ya que éste se prolonga durante varios años y es importante que ellos y el paciente incrementen los conocimientos de su evolución según su edad. Además, afirma que esto aumenta la comunicación entre padres e hijos, y ayudará a que confíen más en sus padres, creando una alianza para que el paciente pueda resolver dudas que podrían estar generándole miedo. Otro aspecto determinado que se identificó fue que los padres no se preguntan cuánta información debe saber su hijo sobre su padecimiento. En realidad los

progenitores buscan información para auto educarse en el tema ya que en Guatemala cuando llegan a UNOP por primera vez desconocen lo que es la leucemia. Para esto la LLS (2012) recalca que los padres se deben plantear la pregunta: ¿Qué significa para mi hijo el cáncer.? Un niño, sin importar la edad, percibe cuando sus padres están preocupados por su salud. Según la LLS al no brindarles una explicación verdadera, clara y concreta de la situación, pueden empezar a imaginar que el tratamiento que se les aplica es por algún castigo, incrementando los sentimientos de enojo, culpa, miedo, ansiedad y tristeza. En este estudio se evidenció este problema ya que varios niños mostraron resistencia ante cualquier acción de los médicos o enfermeras por la falta de información que tenían sobre enfermedad.

No obstante, igualmente se estableció que al momento que los padres brindaron la información sobre el cáncer a los niños utilizaron dos estrategias; esta información se la proporcionaron luego de haber escuchado la explicación médica. La primera fue el "enfrentamiento directo" porque los padres explicaron a sus hijos qué era la leucemia, en qué consistiría su tratamiento y el tiempo aproximado que éste duraría. La reacción de los niños en algunos casos fue positiva y en otros la reacción fue negativa, ya que se observó el incremento en los sentimientos de enojo, tristeza, berrinches al momento de aplicar el tratamiento. En los casos donde la reacción fue negativa los padres solicitaron ayuda a los psicólogos para ampliar la información lo que dio como resultado que los niños colaboraran con el tratamiento. Otros utilizaron la estrategia de "escape o evitación" que se manifestó a través de abandonar la habitación donde estaba el niño e ignorar las preguntas que el paciente realizaba, generando en este último berrinches, oposición al tratamiento y rechazo a cualquier alternativa de cura. La LLS (2012) indica que algunos padres, al querer proteger

a sus hijos, prefieren evitar brindar información, sin embargo en el trabajo de campo se observó que los padres no brindan información a sus hijos porque no saben que responder a las preguntas que los niños plantean o también el temor para decirlo.

Por lo anteriormente expuesto, se identificó que los psicólogos juegan un rol muy importante antes y durante el tratamiento, para la salud emocional de los pacientes. Pero no sólo ellos sino también los médicos y trabajadoras sociales porque todos ellos trabajan en equipo para que el paciente reciba atención integral a nivel emocional, social y farmacológico por lo que brindan una atención multidisciplinaria al paciente y a sus padres. Esto enfatiza en la necesidad de brindar una atención con enfoque interdisciplinario ya que se deben atender las necesidades de salud mental, apoyo social y salud física de los pacientes.

Además de la atención multidisciplinaria que el paciente recibe la LLS (2012) refiere que es importante que la información que se le brinde al niño sea con el nombre científico de la enfermedad, ya que el paciente empezará a relacionarse con médicos que utilizarán esta terminología, lo que podría confundir al niño y generar inquietudes o miedos. Sin embargo se confirmó en la investigación que los pacientes no únicamente necesitan conocer la terminología de los tratamientos, sino incrementar la confianza hacia el personal que los atiende, y recibir un trato digno.

También se observó que las preguntas que los niños realizan a sus padres no se enfocan únicamente en el tratamiento médico, sino también están relacionadas con el tema de la muerte. Al respecto, los padres abordaron el tema indicando a sus hijos que el objetivo del tratamiento es prolongar la vida.

Otro de los objetivos que pretendió determinar este estudio fue, la percepción que los padres tienen sobre cómo los niños sobrellevan su tratamiento contra la leucemia. La LLS (2012) refiere que durante el tratamiento, el paciente sufrirá cambios físicos y emocionales debido al efecto que causan los medicamentos, como en su cambio de apariencia, física principalmente debido a la pérdida de cabello y sobrepeso. Se encontró que no es únicamente cambios físicos y emocionales los que un paciente en tratamiento de leucemia vive ya algunos niños deben abandonar durante un tiempo la escuela porque son internados en el hospital y posteriormente deben acudir cuatro veces por semana a su tratamiento, este hecho modifica su rutina. A esto se suma la modificación de las actividades relacionadas al juego, situación que puede generar ansiedad en el niño. Sin embargo en esta investigación no fue solo el juego el que se vio modificado o el abandono de la escuela ya que se encontró que un niño tuvo que abandonar su trabajo el cual desempeñaba para ayudar a sustentar a su familia y su tratamiento.

La Fundación Internacional Josep Carreras (2009) indica que a partir del diagnóstico y la explicación sobre el término de cáncer, los padres deben tener previstas una serie de situaciones entre ellas: cómo ayudar al niño a no tener miedo de los procedimientos médicos, alegrar sus días dentro del hospital, continuar con la educación del niño o niña dentro del hospital, cuando sea posible su reincorporación a la escuela, así como la aparición de síntomas secundarios como consecuencia de los medicamentos. Los 8 sujetos entrevistados coincidieron que la etapa más difícil en la enfermedad para sus hijos fue el dejar de caminar. En relación a los efectos secundarios que aparecieron durante el tratamiento el que causó un impacto negativo en los pacientes y en los padres fue la alopecia provocada por las quimioterapias, la reacción negativa que generó fue un

incremento en los sentimientos de desesperanza. En relación a los cambios sociales confirmaron que los niños diagnosticados con leucemia se aíslan de su entorno debido a la manifestación de efectos secundarios al tratamiento, modifican el juego hecho que genera ansiedad y sentimientos de tristeza.

Para contrarrestar los sentimientos de tristeza se identificó que UNOP contribuye para que la estancia en el lugar sea lo más agradable posible, ya que realiza actividades diarias como llevar payasos, permitir que personas lleguen a realizar actividades recreativas en el área de la consulta externa, con el objetivo de que el ambiente dentro del hospital sea agradable para los pacientes. A pesar de esto la reacción de los niños no siempre es positiva, ya que al pasar un tiempo prolongado lejos de sus casas, manifiestan sentimientos de tristeza, desesperanza, berrinches y falta de colaboración con el tratamiento. La LLS (2012) indica que una de las principales situaciones que puede generar conductas negativas en el niño puede ser la hospitalización. En algunos casos suele que sea la primera vez que el niño sea hospitalizado o se aleje de su casa durante un periodo de tiempo. Por lo anterior expuesto por la LLS se determinó en el estudio que la hospitalización si genera conductas negativas en los pacientes debido a que extrañan su hogar.

Concluyendo, se pudo observar que los padres si utilizan estrategias durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos contra la leucemia, siendo la estrategias favorables: búsqueda de soluciones, afrontamiento directo, búsqueda de apoyo social, planificación del seguimiento al proceso, aceptación, religión y catarsis; y viéndose como una estrategia desfavorable, el escape o evitación y en algunos casos, la religión por información errónea sobre el mito de que la enfermedad es a causa del pecado.

VI. CONCLUSIONES

- Los padres de familia que asisten al UNOP utilizan estrategias durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia. Las estrategias que se identificaron son: búsqueda de soluciones, afrontamiento directo, búsqueda de apoyo social, planificar del seguimiento al proceso, aceptación, religión, catarsis y escape o evitación.
- Se evidenció que la estrategia escape o evitación puede generar consecuencias negativas, en la conducta del paciente, debido a que incrementa los sentimientos de incertidumbre en el niño y niña.
- La manera en que los padres sobrellevan el cáncer de sus hijos es a través de la búsqueda de apoyo social, ya que al escuchar el testimonio de alguien le permite darse cuenta que no son los únicos que atraviesan por esta situación.
- Se identificó que la estrategia más utilizada fue la religión, siendo su función el ayudar a los padres y demás miembros de la familia a encontrar un sentido de vida ante las circunstancias adversas, como puede ser conocer que sus hijos han sido diagnosticados de cáncer y que deben someterse a un tratamiento con efectos secundarios adversos.
- Los padres responden a las preguntas que sus hijos realizan utilizando dos estrategias siendo éstas: el afrontamiento directo, este tipo de estrategia permite

buscar la solución a una problemática en relación al evento que desea resolverse. La otra estrategia es la de escape o evitación la cual genera una conducta negativa y de no colaboración por parte del niño hacia el tratamiento, ya que la ausencia de información genera sentimientos de miedo, ansiedad, angustia y tristeza ante la situación.

- La percepción que los padres tienen sobre cómo los niños sobrellevan su tratamiento contra la leucemia, es a través de la manifestación de sentimientos profundos de tristeza, enojo, ansiedad y angustia.
- Los padres manifestaron que lo más difícil de aceptar para los niños es la pérdida de cabello y alejarse de sus actividades diarias debido a su hospitalización.
- En el estudio se establecieron dos elementos emergentes de gran importancia, siendo estos: la religión como medio de soporte y la búsqueda de recursos económicos como estrategias para afrontar el diagnóstico y su tratamiento.

VII. RECOMENDACIONES

- Se recomienda que los papás y mamás que asisten por primera vez a UNOP los inviten a participar en actividades grupales con el objetivo de que puedan expresar sus emociones, sentimientos y dudas en relación al tratamiento del cáncer con otros padres y madres de familia, e intercambiar y conocer estrategias que utilizan para afrontar la situación que están viviendo.
- Se recomienda a los psicólogos de UNOP explicar a los padres la importancia de utilizar la estrategia de afrontamiento directo, al momento que sus hijos preguntan sobre el diagnóstico y tratamiento, con el objetivo de que el niño conozca lo que está sucediendo en su entorno y que se vea favorecida la comunicación con sus padres.
- Es importante que el niño reciba una atención biopsicosocial que sea brindada por un equipo multidisciplinario integrada principalmente por médicos, psicólogos, trabajadores sociales, con el objetivo de atender a la persona de manera integral en sus diferentes ámbitos social, físico y emocional.
- Se considera importante que los especialistas responsables de explicar a los padres en qué consiste el diagnóstico y tratamiento de leucemia, estén presentes cuando los padres compartan esta información con sus hijos, con el objetivo de resolver las dudas que los niños tengan y que sus padres no puedan responder.

- Se sugiere a UNOP realizar terapia grupal de padres e hijos, donde los niños acompañados de sus padres trabajen los sentimientos de tristeza, enojo, ansiedad y angustia que aparecen por los síntomas de la enfermedad y por los efectos secundarios a consecuencia del tratamiento.

VIII. REFERENCIAS

American Cancer Society. (2014). *¿Cuáles son las diferencias entre los tipos de cáncer que afectan a los adultos y los que afectan a los niños?*. Recuperado de:
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/linfomanohodgkinenninos/guiadetallada/linfoma-no-hodgkin-en-ninos-what-is-differences-children-adults>

American Cancer Society. (2012). *¿Qué tanto debo informar a mis hijos sobre el tratamiento?*. Recuperado de:
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cancerenlafamilia/fragmentado/apoyo-a-los-ninos-cuando-un-familiar-tiene-cancer-como-afrontar-el-tratamiento-intro>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2009). *El Cáncer en los Niños*. Barcelona.

<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

Ayúdame a Vivir (AYUVI). (2014). Recuperado de: <http://www.ayuvi.org.gt/tratamiento-integral-.html>

Callejas, N. Gómez, M. (2009). Factores de Riesgo del Cáncer Infantil. Revisión Bibliográfica. *Medi Ciego*, 15 (1), 11-11.

Chinchilla, S. Tanta, C. (2013). *¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?*. 13 (2), 212- 225

Confederación Suiza. (2009). *Teoría del Desarrollo de Piaget*. Recuperado de:
<http://blogconfederacion.blogspot.com/2009/06/terceros-medios-teoria-de-piaget.html>

De la Rubia, J. Herrera, L. García, E. López, A. (2012). *Estrés y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Padres de Niños con Leucemia Linfoblástica Aguda*. 15 (28), 249-261.

De la Torre, J. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España. Editorial Vertice

Da Silva, P. Galvao, C. Nascimento, L. (2008). *Apoyo Social y Familias de Niños con Cáncer: Revisión Integradora*. 16 (3). 1-8

Domenech, E. (2005). *Actualizaciones en Psicología y Psicopatología de la Adolescencia*. Barcelona. Servei de Publicacions. Recuperado de: <http://books.google.com.gt/books?id=RLvVz7ueZEQC&pg=PA134&dq=definici%C3%B3n+afrentamiento+directo&hl=e419&sa=X&ei=hK1RVO7DHcHZsAS1wICwCg&ved=0CBoQ6AEwAA#v=onepage&q=definici%C3%B3n%20afrontamiento%20directo&f=false>

Espada, M. Grau, C. (2012). *Estrategias de Afrontamientos en Padres de Niños con Cáncer*. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.

Fonseca, F. (2009). *Anatomofisiología y patología básica*. España: Aran Ediciones, S. L

Fundación Española Contra el Cáncer. (2013). *El Cáncer en los Niños*. España: Fundación Española Contra el Cáncer.

Fundación Josep Carreras Contra la Leucemia. (2009). *Solidarios Hasta la Médula*. Recuperado de. <http://www.fcarreras.org/es/>

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2010). *¿Qué es el cáncer infantil?*. Argentina.

Recuperado de: <http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2000). *Aspectos Emocionales del cáncer en Niños y Adolescentes Un Manual Para Padres*. Argentina: Fundación Bunge y Born.

García, A. (2013). *Adaptación familiar y del paciente pediátrico con enfermedad hematológica, Hospital General San Juan de Dios*. Tesis Inédita. Universidad San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Guimaraes, X. Marques, C. y Rocha, J. (2008). La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia. *Revista Cubana de Enfermería*. 24, (3-4), 1-6.

Gutowski, N. (2007). *Factores protectores resilientes que promueven un mejor afrontamiento de la enfermedad oncológica*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Hernández, L. (2009). *Dinámica familiar en las familias de adolescentes con cáncer, en fase intermedia, internados en el Hospital San Juan de Dios*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Hernández, R. Fernández, C. Y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5ta). Perú: McGrawHill

Hoeffle, V. (2013). *Cinta Aislante Para Padres*. España: Alba.

Instituto Nacional de Cancerología (INCAN). (2012). *Registro de Cáncer del Incan*. Recuperado de: <http://regcangua.zzl.org/boletin/cuaygra-cn-2012.pdf>

- La sociedad Americana contra del cáncer. (2013). *¿Qué sucede después del tratamiento de la leucemia en niño.* [en red]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-after-follow-up>
- Maza, V. (2004). *Factores psicológicos que se derivan de la hospitalización y tratamiento médicos de los niños y niñas con cáncer del Hospital General San Juan de Dios.* Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Montañes S. M. (2011). *Metodología y Técnica Participativa: Teoría y Práctica de una Estrategia de Investigación Participativa.* Barcelona: Carrera Edició, S,L
- Muñoz, J. (1991). *Evasión (Psicología).* Editorial Rialp. Editores.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Cáncer.* Recuperado de. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Paroj, C. (2010). *Actitud Del Niño y La Niña Que Padecen Cáncer.* Tesis inédita. Universidad San Carlos. Guatemala.
- Pieron, H. (1993). *Vocabulario Akal de Psicología.* España: Ediciones aKal. Recuperado de: http://books.google.com.gt/books?id=uxoDZO35AZwC&pg=PA89&dq=catarsis+definicion&hl=es419&sa=X&ei=SLIRVIOBErOU_sQT4iIKYAw&ved=0CCAQ6AEwATgK#v=onepage&q=catarsis%20definicion&f=false
- Pieros, M. Gamboa, O, Suárez, A. (2011). *Mortalidad por Cáncer infantil en Colombia Durante 1985-2008.* Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia. 30, (1), 15-21.

Pifarré, L. (2014). *El Sentido del Sufrimiento en Viktor Frankl*. Recuperado de:
http://www.mercaba.org/Filosofia/Frankl/sentido_del_sufrimiento_en_victo.ht

Pineda, P. y Santiago, J. (2008). *Cambios positivos a través de la terapia de juego grupal de Virginia Axline, en niños y niñas con cáncer del albergue Nuestra Señora del Socorro –UNOP*. Tesis Inédita. Universidad San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Riso, W. (2006). *Terapia Cognitiva Fundamentos Teóricos y Conceptualización del Caso Clínico*. Colombia: Cargraphics S.A.
<http://books.google.com.gt/books?id=zu2BjSmdtwUC&pg=PA227&dq=estrategia+de+afrontamiento+de+religi%C3%B3n&hl=es-419&sa=X&ei=6rpRVJmmCNWUsQTRzoLABQ&ved=0CCcQ6AEwAg#v=onepage&q=estrategia%20de%20afrontamiento%20de%20religi%C3%B3n&f=false>

Rivas, I. (2011). *La terapia de juego para la disminución del nivel de depresión en padres, que tienen hijos diagnosticados con cáncer y que asisten al UNOP*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Campus Central. Guatemala.

Rodes L. Fernando, M. Olmos C, Pastor B, y Bravo. (2010). *Vulnerabilidad infantil: un enfoque multidisciplinario*. Madrid: Santos.

Sales, C. Santos, G. Santos, J. y Marco, S. (2012). *Impacto de Diagnóstico de Cáncer Infantil en el seno de la familia*. 14 (1), 841-849

Sociedad de Lucha Contra la Leucemia y Linfoma (LLS). (2012). *Cómo Enfrentar la Leucemia y el Linfoma en los niños*. Canadá: LLS.

Solórzano, J. (2013). *Impacto del programa el poder de una ilusión" ofrecido por fundación San Benito, en niños con cáncer de la unidad nacional de oncología pediátrica UNOP*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Trocha, C. (2007). *Programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). (2014). *Hospital de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica*. Recuperado de: <http://www.skyscrapercity.com/showthread.php?t=1234497>

Universidad Nacional Autónoma de México Ciudad Universitaria. (2002). *Psicología y Salud*. México: Facultad de Psicología.

Universidad de Maryland Medical Center. (2014). *Leucemia*. Recuperado de: <http://umm.edu/health/medical/spanishency/articles/leucemia>

Velásquez, L. (2006). *Sentido de vida en pacientes adolescentes que padecen cáncer*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Yon, Y. (2008). *Estrategias de Afrontamiento que Utilizan los Padres de Familia para Enfrentar el Cáncer en sus Hijos*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

ANEXOS

ANEXO I



Consentimiento informado

Karla Eloísa Salguero Marroquín, estudiante de la Universidad Rafael Landívar, está elaborando su tesis sobre "Estrategias que utilizan los padres y madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos con leucemia". Por lo que solicita su colaboración para responder 20 preguntas, las cuales tendrán como objetivo conocer su experiencia al momento de comunicarles a sus hijos el diagnóstico y tratamiento de Leucemia.

Es importante recalcar que en la información que usted proporcione no se publicaran nombres u otro dato personal que revele su participación en dicho estudio. Se solicita su autorización:

- Grabar la entrevista que se le realice.
- Tomar apuntes sobre datos relevantes que usted proporcione.

Yo: _____ siendo tutora de: _____, de ____ años de edad, **brindó mi consentimiento** para que Karla Eloísa Salguero Marroquín, estudiante de 5to año de la Carrera de Psicología Clínica de la Universidad Rafael Landívar, realice una entrevista a mi persona. Comprendiendo que dicha actividad es parte de la práctica del curso de Tesis Profesional.

Dudas que surjan del presente Consentimiento Informado por parte de los padres:

Aclaraciones: _____

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente consentimiento informado, comprendo los compromisos que asumo y los acepto. Por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN LA REALIZACIÓN DE UNA, ENTREVISTA. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos.

Padre

Madre

Karla Eloísa Salguero

Carné: 1126010

Guía de entrevista semiestructurada

Edad del padre o madre: _____
Edad del niño o niña _____
Enfermedad que padece: _____
Fecha en que fue dado el diagnóstico: _____
Fecha de inicio de tratamiento: _____
Etapas de Tratamiento: _____

Instrucciones: Se le realizará una serie de preguntas, no existen respuestas buenas ni malas. Esta entrevista busca conocer cómo usted le explicó a su hijo(a) que tenía leucemia y cuál era el tratamiento que le iban a aplicar. Los datos personales que me brinde en esta entrevista serán confidenciales y no se publicará su nombre.

1. ¿Me puede compartir los motivos que lo llevaron a acercarse a UNOP?
2. ¿Cuáles fueron los síntomas que mostró (nombre del niño) para que usted se percatara de que estaba enfermo?
3. ¿Cuál fue su reacción al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su hijo(a)?
4. ¿Qué explicación le dieron los profesionales en UNOP sobre el diagnóstico de (nombre del niño)?
5. ¿Estaba presente (nombre del niño), cuando le explicaron a usted sobre el diagnóstico de leucemia? en caso afirmativo ¿Cómo reaccionó (nombre del niño)?

6. ¿Cuáles fueron las preguntas que su hijo hizo sobre su enfermedad?
7. ¿Cómo le explicó a su hijo que tenía leucemia?
8. ¿De qué manera le explicó el tratamiento que recibiría para curar su enfermedad?
9. Me podría comentar ¿si algún profesional le ayudó a explicarle a su hijo en qué consistía su enfermedad?
10. ¿Recuerda de qué manera reaccionó (nombre del niño), al saber que padecía leucemia?
11. ¿Quién fue la primera persona a quién le comentó sobre la enfermedad de (nombre del niño)?
12. ¿Qué características tiene esta persona para que usted tomará la decisión de compartirle acerca de la salud de (nombre de su hijo)?
13. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer que su hijo(a) padecía de leucemia?
14. ¿Qué tipo de apoyo recibió por parte de su familia o de su entorno?
15. ¿Han ocurrido cambios en su familia después de haber conocido el diagnóstico?
16. ¿Me podría indicar si usted hizo algo para ayudar a su hijo a enfrentar o aceptar los cambios que se presentaron?
17. ¿Cree usted que su hijo cambió su forma de ser desde que inició el tratamiento?
18. ¿Qué notó usted en el comportamiento de (nombre del niño) cuando se empezaron a manifestar los efectos secundarios del tratamiento?

19. ¿Me podría contar qué cambios fueron los más difíciles que vivió o está viviendo su hijo?

20. Finalmente me podría compartir ¿Qué ha aprendido de esta experiencia para su vida?