

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA (FDS)

**"RESILIENCIA EN MADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS**  
**(Estudio realizado en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica UNOP, Guatemala)".**  
TESIS DE GRADO

**LIZBETH MARCELA CHUGA ABAUTA**  
CARNET 22743-06

QUETZALTENANGO, AGOSTO DE 2015  
CAMPUS DE QUETZALTENANGO

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA (FDS)

**"RESILIENCIA EN MADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS**  
**(Estudio realizado en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica UNOP, Guatemala)".**  
TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE  
HUMANIDADES

POR  
**LIZBETH MARCELA CHUGA ABAUTA**

PREVIO A CONFERÍRSELE  
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

QUETZALTENANGO, AGOSTO DE 2015  
CAMPUS DE QUETZALTENANGO

## **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: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO  
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. MARÍA NIEVES MARTÍNEZ ORTÍZ

## **REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN**

MGTR. ELENA FABIOLA HURTADO BONATTO

## **AUTORIDADES DEL CAMPUS DE QUETZALTENANGO**

DIRECTOR DE CAMPUS: P. MYNOR RODOLFO PINTO SOLIS, S.J.

SUBDIRECTOR DE INTEGRACIÓN  
UNIVERSITARIA: P. JOSÉ MARÍA FERRERO MUÑIZ, S.J.

SUBDIRECTOR ACADÉMICO: ING. JORGE DERIK LIMA PAR

SUBDIRECTOR ADMINISTRATIVO: MGTR. ALBERTO AXT RODRÍGUEZ

SUBDIRECTOR DE GESTIÓN  
GENERAL: MGTR. CÉSAR RICARDO BARRERA LÓPEZ

Quetzaltenango, 28 de noviembre 2014

Ingeniero

Derick Lima Par

Sub Director Dirección Académica

Universidad Rafael Landívar

Campus Quetzaltenango

Respetable Ingeniero.

Atentamente lo saludo para hacer de su conocimiento que, como asesora del trabajo de Tesis titulado: **"Resiliencia en madres de hijos con enfermedades oncológicas"** (Estudio realizado en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica. UNOP, Guatemala ), elaborado por la estudiante **Lizbeth Marcela Chuga Abauta**, con carné número 2274306, previo a conferírsele el título de LICENCIADA EN PSICOLOGIA, me permito informarle que el trabajo fue realizado con responsabilidad y esmero por lo que a mi juicio está concluido y cumple con los requisitos exigidos por la Universidad Rafael Landívar, por lo tanto solicito se designe revisor (a) de fondo de esta investigación para que emita el dictamen correspondiente

Atentamente



Licda. María Nieves Martínez

Asesora.

Licda. María Nieves Martínez  
 Psicóloga  
Col. 1910



Universidad  
Rafael Landívar  
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES  
No. 05980-2015

### Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante LIZBETH MARCELA CHUGA ABAUTA, Carnet 22743-06 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA (FDS), del Campus de Quetzaltenango, que consta en el Acta No. 05245-2015 de fecha 17 de agosto de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

**"RESILIENCIA EN MADRES DE HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS  
(Estudio realizado en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica UNOP, Guatemala)".**

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

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 17 días del mes de agosto del año 2015.



*Irene Ruiz Godoy*

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

## **Agradecimientos**

### **A mi Creador:**

Por permitirme ver luz de cada día.

Por darme la oportunidad de culminar una meta que en tus propósitos y planes estaba.

Por darme la oportunidad de servir a mi comunidad a través de mi profesión.

### **A mis honorables padres:**

Angelina Abauta de Chuga, mujer de Dios, mujer tenaz que me brinda su apoyo incondicional en cada proyecto de mi vida. Le amo mamá. José Hugo Chuga González, hombre honorable que con sus ejemplos me enseñó a dar la milla extra, que hoy descansa en los brazos de mi Creador. Le extraño papá.

### **A mis hijos Tesoros invaluables:**

A mi primogénita **Lisa Carolina**, mi valiente hija, mi princesa, que te veo cada instante en mi mente, en mi corazón, cada una de tus travesuras y obstáculos que tienes para seguir viviendo. Eres el hemisferio derecho, el ventrículo derecho de mí ser. TE AMO.

**A Pablo Josué mi** bienaventurado hijo, corazón mío que te encuentras en la etapa de la adolescencia observo cada una de tus gracias, sarcasmos y alegrías que das a mi vida. Eres el hemisferio izquierdo, el ventrículo izquierdo de mí ser. TE AMO.

Hijos son la resiliencia de mi vida.

### **A mis hermanos y sus familias:**

Glenda, Hugo y Henry; cuñado, cuñadas, sobrinos y sobrinas. Gracias por permitirme sentir que soy una dama bienaventurada al ser parte de esta familia.

**A la Universidad Rafael Landívar**

**Y a los Docentes:**

Gracias alma máter y distinguidos intelectuales que  
brindaron sus conocimientos para mi formación  
académica.

## **Dedicatorias.**

### **A mi Creador:**

Con olor fragante recibe mi triunfo. Tu fidelidad, lealtad y las misericordias se manifiestan cada día. La gloria sea para tí.

### **A mis honorables padres:**

Siempre estuvieron apoyándome en cada adversidad o altibajos que el proceso de estudiante de fin de semana atraviesa. Les dedico con humildad mi triunfo, en especial a usted papá que desde el cielo se goza junto a mí.

### **A mis hijos:**

Lisa Carolina y Pablo Josué, motor de cada día, les dedico mi triunfo que son parte del inicio y del final de este proceso. Gócese junto a mí. Todo sacrificio lleva a una recompensa.

## ÍNDICE

página

I.	<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
1.1	Resiliencia	5
1.1.2	Definición	5
1.1.3	Resiliencia en madres	6
1.1.4	Modelos de resiliencia	7
1.1.5	Fuentes de la resiliencia	8
1.1.6	Resiliencia y enfermedad	8
1.1.7	Resiliencia familiar	9
1.1.8	Cambios emocionales y psicológicos en la familia	9
1.1.9	Pilares de la resiliencia	12
1.2	Enfermedad oncológica	13
1.2.1	Definición	13
1.2.2	Cáncer infantil	14
1.2.3	Tipos de cáncer infantil	16
1.2.4.	Manifestaciones del cáncer	17
1.2.5.	Causas del cáncer	17
1.2.6	Efectos emocionales en niños con diagnóstico de cáncer	18
1.2.7	Características de la madre para acompañar al niño con cáncer	20
1.2.8	Intervenciones psicológicas dirigidas al niño enfermo durante el tratamiento	21
1.2.9	Tratamiento de cáncer infantil	22

1.2.10	Etapas de duelo en relación a la enfermedad	24
<b>II.</b>	<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>28</b>
2.1	Objetivo General	29
2.1.1	Objetivos específicos	29
2.2	Variables	29
2.3	Definición de Variables	29
2.3.1	Definición Conceptual	29
2.3.2	Definición Operacional	30
2.4	Alcances y límites	30
2.5	Aportes	30
<b>III.</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>32</b>
3.1	Sujetos	32
3.2	Instrumentos	32
3.3	Procedimiento	32
3.4	Tipo de investigación, diseño y metodología estadística	33
<b>IV.</b>	<b>PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>35</b>
<b>V.</b>	<b>DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b>	<b>42</b>

<b>VI. CONCLUSIONES</b>	<b>45</b>
<b>VII. RECOMENDACIONES</b>	<b>46</b>
<b>IX. REFERENCIAS</b>	<b>47</b>
<b>X. ANEXOS</b>	<b>51</b>

## Resumen

La resiliencia es la activación de la protección emocional y racional considerada como tenacidad, permite a la persona que pasa una adversidad ser fortalecida, respetando las características individuales. Se hace presente cuando el nivel del problema está en un umbral muy doloroso porque se enfrenta a situaciones trágicas.

El hecho de ser resiliente no quiere decir que no se sienta malestar, dolor o dificultad emocional frente a las adversidades. La muerte de un ser querido, problemas financieros, pérdida de trabajo, enfermedad u otros, son acontecimientos que afectan bastante a las personas, provocan una desagradable sensación de malestar e inseguridad. Aún así, generalmente las personas consiguen sobreponerse a esas circunstancias.

Las madres sacan las fuerzas de donde no las hay y siguen con su vida a pesar de la tragedia de conocer el diagnóstico de una enfermedad terminal, permanecen allí por el amor que le tienen al hijo. La investigación que se hizo a un grupo de madres con las características de tener un hijo enfermo oncológico, nos refieren según el test de resiliencia que comprende cinco áreas: yo soy, yo puedo, yo estoy, yo tengo y yo creo; que manifiestan resiliencia media.

La resiliencia media nos indica que en ocasiones la persona enfrenta momentos severos al ser el bastión familiar y el equilibrio. Las madres callan porque saben el papel importantísimo que tiene en la familia, pero también es necesario recibir apoyo psicoterapéutico que debe de ser el acompañamiento ideal en todo el proceso de las etapas del duelo que conlleva manejar el diagnóstico terminal.

## I INTRODUCCIÓN

En la actualidad la resiliencia se manifiesta en todos los ámbitos de la vida, industria, negocios y en las enfermedades terminales. La resiliencia se relaciona con la capacidad que posee una persona para afrontar un problema o situación grave, como lo es una enfermedad oncológica que demanda amenaza para la vida de un ser querido. En el caso de una madre el enterarse de un diagnóstico como éste significa realizar una reestructuración familiar pues centra todas sus actividades en la persona afectada, en el infante, los intereses se transforman de forma radical.

El papel que juega la madre es crucial pues es el pilar que mantiene a la familia unida en el proceso, brinda ánimo, positivismo y sobre todo el apoyo en los momentos difíciles. La progenitora renuncia a todo, labores e intereses propios, por dedicarse al cuidado permanente del hijo. La resiliencia y la relación con la enfermedad van enlazados mutuamente porque el tratamiento es muy incierto y únicamente se tiene la fortaleza en las convicciones religiosas, familia y la persona en particular que es la madre desde el inicio hasta el final de todo el proceso.

La investigación hace referencia a la acción heroica que las madres cumplen en función de cuidadora primaria, del tesoro más preciado que es el hijo y lo llena de todo el amor, cuidado, principios y valores para verle en el futuro como un ente de cambio para la sociedad y sobre todo lleno de vida, por lo que la llegada de una enfermedad terminal es algo inesperado.

El cáncer infantil se diagnostica antes de los 18-21 años de edad y representa la segunda causa de muerte desde el nacimiento a la adolescencia.

Viene a causar grandes conmociones en la vida familiar y el punto de equilibrio lo hace la progenitora al tomar decisiones sobre el curso del tratamiento y sus riesgos.

La diferencia del cáncer infantil con respecto al del adulto, es que aparece en época de crecimiento y normalmente se relaciona con la formación de tejidos, lo que puede alterar la evolución normal del desarrollo del niño tanto por la enfermedad como por la terapia agresiva a la que será sometido.

El impacto que la familia sufre cuando se confirma una enfermedad terminal para uno de los suyos es devastador y se manifiestan las diferentes etapas de duelo: la negación, enojo, negociación y aceptación. A continuación se detallan algunos criterios sobre la problemática a tratar.

Maza (2005) en su estudio de tipo transversal, tuvo como objetivo determinar los factores psicológicos que se derivan de la hospitalización y tratamientos médicos de los niños y niñas con cáncer. Se realizó una entrevista estructurada a una población de 5 niños en edades de 7 a 12 años, el resultado obtenido en los 5 casos estudiados, los padres/madres refieren síntomas de ansiedad, tanto anticipatorios a los tratamientos, como un estado de ansiedad constante. Se concluye que la principal causa de ansiedad, es la separación de sus progenitores. Se recomienda Utilizar el programa de apoyo propuesto en esta investigación y material de apoyo diseñado para este tipo de pacientes.

Gutowsky (2008) en su estudio de tipo cualitativo cuyo principal objetivo fue determinar cuáles son los principales factores resilientes de protección que promueven un mejor afrontamiento al paciente diagnosticado con una enfermedad oncológica. Además, realizó un estudio en tres sujetos de género masculino, en edad adulta, casados y sobrevivientes de cáncer. Realizó una entrevista semi-estructurada en la cual los participantes daban a conocer factores relevantes de las vidas de los participantes. El resultado obtenido fue dar a conocer las vivencias y experiencias de los sujetos antes, durante y después de la enfermedad. Se concluye que hay que la influencia positiva de factores como el apoyo familiar, establecimiento de metas personales e iniciativa de vida sobre pacientes en esta condición médica. Se recomienda propiciar espacios para fortalecer factores resilientes en las personas.

Gómez (2011) en el estudio de tipo experimental, su objetivo fue el analizar desde una perspectiva positiva de la psicología el fenómeno de la salud mental. Se trabajó con 20 personas dividido en grupo experimental y otro de control. Se creó y aplico un programa de salud mental en el cual incluía características de una persona para aprender y mantener un balance en su conducta, pensamientos y emociones. Los resultados obtenidos fue encontrar que a través de un programa en el cual se fomenta de la salud mental, los participantes se benefician. Se llega a la conclusión que las mujeres que estuvieron dispuestas a colaborar desarrollaron nuevas habilidades de resiliencia las cuales mejoran la calidad de vida que éstas lleven. Se recomienda aplicar el programa de salud mental Resiliencia y vida con las mujeres víctimas de violencia

intrafamiliar, para mejorar el afrontamiento de las adversidades a las que tienen que hacer frente.

Alba (2013) en la investigación de tipo exploratoria, su principal objetivo fue el establecer el nivel de resiliencia en la muestra de 45 mujeres que participaron en dicho estudio. Se aplicó la prueba de resiliencia, la cual evalúa las categorías yo puedo, yo tengo, yo creo, yo estoy y yo soy. El resultado que obtuvo es que las mujeres se hallan en un nivel alto de resiliencia, se recomienda Orientar a las mujeres a seguir autoformándose mediante talleres charlas, capacitaciones relacionados a la salud mental para mantener la resiliencia en un nivel alto. La propuesta que se realizó es un programa que lleva por nombre “Mujer heroína protagonista de tu propio destino”, cuyo principal objetivo es el aumentar los niveles de resiliencia en los sujetos.

Agustín (2014) es su investigación de tipo descriptivo, cuyo principal objetivo fue el identificar rasgos resilientes. Se utilizó el test de resiliencia de Edith Henderson Grotberg en un grupo de 25 adolescentes, entre ellos 12 hombres y 13 mujeres y los resultados obtenidos fue demostrar que los participantes de género femenino mostraron capacidades resilientes más fortalecidas que el género masculino. Se llega a la conclusión que ambos géneros mostraron haber aprendido de sus errores y experimentaron la motivación que presenta las dificultades del diario vivir. Se recomienda seguir fortaleciendo espacios que les permita desarrollar sus habilidades personales y sociales.

Mejía (2007) en su estudio de tipo descriptivo cuyo objetivo fue elaborar un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco. Realizo escalas de Likert para cada uno de los folletos elaborados, la muestra fue trabajada con 10 sujetos dichos sujetos fueron elegidos por su experiencia en el trabajo con niños oncológicos, en el trabajo pedagógico y en la elaboración de libros de texto. Concluyo que un programa de apoyo psicoeducativo para pacientes oncológicos debe estar dirigido al niño, su familia y sus maestros. Su principal recomendación fue Promover la elaboración de otros folletos que completen los presentados en esta investigación: uno específico para los hermanos y otros para explicar cada tipo de cáncer infantil.

Muñoz (2006) en su estudio de tipo cualitativa y fenomenológica, cuyo objetivo fue determinar la influencia que proporciona una terapia asistida por mascotas en los estados emocionales de niños

y niñas con cáncer. Realizo una entrevista semiestructurada que consta de 28 preguntas. Los sujetos de esta investigación, fueron dos niños con Enfermedad de Hodgkin, y dos niñas con Leucemia. Donde concluyó que la terapia asistida por mascotas, es efectiva puesto que influencia y modifica la conducta que es la respuesta de un estado emocional característico del niño(a) con cáncer, por medio de estímulos positivos. Su principal recomendación fue los servicios psicosociales sean diseñados para trabajar con el paciente, valorando su nivel de desarrollo.

Lafaurie, Barón, León, Martínez (2009) en el estudio titulado madres cuidadoras de niños con cáncer, exponen que se asumen cambios de forma drástica en el estilo de vida , el cambio de residencia de forma temporal ha sido crucial; por temporadas en el hospital y otras en casa, renuncia a la vida laboral para dedicarse de forma indefinida al cuidado del hijo. Los sentimientos no expresados es una de las prioridades que las madres ven como necesario, por el papel que desempeña en el entorno de la familia. Es necesario crear un grupo de apoyo donde ellas pueden exteriorizar sus sentimientos para ser fortalecidas por otras personas que terminaron con el proceso y en la actualidad son apoyo para aquellas que están en la incertidumbre.

Ortega (2011) en la revista de padres de niños con cáncer, expresan algunas emociones que trae consigo la confirmación del diagnóstico de una enfermedad terminal.

La incertidumbre que trae consigo la espera del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, lleva a la familia a un posible caos emocional. Cada uno de los familiares, en ese momento, no saben como afrontar la nueva noticia. Los cambios en la vida personal y familiar son radicales, se inicia en el factor psicosocial y sigue con el económico y el afectivo entre otros, en la actualidad la enfermedad es parte de la familia.

Salazar y Silva (2011) en el artículo denominado impacto psicosocial y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil emitida en Chile, exponen que los pacientes con cáncer infantil en estos últimos años tienen más porcentaje de sobrevivir hasta un setenta por ciento gracias a las nuevas técnicas de tratamiento que existen, favorecen diagnosticar con más exactitud el tipo de cáncer que manifiesta y por ende el tratamiento adecuado, la detección temprana es de vital importancia para la vida del individuo.

El tratamiento oncológico puede ser: cirugía en caso de tumores, quimioterapia y radioterapia. Cualquiera de estos tratamientos tiene consecuencias físicas y psicológicas: aumento de peso, talla baja, alteraciones en la autoestima, frustración, inseguridad, soledad, estrés postraumático, depresión, hasta llegar al suicidio; la familia y el grupo multidisciplinario contraatacan estas conductas para que el paciente nuevamente reconstruya lo que un día le fue arrebatado.

## **1.1 Resiliencia**

### **1.1.2 Definición**

Forés y Jordi (2008) exponen que la resiliencia está relacionada con algunos aspectos como los son: El éxito social, porque entiende lo que pasa a su alrededor, es ayudador, brinda apoyo, y se comunica en su entorno y sobre todo sabe manejar sus emociones al dar siempre una respuesta adecuada a todo lo que esté a su alrededor. En la resolución de problemas se utiliza herramientas como: creatividad, estrategias de afrontamiento y reconocer que cuando se siente inseguro es mejor buscar ayuda de personas que lo apoyarán a salir de la problemática.

Las personas con conductas resilientes, controlan la vida propia, toman decisiones en el momento preciso, saben a dónde van y como llegar, se fortalecen y resisten al estrés, tienen la capacidad de trabajar bajo presión con una conducta digna de admirar, tienen el control aunque el ambiente se torne ansioso, cuentan con la habilidad de sentir el bien común del entorno, ven la necesidad de los otros y aportan, además desarrollan una comunicación afectiva y poseen capacidades interpersonales, demuestran un intercambio de pensamientos y sobre todo se llevan bien con las personas, tienen el don de relacionarse con el entorno.

Turienzo y Pau (2011) define la resiliencia como la capacidad de volver al estado natural después de una situación crítica y significa volver a la normalidad. Viene del término derivado en latín resilio que significa rebotar hacia atrás o saltar. La resiliencia es un término que se aplica al soporte, al aguante y capacidad que tiene una persona de aguantar en el momento del problema, crisis, prueba, enfermedad, cambio laboral o sencillamente de donde provenga la adversidad. La resiliencia es la activación de la protección emocional y racional considerada

como tenacidad, que permite a la persona que está pasando la adversidad ser fortalecida, siempre respetar características individuales.

Bermejo (2005) define la resiliencia como el resultado de los factores intrínsecos y extrínsecos del ambiente donde la persona en ese momento pasa por una enfermedad, trauma, situación de violencia intrafamiliar, que de alguna forma unifica estos entornos para poder hacerse fuerte y estar al frente de la situación caótica que en ese momento vive.

Rojas (2011) indica que la resiliencia es consecuencia de la adversidad se que activa como un escudo fuerte y grande para soportar y actuar con seguridad, tenacidad y firmeza para transformar la situación adversa.

### **1.1.3 Resiliencia en madres**

Henderson (2005) menciona que la resiliencia se desarrolla en los seres humanos desde su niñez hasta la edad adulta. Sin embargo las mujeres son quienes tienden a contar con habilidades interpersonales y fortalezas internas mucho más desarrolladas que los hombres. En el caso de las madres los elementos protectores que llegan a desarrollar ayudan al cuidado del infante que se encuentra en una situación de riesgo. Ante la adversidad la madre es un refugio seguro para el infante y su familia, pues a pesar de la incertidumbre utiliza sus herramientas internas como la autoestima y la empatía para poder sobrellevar cualquier adversidad, siempre conservando una actitud positiva.

Forés y Jordi (2008) indican que la resiliencia familiar es de suma importancia. El apoyo de la madre es la base para el desarrollo integral del infante, siempre va relacionado al entorno de la progenitora y la confianza que el niño le tiene. La madre entiende el rol que ella tiene desde la fecundación, el desarrollo en el vientre hasta el momento del alumbramiento, los instintos que estaban guardados en el interior salen a luz, cubre al hijo de las vicisitudes que le puedan hacer daño. En los primeros meses ella lo alimenta, lo protege, le da calor humano, es dependiente y le ofrece todo para que esté sano con el cuidado diario, luego vienen los primeros años, ella es la que lo cubre de amor y de seguridad, le enseña hasta llegar a hacer independiente. La madre lo

ve como lo máspreciado que tiene, lo más hermoso que le ha pasado en su vida. Se llega a desarrollar un vínculo entre ambos que no se romperá jamás.

Es algo invaluable ser madre, a consecuencia de ello en momentos difíciles, perturbadores, tener el conocimiento del diagnóstico de una enfermedad terminal es escalofriante e inexplicable. El sentir de esa persona que ha dedicado parte de la vida al cuidado del hijo; en los primeros momentos, al conocer la problemática hay negación pero lo hace de forma privada en lo más íntimo del ser, pero en el momento que está con el hijo cambia radicalmente su conducta, le inspira fortaleza, fuerza, tenacidad y ánimo.

La conducta de la madre ante la situación manifiesta sentimientos encontrados como la tristeza, desánimo, incertidumbre y miedo, pero al exteriorizarse es todo lo contrario, inyecta ánimo a la familia, la fuerza de los miembros de la familia es ella. La madre juega un rol determinante en esta situación adversa, ella es la roca fuerte, es la base que sostiene a la familia, es el pilar que tiene a la familia unida y dispuesta a encarar la situación.

La adversidad hace a la madre una mujer tenaz, temeraria, el soporte del proceso de la problemática, el activador, el motor que hace que todo esté en orden y dispuesta a seguir con lo desconocido. Ella toma el nuevo rol y abandona la vida en este caso los quehaceres laborales y económicos, hasta de ella misma, para estar al servicio del hijo.

Conocer cada sintomatología de la enfermedad, estar pendiente del proceso clínico ya sea evolutivo o regresivo, los instintos de madre son tan minuciosos que ella sabe, percibe cuando hay dolor y miedo en el paciente y está allí como apoyo integral en momentos de incertidumbre o también de tranquilidad y paz, no hay tiempo donde la madre no esté pendiente del hijo.

#### **1.1.4 Modelos de resiliencia**

Bermejo (2005) expone que la resiliencia identifica los modos o formas de como las personas superan situaciones difíciles como: traumas, adversidades, crisis, miedos, enfermedades terminales y tragedias. Todas estas llegan de diversas maneras pero las personas se benefician al vencer el desafío y son levantadas para continuar en la vida.

El primer modelo es exponer las conductas o reacciones al momento que llega la adversidad, enfermedad, muerte o cualquier problema, al manifestar con agallas y encarar la situación para hacerle frente, no dejándose vencer, al contrario estar en el mismo nivel de la tormenta.

El segundo modelo es fortalecer las relaciones entre los seres más cercanos o el círculo donde se mueve como apoyo para el momento de la dificultad.

El tercer modelo es el trauma o la dificultad. No significa que los problemas sean agradables, que sean celebrados o totalmente bienvenidos, las dificultades son situaciones que ayudan al individuo a establecer normas, objetivos y valores con mayor trascendencia y no quedarse en el conformismo que posiblemente se tenía antes que llegara la adversidad. Se puede mejorar la calidad de vida y la autoestima del individuo que es capaz de encarar cualquier situación.

### **1.1.5 Fuentes de la resiliencia**

Gamboa (2008) cita a Edith Grotberg que explica las fuentes de la resiliencia: Yo tengo, yo soy, yo estoy, yo puedo.

Se relaciona el yo tengo como el apoyo de algunas personas en quienes se pueden confiar, donde apoyarse y saber que lo cuidarán y lo guiarán, en otras palabras tiene un respaldo en quien refugiarse.

En el caso del yo soy y estoy, se relaciona en el respeto a sí mismo y a los demás, la tolerancia es un valor que debe de aplicarse en el entorno para tener relaciones interpersonales buenas.

El yo puedo se relaciona con la capacidad de hablar de las situaciones o las experiencias positivas y negativas, también buscar ayuda cuando lo necesite.

### **1.1.6 Resiliencia y enfermedad**

Oblitas (2006) expone que la resiliencia y la enfermedad tienen mucha relación porque el enfermo y la familia ven la vida como la única oportunidad vivencial que tendrán en el universo para formar un hogar, para cumplir objetivos y metas; sin embargo se ven truncados por una enfermedad terminal que los obliga a cambiar la razón de existir y modifican el sentido de las prioridades.

Walsh (2005) dice que las enfermedades físicas o mentales son como la puerta ancha para dejar entrar una serie de desafíos donde los actores serán los mismos enfermos, padres y toda la familia donde se demanda una resiliencia con bases sólidas y fuertes que se tomarán como escudo

en medio de tratamientos médicos y cirugías. Los demandantes estarán allí con fortaleza y con la certeza de que se sobrepondrán y continuarán adelante.

López (2005) expone que el impacto de una enfermedad en la familia genera cierto estrés familiar, cada integrante se encuentra en un proceso de adaptación ante la crisis que se vive, es entonces donde la persona debe confiar en la propia capacidad de adaptación y en los recursos de la red social más cercana. Toda persona dispone de una serie de recursos de afrontamiento de manera innata pero también es necesario que se aprenda y desarrollen nuevas habilidades.

Algunas habilidades que favorecen la calidad de vida de una familia en crisis pueden ser el planificar soluciones, buscar el recurso del sentido del humor, realizar una reevaluación de manera positiva, persistir en la unión familiar, comunicación asertiva.

### **1.1.7 Resiliencia familiar.**

Forés y Jordi (2008) exponen que la familia resiliente es aquella donde cada uno de los miembros tienen la capacidad de enfrentar y encarar la adversidad, y mantiene una coherencia en las actividades de la vida diaria como unidad.

La familia resiliente es aquella que conoce formas participativas, saludables y sencillas para satisfacer las necesidades del entorno y además construye algunas condiciones: establecen reglas claras dentro del hogar, se animan mutuamente para afrontar las diferentes circunstancias, estructuran líneas de apoyo para las prácticas de cuidados al enfermo, mantienen un vínculo afectivo entre los padres e hijos para que éste se sienta seguro y protegido y así disminuir los efectos dañinos de los medios adversos, mantener la esperanza sobre el futuro de los hijos en relación a la enfermedad, mantener los círculos sociales abiertos como la vecindad, colonia, amistades donde permitan a la familia hacer actividades extra familiares.

### **1.1.8 Cambios emocionales y psicológicos en la familia**

López (2005) considera que la presencia de una enfermedad en la familia cambia totalmente la vida diaria y requiere de una nueva organización cambios de roles, reglas, niveles de tolerancia y adaptación, en la asimilación de dicha enfermedad.

En las familias cerradas, con límites bien marcados, las manifestaciones conductuales son: el aislamiento total y ausencia de comunicación con la familia extensa pues estos están en proceso de reestructuración total a causa de la enfermedad terminal. Los integrantes de la familia que están en proceso de adaptación ante la enfermedad deben de hacer el esfuerzo de sobreponerse y utilizar estrategias y habilidades para sobrellevar esta carga y hacerlo de manera que todos puedan estar presentes en ella como unidad familiar.

Colell (2008) comenta que para la familia el impacto emocional y psicológico al reconocer el diagnóstico de una enfermedad terminal requiere aceptar un tratamiento y conocerlo para estar pendiente de la totalidad que este conlleva. La familia será la base donde el niño enfermo oncológico podrá refugiarse en los momentos de crisis, así que ésta debe de estar unida para esos momentos difíciles pues será un elemento valioso en el sistema de apoyo de salud en el hijo.

Roque (2011) considera que las facetas más importantes en el transcurso del vaivén del diagnóstico de una enfermedad terminal es el apoyo que la familia como núcleo y como sistema organizado manifiesta ante esta situación. La familia es el todo donde la estabilidad y el equilibrio depende de cada uno de los miembros, es parte de todos y lo que pase o suceda les será afectado a todos como grupo.

#### A. Fases de la enfermedad

Cuando se conoce el diagnóstico la familia tiene la conducta total de negación. En esta etapa el paciente siente enojo contra los medios y familiares, después aparece la depresión y tristeza.

Ingresa en la familia un pesimismo que en esos momentos ni la intervención del psicólogo puede ayudar, ésta hace un gran esfuerzo por convivir con los síntomas del enfermo. La familia tiene que vivir en un ambiente de hospital y con el grupo multidisciplinario intentan tener una relación cordial.

Cuando se presenta la enfermedad en uno de los miembros de la familia surge una serie de fases según el momento evolutivo: fase de crisis, fase crónica y fase terminal.

En la fase de crisis, la familia piensa que algo está pasando muy grave porque perciben la incertidumbre, más si están dentro de un hospital donde tienen que demostrarle al paciente que

están unidos y el núcleo familiar debe demostrar afecto y comunicación. Es el momento de ampliar esos lazos con el equipo multidisciplinario porque estos compartirán por mucho tiempo el proceso médico y es necesario reestructurar modales, costumbres, rutinas.

La fase crónica es donde se estabiliza la enfermedad, es tiempo donde la familia debe disipar pensamientos negativos relativos a la enfermedad, pues si no se hace puede repercutir y afectar en las relaciones intrafamiliares y esto provocar una desventaja para el enfermo oncológico.

Es preciso que la autonomía del paciente sea parte del quehacer diario para que este no se sienta inútil y carga para la familia, es importante establecer la propia independencia del paciente y así encarar con valentía la situación adversa y al proporcionar seguridad en medio de tratamientos médicos y baterías de exámenes con la ayuda base que es su propia familia.

La fase terminal es una situación caótica para la familia porque domina el pensamiento de muerte. Los miembros deben de poner todo en orden entre ellos mismos y el paciente, es necesaria la ayuda psicoterapéutica para que les guíe hasta el último momento donde el enfermo pueda percibir el entorno de paz, armonía y sobre todo de unión familiar que será un apoyo indiscutiblemente bueno para él y le permitirá reaccionar con valentía.

#### B. Fases de transición en la familia

Las transiciones por las que pasan las familias en el proceso evolutivo de una enfermedad y los diferentes ciclos de vida, donde hay un inicio y un final, donde los padres experimentan el nacimiento de los hijos, el crecimiento y educación de estos, ahora son amenazadas por la enfermedad. Las familias en esos momentos se sienten tan vulnerables y perturbadas emocionalmente por lo que genera la enfermedad no sólo en uno de los miembros sino en todo el sistema. La familia desarrolla creencias diferentes de cómo funciona el mundo, cada uno de sus miembros les da interpretaciones según su posición, lo que ven, lo que pasa o sucede hasta en la enfermedad.

Las transiciones que suele tener la familia son afectadas por el estrés el cual contiene tres determinantes:

El primero es la magnitud de los cambios que se requieren en relación al paciente y la familia en las actividades diarias, donde cada miembro va a esforzarse por hacer de sus actividades lo mejor posible al mantener la comunicación entre ellos y fortalecerse para continuar en medio de la enfermedad.

El segundo determinante es el nivel de estrés donde la familia debe de tener un control en el quehacer como cuidador primario y las habilidades que debe de exteriorizar en el momento necesario aunque ésta aun no tenga idea de cuál será su actuar, pero al saber que es parte de su núcleo familiar y no tiene muchas opciones le deberá de ayudar positivamente en el momento de la crisis.

El tercero es el grado de disponibilidad que el equipo multidisciplinario demuestre para apoyar a la familia en medio de la crisis emocional y la enfermedad del paciente. El equipo multidisciplinario debe estar siempre en constante monitoreo con la familia ya que para estos serán de mucha ayuda y minimiza la carga y la ansiedad que conlleva tener una enfermedad entre sus miembros.

### **1.1.9 Pilares de la resiliencia**

Forés y Jordi (2008) exponen los pilares de la resiliencia como valores y conductas que ayudan a los miembros de la familia a mantenerse de pie cuando estén en la adversidad.

El principal cimiento es la confianza y de este se derivan los demás, creen que tiene la capacidad de mantenerse como una roca fuerte, vienen turbulentas situaciones y se mantiene firme.

El siguiente pilar es la autoestima o la tenacidad con que las personas o la familia se enfrenten y superen las adversidades.

La introspección, columna fundamental, busca internamente las diferentes potencialidades de cada ser humano para buscar las soluciones, también se dice que la introspección es el momento solitario que tiene la persona para analizar y conversar ella misma las conductas, las fortalezas de los altibajos y tomar nuevas herramientas para continuar con su vida.

La independencia refiere a la capacidad de tener límites o distancia entre la enfermedad y uno mismo.

La capacidad de relacionarse, que se conoce como habilidad de mantener una relación social con personas del entorno, el equilibrio que debe de tener para desarrollar las necesidades de afecto con los demás. El humor no es más que el punto medio o el equilibrio entre la tragedia o adversidad y las actividades, es muy difícil mantenerse en esa posición y saber que la enfermedad terminal amenaza en la vida del hijo.

Otro pilar es la creatividad y en momentos de la adversidad es muy difícil pero no imposible tener la capacidad de ver otros horizontes, expectativas y no centrarse en la enfermedad.

En ocasiones se pierde la razón, el conocimiento equitativo es un llamado a que cuando se esté en estas situaciones adversas se mantengan firmes para tomar decisiones objetivas; el pensamiento crítico entendido como la comprensión de algunas opciones analíticas y otras alternativas como el deseo de apoyar, de encarar la situación y de salir adelante con el diagnóstico.

Masten (2007) menciona algunos factores que son importantes dentro de la resiliencia y que llegan a ser pilares de la misma.

Factores internos: la autoestima que juega un papel muy significativo, el optimismo y la seguridad en sí mismo, la fé, la empatía, la responsabilidad.

Destrezas sociales: el buen humor ayuda a pensar de forma distinta y es tomado como un buen instrumento para poder sobrellevar situaciones difíciles, las habilidades de comunicación son un pilar muy importante pues el apoyo externo será muy útil.

## **1.2 Enfermedad oncológica**

### **1.2.1 Definición**

De la Torre (2008) expone que las enfermedades oncológicas son aquellos padecimientos graves y complejos que el cuerpo sufre al percibir los órganos saturados de células enfermas y contagiadas, se trata entonces de aquellas enfermedades donde se requiere del análisis y tratamiento de tumores tanto malignos como benignos, enfermedades terminales como lo es el cáncer en el cual depende el tipo de afección, el momento y tiempo que se diagnostique para determinar el impacto y deterioros físicos, psicológicos y sociales que sufra la persona que lo padece.

Las enfermedades oncológicas manifiestan muchas demandas en relación al tiempo, a la economía y en ocasiones la persona que las padece cambia radicalmente la rutina del diario vivir, al caer a un mundo de tratamientos, chequeos médicos, dietas establecidas y cirugías donde el tiempo será totalmente destinado para ello. La sintomatología se presenta de forma particular,

según la edad cronológica, alimentación, la etapa de la afección, específica a la persona que las padece.

Bayo et. al (2007) define como cáncer a las células que se encuentran enfermas y se reproducen aceleradamente en todo el cuerpo. Es importante conocer lo que sucede cuando las células sanas se convierten en cancerosas. Las células crecen, se dividen, reproducen y mueren a medida que se necesita para mantener el cuerpo sano, pero cuando las células van creciendo descontroladamente forman masas que comúnmente se llama tumores. Los tumores pueden ser benignos, estos no son cancerosos y se eliminan por medio de una cirugía; los malignos son cancerosos, se puede eliminar la masa pero los torrentes sanguíneos pueden estar infectados y destruir sin control los tejidos del cuerpo y se adhieren al sistema linfático u otro, para formar otras masas.

### **1.2.2 Cáncer infantil**

De la Torre (2008) relaciona la palabra cáncer con carcinoma que se asemeja a un cangrejo porque lo compara con la enfermedad crónica ya que ésta prolifera en todo el cuerpo en forma de ramificaciones que se adhieren a los órganos que encuentre a su paso.

El cáncer infantil representa la segunda causa de muerte desde el nacimiento a la adolescencia. Su incidencia va a cambiar en función a la edad, sexo, y localización de la masa o etapa de localización. La diferencia entre el cáncer infantil y adulto es que el primero aparece en la época de la evolución celular, en la época del crecimiento, se relaciona con la formación de tejidos a diferencia de la segunda que aparece como consecuencia de conductas nocivas al cuerpo.

La enfermedad del cáncer infantil se compara con incertidumbre y amenaza para la vida, porque la familia y el paciente se deberán enfrentar a una serie de exámenes, agujas y máquinas, cambios significativos corporales que serán devastadores para la familia como el infante que las padece. En la actualidad los avances tecnológicos han ayudado a minimizar el porcentaje de muerte porque los tratamientos médicos han sido mejorados de tal forma que el paciente pueda tener la esperanza de que podrá retomar su vida pero dependerá también del tipo de cáncer infantil, el tiempo, el pronóstico y la edad.

El cáncer es un grupo de enfermedades que son producidas por células que crecen y se reproducen de forma totalmente descontroladas en todo el cuerpo hasta llegar a formar masas que se le denominan tumores que se expanden hasta que llegan a no tener espacio para manifestar, colapsan y sustituyen a las células normales, es allí donde la persona que se diagnostica sufre un decaimiento brutal porque el cuerpo está infectado y día a día su nivel de vida se va deteriorando hasta llegar a perder el control de su ritmo cotidiano.

Las masas que se forman internamente se denominan tumores. Se clasifican en malignos y benignos.

Los malignos son aquellos que la biopsia los describe como cancerosos y que están prácticamente infectados y están creciendo desmedidamente. Los benignos son aquellos que crecen lentamente pero no afectan a ningún tejido. Entonces se resume que el cáncer infantil se relaciona a los tumores malignos diagnosticados antes de los 18-21 años de edad.

Cuando se habla de la enfermedad del cáncer, la incertidumbre y la supervivencia son temas que día a día se tornan centrales en el tratamiento. Además es difícil describir el impacto en los sentimientos y pensamientos que la familia y el paciente pasan en este proceso tan incierto.

Urmeneta (2010) describe el cáncer infantil como enfermedad de alta peligrosidad e inmediata progresión que necesita tratamiento desde el inicio hasta el final y no sólo al paciente sino a la familia. En la niñez es menor la tasa de padecimientos de cáncer que se sufre que en la adultez y es más rápida la recuperación porque los tejidos son más sensibles al tratamiento y la expectativa de supervivencia es de un setenta por ciento.

La característica común es un crecimiento rápido y desordenado de las células enfermas y se reproducen más rápido en los niños que en los adultos, estas se agrupan internándose en las áreas sanas formando tumores donde se hará una metástasis, en otras palabras, se dispersan entre las cavidades y provocan lesiones en los órganos.

La metástasis es el proceso de propagación o infección a otro órgano del cual no se originó el cáncer, éste penetra en las células a través de vasos sanguíneos haciendo su recuperación más difícil.

### 1.2. 3 Tipos de cáncer infantil.

Sierrasesímaga (2006) da a conocer los diferentes tipos de cáncer infantil.

- Leucemia infantil: La más frecuente es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que en la actualidad el tratamiento ha tenido muchos avances y se curan alrededor de 7 de cada 10 niños.
- El cáncer afecta la médula espinal y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la enfermedad, el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos anormales, invaden la médula y destruyen las células sanas.
- Tumores Infantiles del Sistema Nervioso Central: Los tumores del cerebro y de medula espinal, algunos son extirpados por cirugía como primer paso, para luego agregar otros tratamientos como la radioterapia y la quimioterapia.
- Tumores Óseos Infantil: Estos se originan en el esqueleto y el más frecuente es el Osteosarcoma el cáncer de los huesos pediátrico. Ocurre en el proceso de la adolescencia donde el crecimiento en los infantes se dan el estirón corporal. El tumor se aloja en las extremidades superiores e inferiores. Otro tumor es el de Sarcoma de Ewing este se aloja en las costillas.
- Linfomas Infantiles: Aparecen en el sistema linfático. Hay dos varianzas de linfomas: Enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Esta última es frecuente en niños, aparece en el intestino delgado o en las glándulas linfáticas, tiene buen pronóstico.
- Neuroblastoma Infantil: Aparece en niños muy pequeños se presenta en el primer año de vida. Es necesario la extirpación y con la ayuda de otros tratamientos se anulan.
- Rbdomiosarcoma Infantil: El sarcoma de tejidos blandos son los más frecuentes en los niños es extremadamente maligno; se inicia en el tejido musculo-esquelético y se posesiona en la cabeza y el cuello, en el tracto genito-urinario o en extremidades y su tratamiento es quimioterapia avanzada.
- Tumor de Wilms Infantil: Se desarrolla rápidamente en el hígado, después de estar controlado por el tratamiento vuelve a aparecer, ya no en el hígado, sino en los pulmones. En la actualidad la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia se tiene el control de la enfermedad.

- Retinoblastoma Infantil: Es una enfermedad hereditaria, pero tiene altos índices de morbilidad, en ocasiones daña la visión.

#### **1.2.4 Manifestaciones del cáncer**

De la Torre (2008) describe las manifestaciones del cáncer y señala como ejes principales los signos, la velocidad del desarrollo y la posible expansión que se presenta. En la mayoría de casos los tumores no presentan dolor y pueden llegar a crecer y no tener complicaciones hasta que ya no tienen espacio suele manifestarse en los órganos que se ven afectados.

Algunos tumores comparten nervios, órganos delicados y vasos sanguíneos. Los tumores malignos son denominados como cáncer y cuando están avanzados suelen desequilibrar todo el cuerpo. Estos provocan dolores de cabeza, fiebres, pérdida del equilibrio, manifestaciones de desnutrición o situaciones secundarias como la anemia, infecciones o alteraciones de coagulación.

Porta (2008) comenta que la sintomatología del cáncer es uno de los aspectos intrigantes de esta enfermedad. Los signos y síntomas son tan complejos como la enfermedad misma, por eso es tan difícil de diagnosticarla antes de llegar a una etapa avanzada y en otros casos es necesario confirmar las células tumorales si son malignas o benignas por medio de una biopsia.

Urmeneta (2010) indica algunas manifestaciones claves para identificar al infante que padece de cáncer, estas son: fatiga inexplicable, convulsiones, anemia, irritabilidad, problemas de equilibrio, sudores nocturnos, dolor en alguna parte del cuerpo, fiebres, fuertes dolores de cabeza, problemas de visión, cambios de conducta.

#### **1.2.5 Causas del cáncer**

De la Torre (2008) explica que las causas del cáncer pueden ser internas y externas. Las internas serán el resultado del ADN dañado y cambian el código de las funciones y divisiones o lo que le llamamos indisposición genética. Las externas son ocasionadas por exposiciones químicas, física o biológica que afectan los genes de las células convirtiéndolas en células cancerosas.

El consumo de tabaco es uno de los causantes del cáncer pulmonar, la radiación de ciertas longitudes de onda, la cual se llama radiación ionizante tiene suficiente energía para causar daños en el ADN y causar cáncer, este tipo de radiación incluye la radiación ultravioleta la cual su fuente principal es la luz solar. El sol siendo la principal fuente de rayos ultravioleta que puede tener altos índices de desarrollo para el cáncer de piel, agentes infecciosos como el virus de Hepatitis B que produce cáncer del hígado, virus papiloma humano VPH que produce cáncer ano-genital, cáncer de vías respiratorias superiores.

### **1.2.6 Efectos emocionales en niños con diagnóstico de cáncer**

González (2007) considera que los efectos emocionales y psicológicos en el infante oncológico deben ser cuidados como si fueran de la misma gravedad de la enfermedad terminal por la familia y el personal multidisciplinario, porque si no se le da importancia puede llegar a tener un grado de peligrosidad y aumentarán los problemas aparte de la enfermedad. Los trastornos de la ansiedad o comportamientos ansiosos, la rebeldía y la violencia pueden ser conductas muy notorias porque los infantes desean e imploran llevar la vida de juegos y libertad que tenían antes de la enfermedad, también se debe tomar en cuenta que estas conductas pueden ser consecuencias de analgésicos que son ingeridos porque el tratamiento lo exige.

El dolor corporal es una manifestación consecuencia de la misma enfermedad, esto es controlado por el grupo multidisciplinario, doctor oncólogo, doctor pediatra, doctor radiólogo, psicólogo infantil, y familia del infante para lograr que esté tranquilo o pasivo en el tratamiento y con él mismo.

Los trastornos de humor o también puede llamarse labilidad afectiva es por lo que se manifiestan en ataques de risa, llantos, felicidad, gestos afectivos pero con expresiones exageradas y en momentos inadecuados, posiblemente se den por medicamentos, por la misma enfermedad y que tienen consecuencias en cambios en el estado de ánimo. El delirio otra manifestación que puede ser expresada por alteraciones en el sistema nervioso central donde tumores malignos se ven alojados.

Es necesario que el psicólogo evalúe a los pacientes oncológicos para monitorear si hay niveles de depresión, ira, ansiedad, delirio o conductas suicidas que estén poniendo la vida del niño en

peligro o bien algunas manifestaciones de comportamientos regresivos que en ciertas etapas del desarrollo ya había pasado y las retoman nuevamente.

En los niños con enfermedades oncológicas se pueden manifestar mecanismos de defensa tales como:

La negación en estos casos se debe aclarar que no es el concepto que se tiene de negar algo o de oponerse sino al contrario de negar que la enfermedad lo vencerá y retomar la esperanza como escudo para luchar y salir adelante.

Racionalización no es hacer el esfuerzo de tomar cargas afectivas que solamente vayan relacionadas a la enfermedad sino tomar enfoques diferentes para no centrarse en la enfermedad.

El desplazamiento no es más que la conducta manifestada en ese momento como rabia, tristeza, enojo, violencia, depresión pero desahogarse con un miembro de la familia al que esté más apegado para sacar las cargas afectivas. También pueden presentar trastornos adaptativos que se desarrollan o se manifiestan por situaciones estresantes en este caso la enfermedad misma y algunos síntomas como el humor depresivo, la ansiedad, alteraciones de la conducta y las emociones.

Urmeneta (2010) describe como afecta considerablemente la enfermedad a un infante, porque ya no convive con personas de su edad, sino casi siempre está entre adultos y se manifiesta la sobreprotección sobre él, quitándole inconscientemente la intimidad e independencia. Tiene poco contacto con el entorno infantil y como consecuencia problemas de socialización. La actividad física está totalmente limitada por el tratamiento que los deja agotados.

Los cambios drásticos que pueda tener como síntomas de inferioridad, aislarse de sus compañeros y apartarse pueden ser por manifestaciones del tratamiento que son muy dolorosos y se sienta indefenso, además pueden sentir cansancio o fatiga. Los sentimientos o pensamientos llegan a ser tan intrínsecos que no desea hablar con nadie, los interioriza. En algunos casos el niño puede sentirse culpable por estar enfermo y ser una carga para la familia y la estructura del hogar cambie totalmente.

En el proceso del tratamiento el niño en su interior sufre muchas pérdidas o duelos, por los cambios físicos que tiene, las pérdidas de las relaciones sociales que tenía antes de estar enfermo, la restricción de actividades y proyectos.

Soutullo y Mardomingo (2010) refieren que en algunas ocasiones las conductas manifiestas de los niños son el aislamiento y debilidad corporal, él sabe que va a morir. Los adultos pueden interpretarlo como un deseo del niño de estar solo. El niño manifiesta mucha fatiga y cansancio no sólo físicamente sino emocionalmente porque la razón de vivir, emociones, metas, ciclo de vida, actividades diarias y el colegio han sido cambiados de forma acelerada y drástica y se le debe de entender y dejarlo que manifieste todo lo que tiene guardado.

### **1.2.7 Características de la madre para acompañar al niño con cáncer**

López (2005) explica que la responsabilidad del cuidado de un familiar en estado grave o crítico es una tarea tan absorbente, entregada a las necesidades de la persona, en este caso del propio hijo. En la familia todos están con cierta disposición de cuidar al miembro enfermo pero en momentos donde puedan y tengan tiempo, a diferencia de la madre que siempre va estar presente.

Las características de la progenitora cuidadora serán:

- Tenacidad en los momentos de crisis.
- Fortaleza en atender a su propio hijo.
- Ser conocedora de la enfermedad de su hijo.
- Aprender el proceso y el tratamiento de su hijo.
- Informarse de la enfermedad de su hijo.
- Estar en el proceso del tratamiento hospitalario.
- Conocer las reacciones negativas y positivas de su hijo.
- Tener el equilibrio entre su nuevo rol y el de la familia.
- Estar pendiente no sólo del enfermo sino de los otros hijos.
- Mantener la calma y la serenidad en casos se presenten algún caos familiar.
- Estar en plena colaboración con el psicoterapeuta.
- Tomar decisiones si fuera el caso.

### **1.2.8 Intervenciones psicológicas dirigidas al niño enfermo durante tratamiento**

Soutullo y Mardomingo (2010) aconsejan las siguientes terapias.

- **Terapia cognitiva**

Se puede trabajar la educación emocional que tiene como finalidad enseñarle al enfermo que las emociones existen y son exteriorizadas de diferentes formas y no se presentan de la misma manera. La reestructuración cognitiva tiene como meta la identificación de los pensamientos que le causan problemas y afrontarlos con la realidad o en ocasiones poder sustituirlos por pensamientos adaptativos.

- **Las técnicas de distracción**

Esta consiste en que el niño centre la atención en recuerdos positivos con los amigos o familia, la idea principal es porque en el momento de alguna situación médica dolorosa el niño minimice el dolor y piense de esta forma.

- **Terapia conductual**

La técnica de relajación tiene como propósito el poder controlar los estados de tensión, ansiedad o alguna crisis ante una situación desagradable. La técnica de estímulos busca en el paciente el control de conducta y esperar lo mejor de él en cualquier momento que se necesite de su colaboración y premiarlo con recompensas.

Se dice que la conducta puede ser modificada para ello se tiene siempre un modelo a seguir en el caso de los niños con enfermedades terminales manifiestan ansiedad, miedos, rebeldías y un sin fin de actitudes que empeoran el proceso del tratamiento pero algo muy importante es tener como modelo alguna conducta que ya haya superado en la enfermedad para ser guía y estímulo para él y que pueda seguir en la batalla del cáncer.

- **Terapia psicodinámica**

La terapia del juego es una herramienta muy útil para el psicólogo y hasta para la familia porque el niño expresa sentimientos, miedos, esperanzas, fantasías y una serie de reacciones que una buena forma de que lo pueda exteriorizar es por medio no sólo del juego sino también del lenguaje simbólico que lo acompaña.

- **Terapia gestáltica**

En la técnica de la silla vacía, el niño puede expresar lo que siente en ese momento con un muñeco sentado frente a él y puede manifestar conductas desde llanto hasta agresividad.

- Terapia grupal

Consiste en participar niños de 3 a 12 años aproximadamente donde estos verbalicen las emociones que les provocan el estar internados en un centro hospitalario y el cambio radical que conlleva el estar enfermo y fuera de la rutina de su familia.

### **1.2.9 Tratamiento del cáncer infantil**

- Quimioterapia.

González (2007) expone que la quimioterapia es como uno de los tratamientos más importantes en las enfermedades terminales, en este caso del cáncer.

La quimioterapia consiste en el uso de fármacos para destruir las células cancerosas en el proceso de crecimiento, pero también destruyen a las células que crecen normalmente porque el tratamiento es por vía intravenosa y además manifiestan efectos secundarios.

Este tratamiento se hace si hay o no una resección completa, los objetivos del tratamiento dependerán del tipo de cáncer y de cuando se haya diseminado, es eliminar las células enfermas y que no regresen y si en caso no se logrará el objetivo, retrasar el crecimiento de las mismas. Según el tipo de tratamiento los enfermos pueden recibirlo en los hospitales, clínicas o hasta en su casa, se administra por períodos de tratamientos y luego períodos de recuperación llamándoles ciclos.

La quimioterapia se usa después de un tratamiento de radioterapia o después de una cirugía para destruir las células enfermas que pudieran quedar en el organismo, también se pueden utilizar antes del diagnóstico de tumores malignos para disminuir el tamaño del tumor. Para la leucemia o cáncer en la sangre puede ser que la quimioterapia sea el único tratamiento que se administre.

- Radioterapia

Coleman (2008) explica que el tratamiento de la radioterapia se utilizan rayos X de alta potencia para destruir las células cancerosas. La radioterapia se usa para combatir a las células enfermas porque estas se reproducen rápidamente, tiene como propósito disminuir el tamaño del tumor antes de la cirugía, ayudar a otros tratamientos como la quimioterapia y la misma cirugía. Se usa también para tratar otros tipos de cáncer donde no se pueda utilizar la cirugía como tratamiento. Los efectos secundarios de este tratamiento pueden ser la destrucción de células sanas, pero todo

dependerá de las dosis de radiación y la frecuencia con que se haga la terapia. Este tratamiento puede causar cambios en la piel, pérdida del cabello, ardor o enrojecimiento de la piel y adelgazamiento del tejido.

- Intervención quirúrgica.

Coleman (2008) explica que la cirugía se realiza para la extirpación de tumores, estando fuera estos, se hace una biopsia que determinará si son benignos o malignos.

- Cuidados paliativos.

González (2007) expone algunos principios de suma importancia que deben de ser tomados en cuenta en el cuidado paliativo en las enfermedades oncológicas. La agonía se define como el estado que acontece o se dará en momentos próximos a la muerte. Los niños, comprenden la muerte de forma diferente a los adultos, pero también es necesario preparar a los infantes y a la familia en ese proceso.

La finalidad de los cuidados paliativos es disminuir el estrés, la tensión, la ansiedad y sobre todo el temor que rodea al niño y a la familia y enfrentar el suceso con tenacidad.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es: el bienestar del paciente en relación a atenderlo lo mejor posible y que sienta cierta comodidad en medio de la enfermedad. El enfermo y la familia son los entes a tratar. Estos tratamientos también ayudan a buscar el bien común de ambos para tomar las decisiones terapéuticas que se necesiten.

La convicción terapéutica activa para poder superar la idea de que no hay nada que más hacer, tener la mente positiva y satisfacción de que se hizo el mejor de los trabajos en relación al cuidado del paciente. Crear un ambiente de intimidad, frescura, paz, unión familiar, comunidad constante y soporte para que el enfermo pueda percibir entes positivos y tranquilidad para controlar crisis de ansiedad y perturbación. Cuando se sabe que el fallecimiento será en cualquier momento, la familia y el enfermo tratan la forma de ya no ser hospitalizado, sabiendo que ha pasado por todo el proceso médico-terapéutico que requiere las enfermedades terminales, le pasa entonces a priorizar la atención en casa.

Soutullo y Mardomingo (2010) exponen que el tratamiento paliativo no significa que las esperanzas de sobrevivir van a culminar pero para algunos el significado es todo lo contrario, es

un alivio el dejarlo ir sabiendo que tiene permiso para ello. En cuanto al niño en cuidados paliativos es necesario asegurarse que reciba apoyo en todo, que este no se sienta que será abandonado y sus choques internos tanto emocionales y físicos serán controlados hasta el momento de muerte.

De la Torre (2008) expone que el término paliativo significa “capa” lo cual refiere a una capa para cubrirse del frío. En relación a las personas con enfermedades terminales es cubrir al que padece la enfermedad, es minimizar los síntomas como el dolor, el sufrimiento tanto del enfermo como de la familia en la última etapa de la enfermedad.

Los objetivos generales de los cuidados paliativos son los siguientes:

- Darle seguridad al paciente pero sabiendo que la muerte es inevitable.
- Minimizar el dolor por medio de farmacología.
- El sufrimiento que estos padecen de manera integral es atendido en las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales tanto del enfermo como de la familia.
- Decirle la verdad al paciente respetando el derecho y la decisiones que él quiera tomar.
- Motivar al paciente a ser independiente y apoyarlo como sea posible.
- Facilitar la calidad de vida del paciente hasta la muerte, disminuyendo el sufrimiento y agonía.
- Brindarle los cuidados paliativos hasta el último momento.

Los cuidados paliativos son realizados por un equipo multidisciplinario. Los problemas que se presentan en los cuidados paliativos en la persona que los cuida son: insomnio, irritabilidad, incapacidad para relajarse.

### **1.2.10 Etapas de duelo**

De la Torre (2008) manifiesta que el duelo es un estado emocional donde el pensamiento y el sentimiento sufren a consecuencia de la pérdida de una persona amada donde las manifestaciones son síntomas físicos y emocionales

Rojas (2008) cita al doctor John Bowlby definiendo cuatro etapas que tienen lugar a partir de la muerte del ser querido:

La primera es el aturdimiento, este puede durar unas horas o incluso días, se trata de la etapa donde se siente la persona sin capacidad de procesar la información, puede experimentarse una anestesia sensorial, es decir la persona cree que no siente nada o no puede expresar el dolor que siente.

La segunda etapa es la añoranza o búsqueda, esta dura desde días a meses, el dolor se hace intenso y la separación causa el deseo de búsqueda de la persona perdida. El llanto es continuo y hay posibles alteraciones del sueño, incluso la persona puede creer haber escuchado a la persona fallecida, lo cual le da cierta confianza, pero esto solo agrava sus malestares.

La tercera etapa es la desorganización y desesperanza, puede durar un año, la persona llega a la realidad, toca tierra, se intelectualiza la pérdida, se reconoce la necesidad de adaptarse, son comunes las pesadillas y el sentimiento de culpa.

La cuarta etapa es la reorganización alrededor de los dos o tres años, la persona adopta de nuevo su vida, se adapta de forma consiente a la nueva realidad y se abre a nuevas opciones de vida.

- Tipos de duelo

Bermejo (2005) expone los diferentes tipos de duelo. El duelo anticipatorio, el duelo retardado, duelo crónico, duelo patológico.

El duelo anticipatorio es la experimentación de un dolor próximo por la fatalidad de una noticia inesperada. El duelo retardado se da cuando las personas se niegan a esa noticia o fallecimiento y no manifiestan dolor, es como que si estuvieran anestesiados, no experimentan ese sentimiento, pero cuando viene la soledad se toman ese tiempo para tomar conciencia de la situación que es tan real y que tienen derecho a exteriorizar sus manifestaciones.

El duelo crónico se relaciona con la persona que por muchos años lleva puesta la vestimenta de negro, porque no ha podido superar el duelo y lo manifiesta día a día con esa conducta, pero no es más que la incapacidad de reintegrarse a la sociedad, a sus actividades diarias con normalidad, ya que el sujeto se ve rodeado de recuerdos tan profundos que fantasean con ellos hasta el punto de ver que son reales y cuando despierta de ese sueño, vuelve el ciclo vicioso y presenta ese dolor como que si fuera un día antes. Parece que al tratar de salir de esa situación caótica piensan que le falta el respeto a la persona fallecida o a la circunstancia que viva.

El duelo patológico se relaciona con todos los tipos de duelo a diferencia de que este se denomina complicado porque se manifiestan una serie de conductas inapropiadas o enmascaradas a tal grado que es necesario la intervención psicológica. En este tipo de duelo el individuo llega a manifestar ciertos síntomas físicos y emocionales como la depresión y ansiedad entre otros.

- Familia en duelo

Bermejo (2005) considera algunas conductas que la familia toman en estos sucesos que son de significado incalculable para los miembros de la misma.

Jamás se prepara para ver morir a los hijos al contrario la ley de la vida siempre es ver el descenso de los padres y luego hijos y así sucesivamente. En estos casos es diferente, en los padres que enfrentan el momento final de la vida de los hijos se toman en cuenta la diferencias personales, sociales, culturales, porque la responsabilidad, negación, rabia, tristeza e incompreensión son sentimientos que embargan el corazón de los padres al saber que se despiden definitivamente del hijo.

Algunas reacciones de los padres ante esta catastrófica situación son: el sufrimiento y la tristeza. Estos sentimientos siempre se han manifestado en todo el proceso pero son más crónicos en momentos finales. En el duelo anticipado, en la familia se inicia este proceso como una manera de hacer menos dolorosa la pérdida.

Cuando el enfermo llega a la agonía es porque se ha enfrentado al proceso de una enfermedad grave y a tratamientos largos y el nivel de estrés supera el umbral de los padres de familia. La conspiración del silencio es muy controversial porque la familia decide si hablará con el niño de la muerte y la forma como lo abordarán.

En ocasiones el niño no tiene la necesidad de que los padres le informen acerca del tema porque ellos mismo elaboran su propia forma de hacerlo y hablan de forma simbólica, pero también podemos decir lo contrario, el paciente oncológico desea conocer su situación pero la familia no quiere proporcionársela.

Se debe facilitar la comunicación y expresión de los sentimientos pero con cautela y como medio de desahogo para manejar la ansiedad que genera estos temores, pero también es bueno hablar con la familia de que estos procesos conductuales como el shock, la tristeza, la culpa y el dolor

son normales y útiles. Compartir estos sentimientos donde hayan recuerdos positivos disminuye la sensación de aislamiento que ellos puedan estar experimentando.

López ( 2005 ) concluye que una familia felizmente integrada con los miembros cumplen con las responsabilidades dentro del hogar y los derechos que conlleva ser parte de ella y se les puede llamar familias estables. Pero qué hay de las familias que en tiempo pasado fueron integrantes responsables en los derechos y obligaciones que buscan el bien común, que pasa con los miembros de la familia donde ahora son parte de la vida de un familiar enfermo, donde el bien común cambia, propósitos, objetivos y metas serán cambiados radicalmente no por decisión sino por obligación y deben retomar todo enfocado al integrante enfermo. Dejarán de ser familias sanas y se elabora un duelo por la identidad de la perdida, la familia debe de reorganizarse para hacer cambios y estar pendientes de lo que pase en el futuro.

## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La resiliencia, es la activación de la protección emocional y racional considerada como tenacidad que permite a la persona que pasa por la adversidad ser fortalecida y encarar la problemática. El término resiliencia surge para dar una explicación de cómo los individuos, en este caso las madres logran sobrellevar, manejar o controlar la situación difícil de una enfermedad terminal en la vida del hijo. El cáncer en el siglo XXI es como la batalla campal entre dos mundos, lo más preciado la vida y lo trágico la muerte.

El cáncer infantil plantea muchos retos sobre todo para la familia en especial para la madre que será la persona que generalmente esté dedicada en la totalidad al desarrollo del tratamiento del hijo ya que se presenta mucha incertidumbre por las características que conlleva esta enfermedad.

Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son: leucemia, linfomas y tumores cerebrales. Los tratamientos oncológicos infantiles son muy extensos y requieren de muchas visitas al hospital y numerosos cuidados en el hogar. Los tratamientos más relevantes son la quimioterapia, radioterapia y en ocasiones las cirugías. La habilidad de la madre para poder sobrellevar de forma positiva la enfermedad, será de mucha importancia para el hijo cuando se presenten situaciones como: inseguridad, miedo, dolor, tiempo, en ocasiones operaciones que tendrá que someterse en el trayecto del tratamiento.

El estrés, cansancio, frustración y situación económica serán unos de los muchos obstáculos que tendrá que controlar la progenitora ya que será el fundamento emocional del niño enfermo.

La madre está preparada para apoyar y afrontar el proceso que trae un tratamiento oncológico, es muy incierto ya que algunas progenitoras pudiesen ser que no tengan el potencial que se requiere para encarar la problemática y se desbordarán tanto, que la resiliencia no hará su efecto en ellas, por el contrario algunas madres al conocer el diagnóstico de la enfermedad oncológica se informarán y buscarán patrones a seguir para apoyar adecuadamente al hijo.

Por lo antes expuesto se genera la siguiente pregunta de investigación ¿Qué nivel de resiliencia manifiestan las madres de hijos con enfermedades oncológicas?

## **2.1 Objetivo general**

Determinar el nivel de resiliencia que manifiestan las madres de hijos con enfermedades oncológicas.

### **2.1.1 Objetivos específicos**

Establecer los avances informativos que se tienen para el apoyo de la familia y la madre de hijos con enfermedades oncológicas que servirán en el futuro.

Establecer las edades de las madres que tienen mayor o menor resiliencia de hijos con enfermedades oncológicas

## **2.2 Variables**

Resiliencia en madres.

Hijos con enfermedad oncológica.

## **2.3 Definición de variables**

### **2.3.1 Definición conceptual**

Resiliencia en madres

Forés y Jordi (2008) indican que el apoyo de la madre es la base para el desarrollo integral del infante, siempre va relacionado al entorno de la progenitora y la confianza que el niño le tiene. La madre entiende el rol que ella tiene desde la fecundación, el desarrollo en el vientre hasta el momento del alumbramiento, los instintos que estaban guardados en el interior salen a luz, cubre al hijo de las vicisitudes que le puedan hacer daño.

La adversidad hace a la madre una mujer tenaz, temeraria, el soporte del proceso de la problemática, el activador, el motor que hace que todo esté en orden y dispuesta a seguir con lo

desconocido. Ella toma el nuevo rol y abandona la vida en este caso los quehaceres laborales y económicos, hasta de ella misma, para estar al servicio del hijo.

Hijos con enfermedades oncológicas.

De la Torre (2008) expone que las enfermedades oncológicas son aquellos padecimientos graves y complejos que el cuerpo sufre al percibir los órganos saturados de células enfermas y contagiadas, se trata entonces de aquellas enfermedades donde se requiere del análisis y tratamiento de tumores tanto malignos como benignos, enfermedades terminales como lo es el cáncer en el cual depende el tipo de afección, el momento y tiempo que se diagnostique para determinar el impacto y deterioros físicos, psicológicos y sociales que sufra la persona que lo padece.

### **2.3.2 Definición operacional**

En el estudio se realizó los niveles de resiliencia que son resultado de la prueba de resiliencia de Edith Henderson Grotberg que consta de cuatro categorías que evalúa: El yo soy y yo estoy, el yo puedo, el yo tengo, el yo creo y que clasifica los factores y conductas resilientes.

### **2.4 Alcances y límites**

Se tomó como muestra a 76 madres comprendidas entre los 16 a 65 años que se caractericen por tener un hijo diagnosticado con cualquier tipo de cáncer infantil, que son parte del tratamiento registrado en la Unidad Oncológica Pediátrica de Guatemala, ubicado en el ala poniente del Hospital Roosevelt.

### **2.5 Aporte**

Para el país, el estudio les será útil porque promueve estrategias para lograr seguridad, confianza, enseñanza del valor de una mujer sobre todo en el entorno familiar para compartir el peso que conlleva tener un hijo con una enfermedad oncológica.

Este material será un apoyo a la sociedad y comunidad que necesiten ayuda, informándose de algunas pautas que conllevan a la unión familiar para que éstas no se sientan solas ni desamparadas. A las madres que fueron parte del estudio ayudará a crear en ellas estrategias de afrontamiento para que puedan ser soporte para su familia.

A la universidad y profesionales, crear una fuente de consulta, un aporte a nuevas investigaciones sobre el tema. Y hacer énfasis para nuevas investigaciones al dejar plasmado el proceso de tesis como lineamiento de un alto nivel académico que mantiene esta institución educativa.

### **III. MÉTODO**

#### **3.1 Sujetos**

Se trabajó con una población de 150 madres, una muestra de 76, comprendidas entre las edades de 16 a 65 años, que se caracterizan por tener un hijo diagnosticado con cualquier tipo de cáncer infantil, que son parte del tratamiento registrado en la Unidad Oncológica Pediátrica de Guatemala, ubicado en la ala poniente del Hospital Roosevelt..

#### **3.2 Instrumento**

Para la investigación se utilizó la prueba de resiliencia que consta de cinco categorías o áreas donde se clasifican los factores y conductas resilientes de Edith Henderson Grotberg.

La primera columna tiene 36 ítems y lleva por nombre “Yo soy” que evalúa las fuerzas internas personales como cualidades y destrezas. La segunda columna consta de 28 ítems y lleva por nombre “Yo puedo” evalúa lo que podemos hacer así como las habilidades sociales. La tercera columna con 20 ítems lleva por nombre “Yo tengo” evalúa la disposición de hacer las cosas, la cuarta lleva por nombre “Yo tengo” y evalúa las habilidades que dice tiene y la última categoría “Yo creo” y hace referencias a las convicciones que se tienen. El margen para evaluar cada ítems es de 1 a 7. La prueba permite medir como están en las categorías de los factores de resiliencia.

#### **3.3 Procedimiento**

Selección y aprobación de tema: Se elaboró tres sumarios con temas de interés del investigador, de los cuales uno fue aprobado.

Fundamentos teóricos: Se realizaron antecedentes con estudios preliminares y marco teórico con fuentes científicas.

Aplicación de instrumento: se trabajó con 76 madres quienes representan la muestra de la población.

Método de la investigación: se procede a realizar estadística de los resultados obtenidos y se confrontan teóricamente.

Discusión: Se analizan los resultados obtenidos de acuerdo los objetivos, antecedentes y marco teórico.

Conclusiones y recomendaciones: Estas surgen de la interpretación, evaluación y análisis de resultados.

Propuesta: se realiza un plan de charlas mensuales para ayudar a la obtención de herramientas de afrontamiento.

Referencias: surgen de todas las fuentes de investigación de los temas.

### 3.4 Tipo de investigación, diseño y metodología estadística

Tipo Cuantitativo y diseño descriptivo.

Achaerandio (2010) expone que es necesario que el investigador tome el control de las variables para que la validez adquiera un nivel que no deje ningún tipo de duda. Se caracteriza por tener objetos de estudio muy preciso donde se formula el diseño de la investigación, utilizando la estadística descriptiva.

Lima (2014). Presenta las siguientes fórmulas estadísticas para la fiabilidad de la media aritmética.

Se establece el nivel de Confianza:  $NC = 95\%$

El estimador insesgado para el intervalo de confianza:  $Z_{\frac{\alpha}{2}} = 1.96$

Amplitud del intervalo: 
$$i = \left[ \frac{(X_s - X_l) + 1}{1 + (3.322 \times \log \text{aritmo de } N)} \right]$$

Se determina la:

$$\text{Media aritmética: } \bar{X} = \frac{\sum f \cdot Xm}{N}$$

Se calcula la desviación típica o estándar muestral:

$$\sigma = \left( \sqrt{\left( \frac{\sum f \cdot d^{i^2}}{N} \right) - \left( \frac{\sum f \cdot d^i}{N} \right)^2} \right) i$$

Fiabilidad de la Media Aritmética:

Error Típico de la Media Aritmética:  $\sigma_{\bar{X}} = \frac{\sigma}{\sqrt{N-1}}$

Hallar el error muestral máximo:  $\varepsilon = \sigma_{\bar{X}} \times Z_{\frac{\alpha}{2}}$

Establecer los límites del Intervalo confidencial:  $Ic = \bar{X} \pm \varepsilon$

Análisis de resultados:

Si la Media Aritmética se encuentra dentro de los límites del intervalo confidencial, se dice que el estudio es Fiable

#### 1V. PRESENTACION Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

A continuación se presenta los datos estadísticos obtenidos a través de la aplicación de la prueba de Resiliencia de Edith Henderson Grotberg. a un total de 76 madres de hijos con enfermedades oncológicas de la Unidad Oncológica Pediátrica de Guatemala.

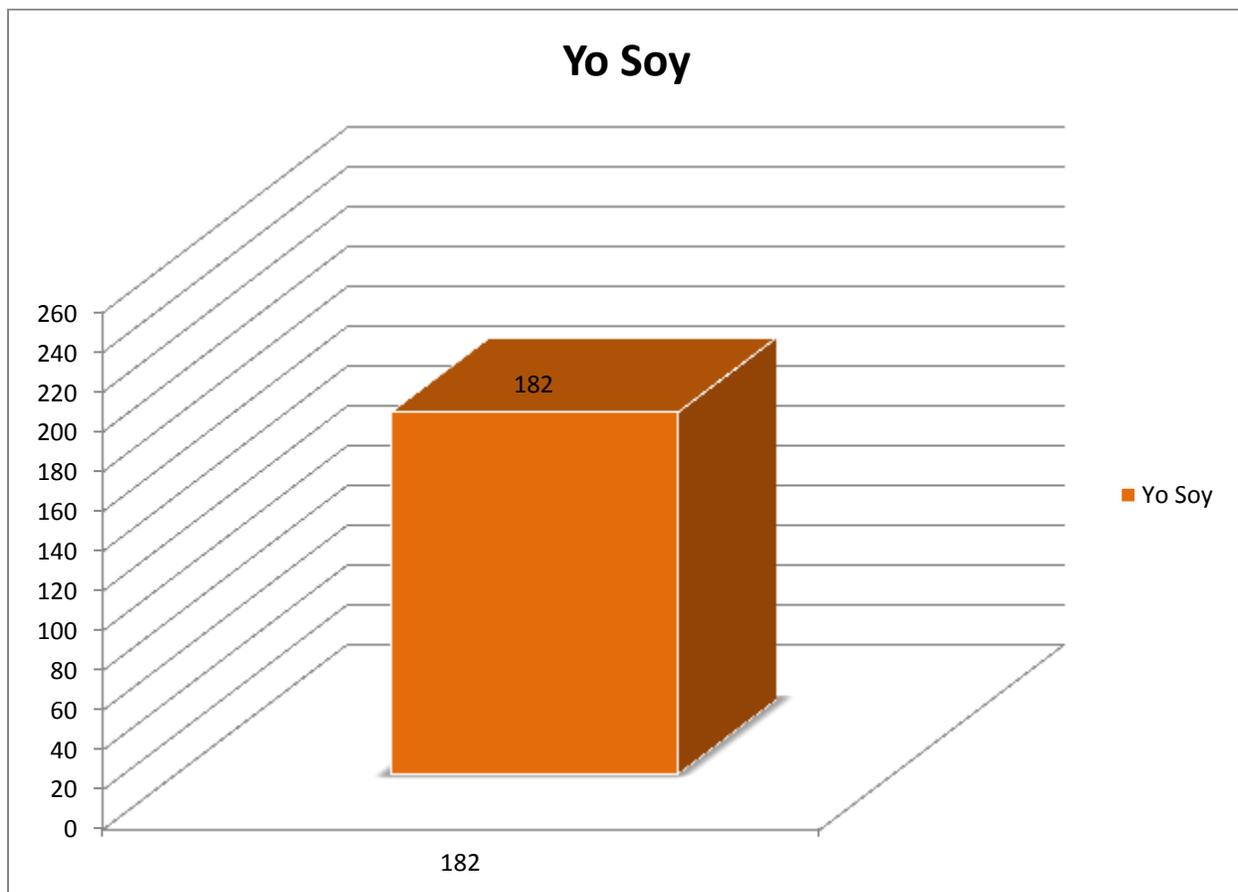
No.	Áreas $\bar{X}$					Total						Objetivos		
	Yo Soy	Yo puedo	Yo Estoy	Yo Tengo	Yo Creo	$\bar{X}$	$\sigma$	$\sigma\bar{X}$	E	IC	Fiable	General	E	E
76	182	149	105	97	31	112.28	12.48	1.44	2.82	109.46- 115.10	Si	X	x	x

Según los resultados obtenidos, se infiere que el nivel de resiliencia en las madres de hijos con enfermedades oncológicas es media.

Se identifica una media aritmética de 112.28 esto demuestra que el estudio es fiable ya que se encuentra dentro del intervalo confidencial que es 109.46 a 115.10

Gráfica 1

ÁREA YO SOY

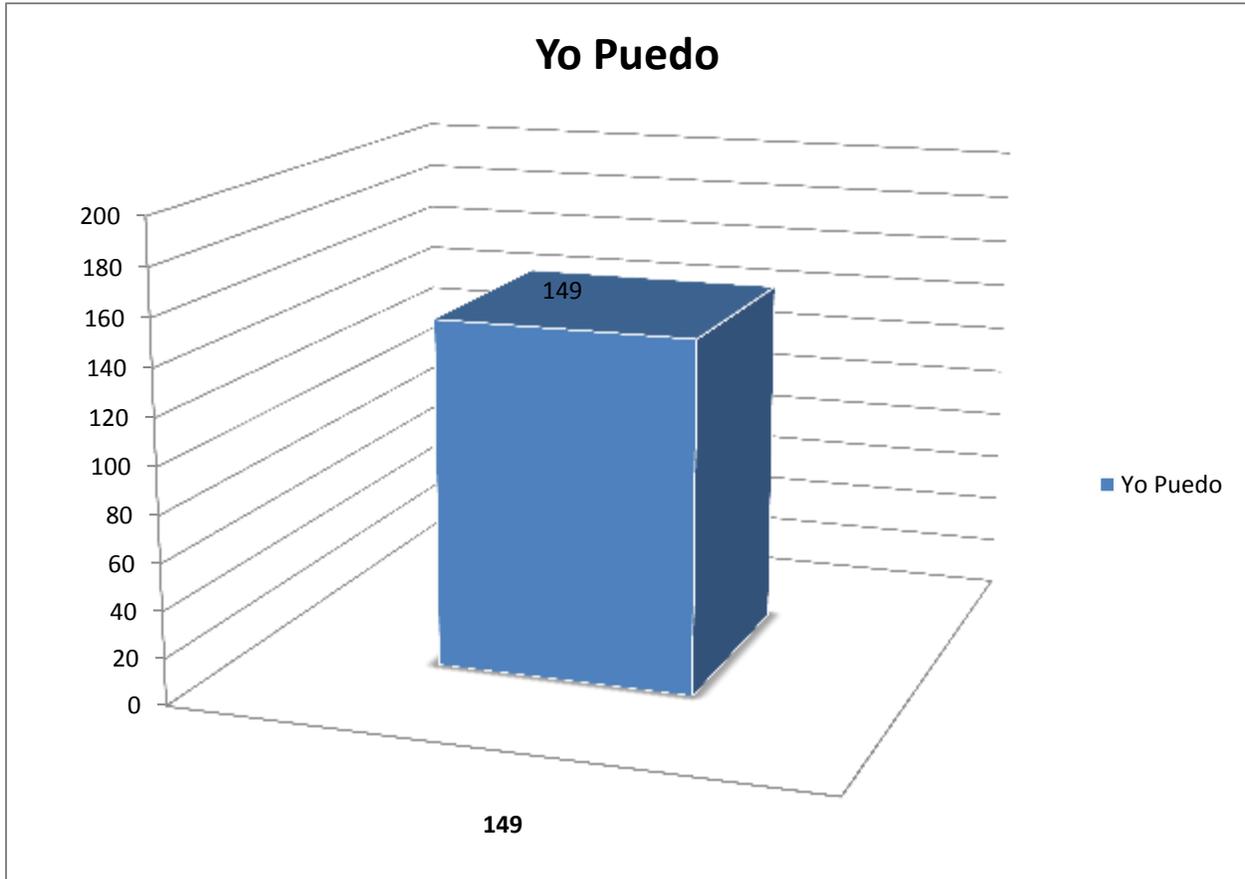


Fuente: Trabajo de Campo 2014.

Según los parámetros para medir del test de resiliencia en el área Yo Soy, el nivel bajo es 86, medio 172 y alto 258. Tenemos una X de 182 que significa que presentan resiliencia media.

Gráfica 2

ÁREA YO PUEDO.

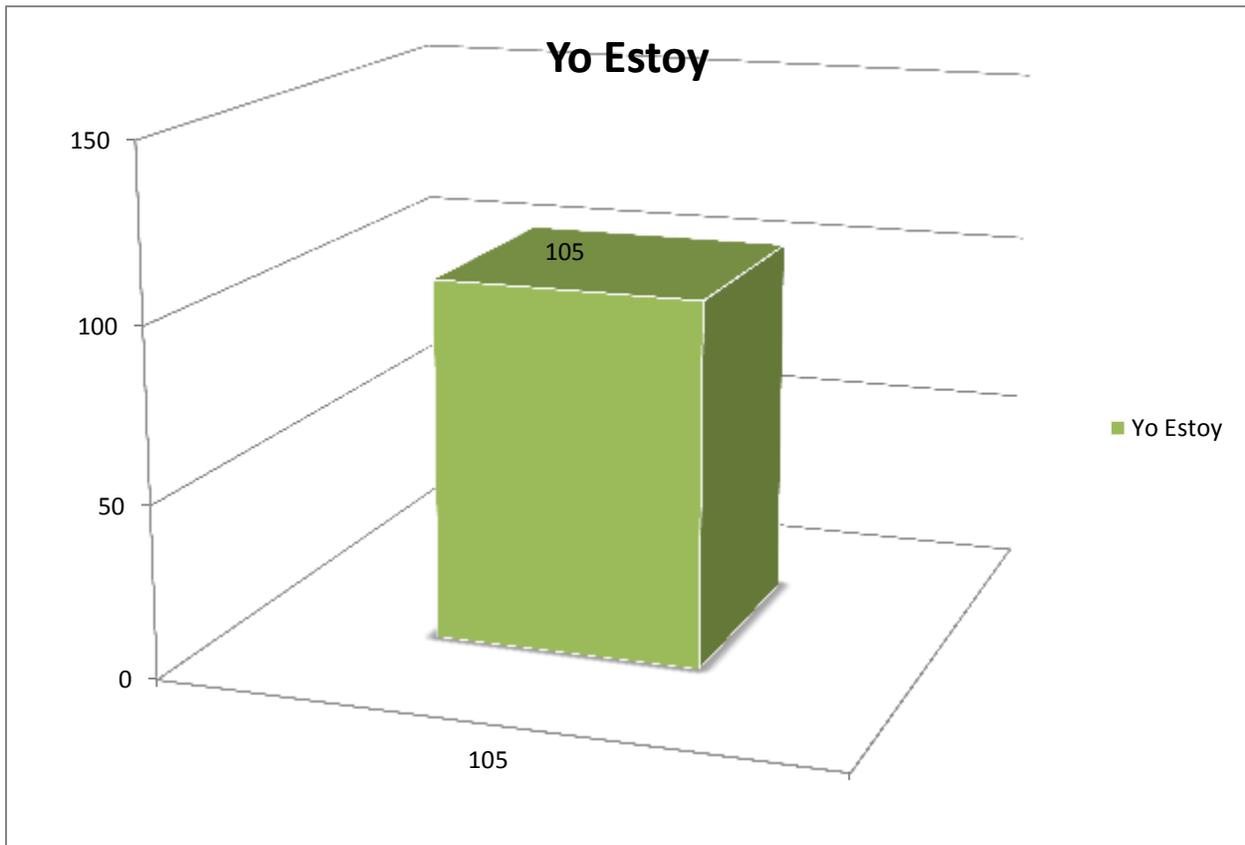


Fuente: Trabajo de campo 2014.

Se presenta el área del Yo Puedo del test de resiliencia donde los parámetros medibles son nivel bajo 65, medio 130 y alto 195. Teniendo una X de 149 que significa que se tiene resiliencia media.

Gráfica 3

### ÁREA YO ESTOY

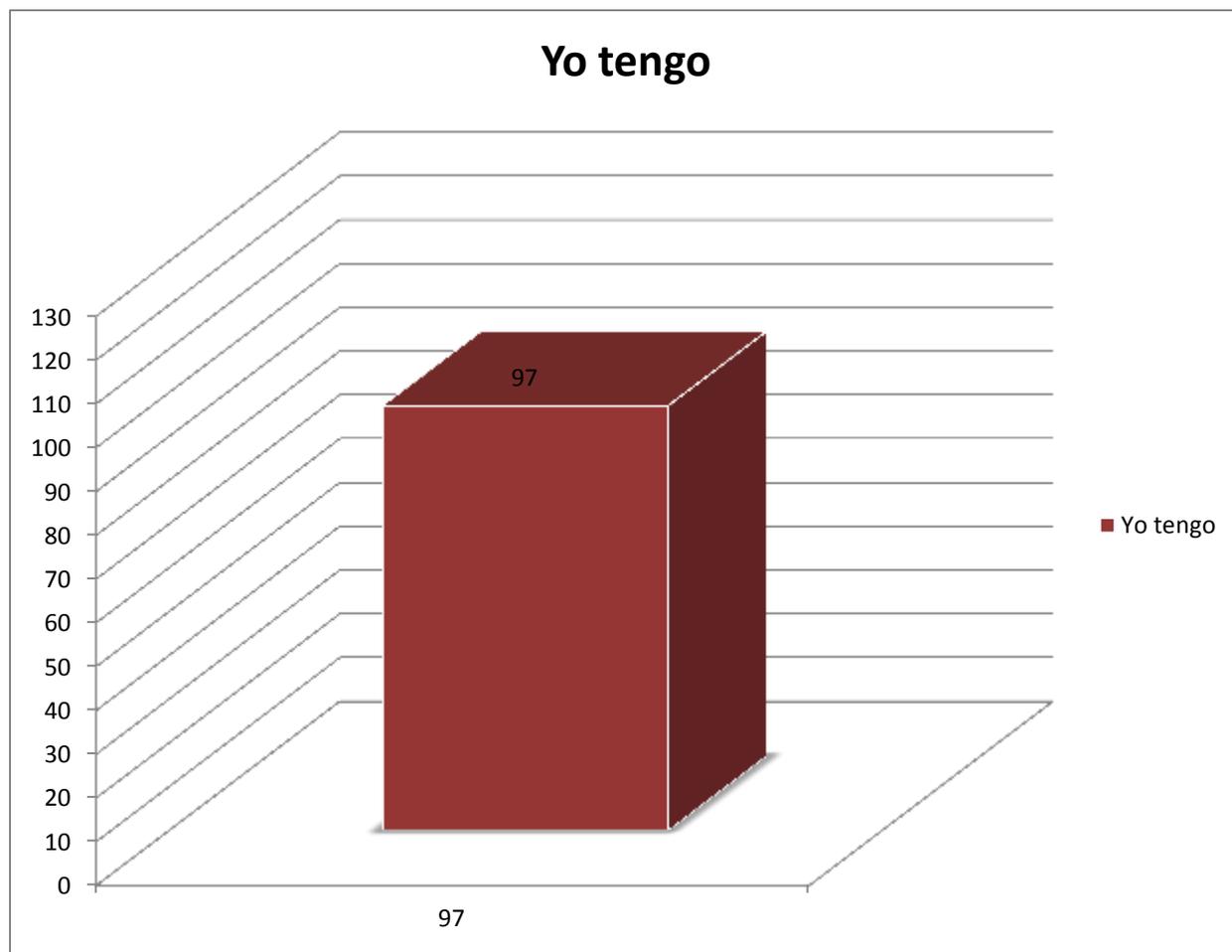


Fuente : Trabajo de campo 2014.

El área de Yo Estoy del test de resiliencia tiene los parámetros para calificar en los siguientes niveles, bajo 47, medio 84 y alto 141. La  $\bar{X}$  es de 105 que no indica que se encuentra en resiliencia media.

Gráfica 4

ÁREA YO TENGO

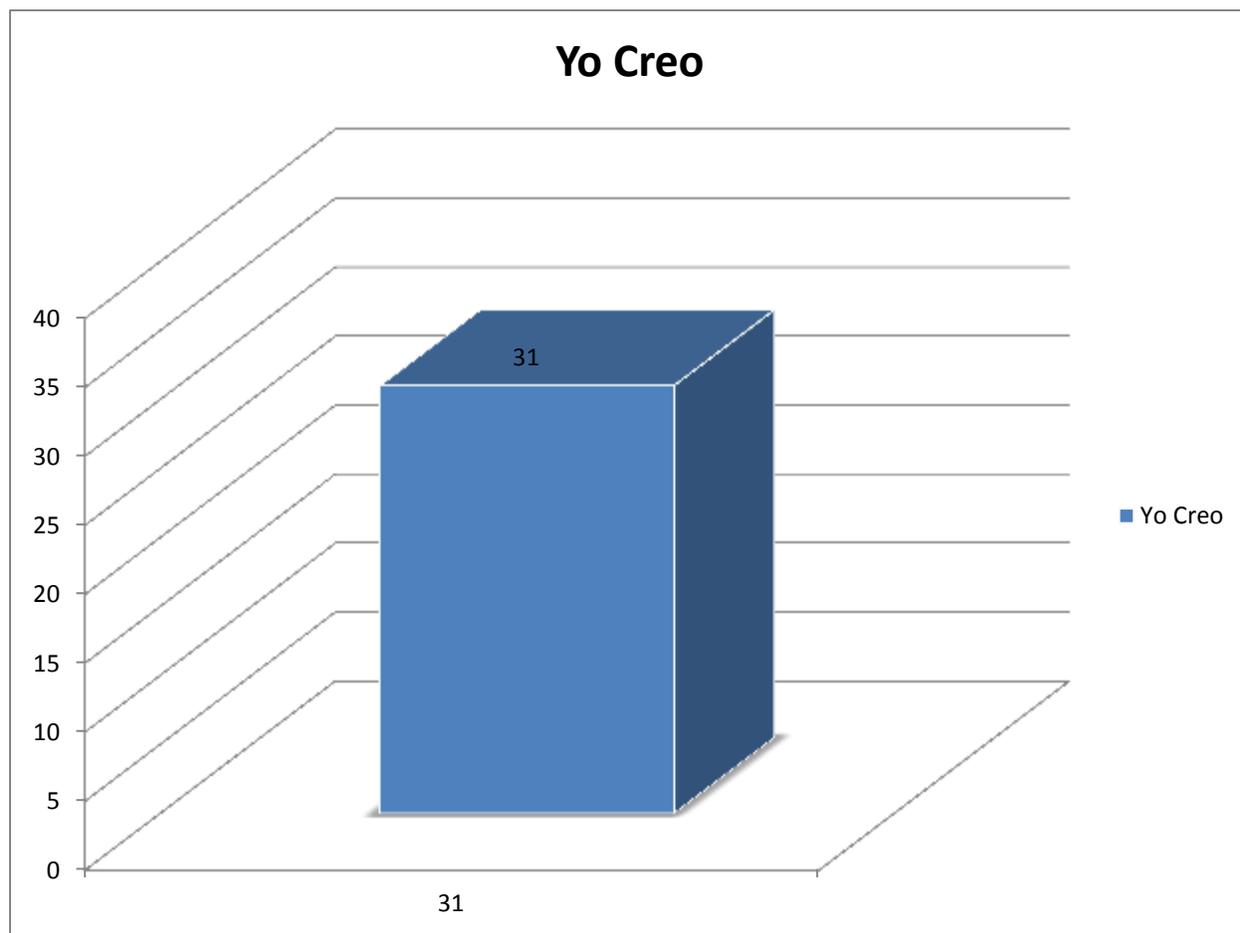


Fuente: Trabajo de campo 2014.

El área de Yo tengo del test de resiliencia, maneja los siguientes niveles, bajo 42, medio 84 y alto 126. La X es de 97 indicando que se tiene una resiliencia media.

Gráfica 5

ÁREA YO CREO

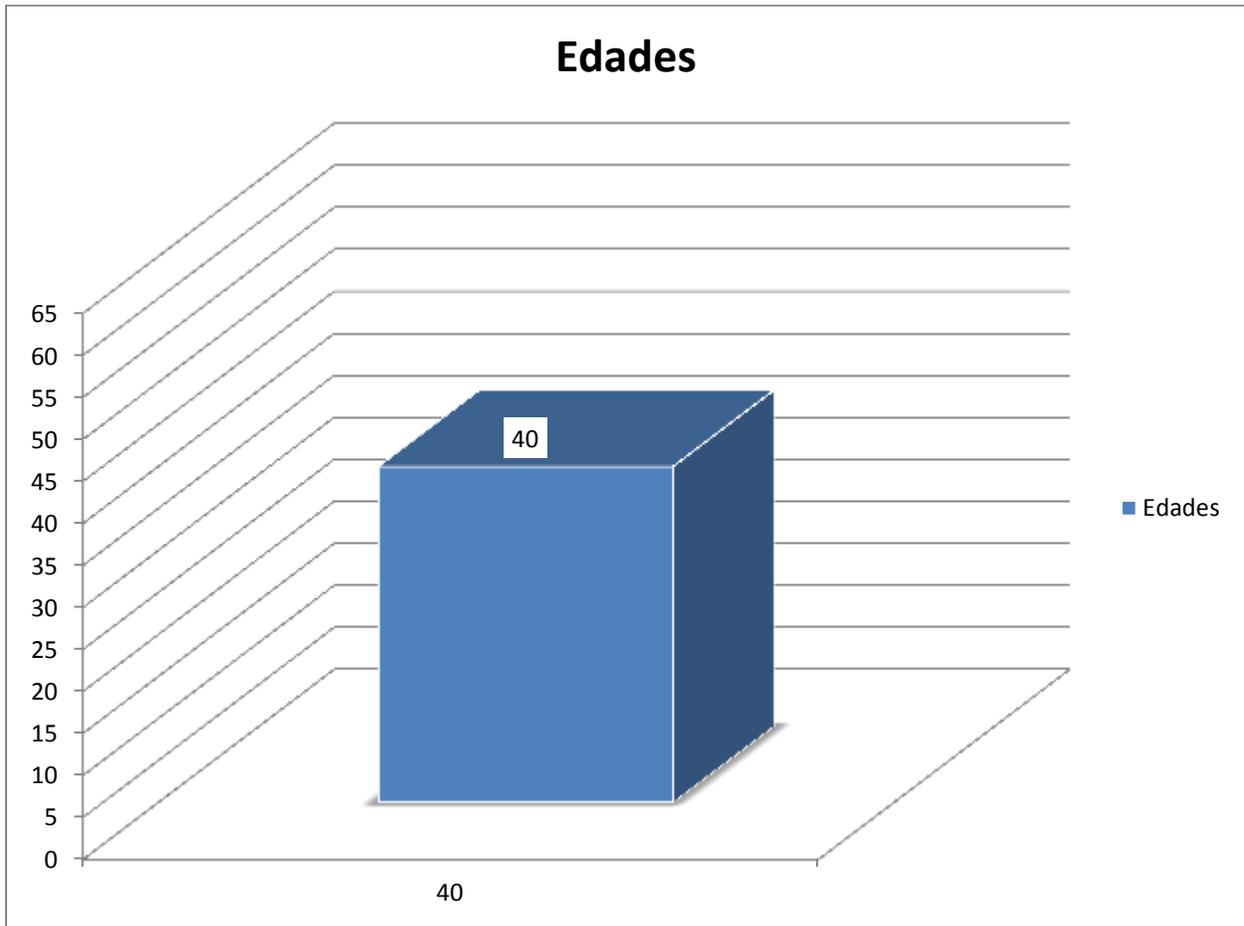


Fuente: Trabajo de campo 2014.

El área de Yo Creo; del test de resiliencia, consiste en evaluar los niveles y para ellos se presentan los estándares, bajo 12, medio 24 y alto 36. Se obtuvo la  $\bar{X}$  de 31 siendo una resiliencia media.

Gráfica 6

EDADES DE LAS MADRES PARTICIPANTES.



Fuente: Trabajo de campo 2014.

Se evaluaron a 76 madres entre las edades de 16 a 65 años de edad. Del grupo participante la madres que mayor resiliencia presentan son las que tiene 40 años

## V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.

Cualquier cambio que sea experimentado por una persona a través de alguna pérdida o muerte permite y brinda una oportunidad de renacer a partir de haber superado una herida. Esa capacidad de sobreponerse ante un estímulo adverso es lo que hoy en psicología se conoce como resiliencia y es el punto de partida de la investigación pues su finalidad es determinar los niveles de resiliencia que manifiestan las madres de hijos con enfermedades oncológicas.

Pollarolo (2010) demuestra que las mujeres que son madres de familia gracias a sus fuerzas internas, en este caso referentes al área Yo soy el cual está en un nivel medio, superan de una forma provechosa las situaciones adversas y traumáticas que la vida les pone. Las cualidades y destrezas que posee una mujer son muy importantes ya que son la base para que se realicen cambios en la familia y más aún en el hijo que se encuentra enfermo.

Algunas de éstas cualidades son la longanimidad o serenidad ante una situación difícil y está llega a ser muy importante puesto que si la madre guarda serenidad durante todo el proceso de tratamiento de su hijo, se verá reflejado en el niño puesto que le transmitirá seguridad y tranquilidad. También la fortaleza es otra cualidad que viene del interior y que ayuda a estar firme ante situaciones adversas. La comunicación es una herramienta indispensable ya que las madres muestran la habilidad de expresar con palabras lo que están sintiendo y esto es muy sanador para ellas y les permite avanzar.

Borborán también nos habla de las habilidades que surgen en un momento de incertidumbre como lo es la noticia de una enfermedad oncológica, habilidades internas de una madre que ayudan a salir adelante, como la tenacidad, la perseverancia pues pareciera que no se cansan pero tienen un cuidado tan especial por el hijo, el dominio propio pues saben que no pueden derrumbarse delante del niño enfermo. Sin embargo la voluntad y fe de seguir adelante a pesar de todo pronóstico es algo de admirar ese insight que realizan las madres para sacar fuerzas de donde parece que no hay.

López (2005) menciona algunas características que posee una madre que esta al cuidado de su hijo: la madre se informa de la enfermedad del hijo y aprende de su proceso y tratamiento, tiene

templanza en los momentos de crisis, conoce las reacciones positivas y negativas que pueda tener su hijo, está pendiente de su hijo y también de los demás, sabe mantener la calma ante un caos, toma decisiones y sobre todo mantiene el equilibrio dentro del hogar.

Forés y Jordi (2008) plantea que las familias resilientes pueden continuar con sus variadas actividades a pesar de la adversidad, en el factor Yo puedo en esta investigación resulto estar en un nivel medio lo cual refiere que la madre ha sabido tener estables sus habilidades sociales y se refleja en la familia pues pueden comunicarse adecuadamente, controlar sus impulsos, experimentar el deseo de seguir en la lucha, distinguir en las cosas que la persona puede cambiar y aquellas que no dependen de ella. En medio de incertidumbre la familia busca mantener la unidad y sin embargo que cada miembro pueda realizar y seguir sus labores, la madre claro toma el control y utiliza adecuadamente sus habilidades sociales en busca de un bien mutuo.

En el área Yo estoy que representa aquello que la persona está dispuesta a hacer.

Lafaurie, Barón, León, Martínez (2009) menciona los cambios tan radicales que una madre está dispuesta a realizar cuando descubre que su hijo tiene cáncer. Estar dispuesta a otro estilo de vida, el cual incluye pasar la mayor parte del tiempo en un hospital, cuidando por completo al hijo enfermo, estar dispuesta a renunciar a su propia vida por la vida de alguien más. El yo estoy dentro de este estudio nos refiere niveles medios, esto significa que las madres de algún u otro modo encuentran el sentido positivo a esas situaciones adversas que pasan y sin embargo tratan de buscar estrategias para superarlas. Esto es algo de admirar en las madres pues logran una resiliencia que se encuentra dentro de los rangos normales.

Roque (2011) comenta que el equipo multidisciplinario debe estar siempre en constante monitoreo con la familia ya que para estos serán de mucha ayuda y minimiza la carga y la ansiedad que conlleva tener una enfermedad entre sus miembros. El área Yo tengo, que mira los factores externos, como un soporte emocional, El equipo multidisciplinario camina junto a la familia, en cada proceso del tratamiento, los apoya para que estén informados y puedan ayudar ellos también al enfermo para que continúe con perseverancia en su tratamiento. La red de apoyo fuera de la familia es importante para tener resiliencia.

El área Yo creo se refiere a las convicciones que posee una persona. En relación a esto Gonzales, Nieto y Valdez (2011) menciona que la resiliencia en hijos con enfermedades oncológicas en gran parte dependen de la madre puesto que la relación que entre ambos crea lazos afectivos muy fuertes, entonces las convicciones y fortaleza que la madre posea serán un soporte muy fuerte para que el niño pueda resistir los tratamientos tan duros a los cuales será sometido.

López (2005) comenta que en la familia resiliente los miembros logran cumplir sus responsabilidades con mayor compromiso y en el caso de las madres al ser ya por muchos años apoyo para la familia; se evidencia en el estudio puesto que quienes mostraron mayor resiliencia fueron las madres que tienen alrededor de 40 años, mayor experiencia en la vida para poder reorganizar a la familia y adaptarse a los cambios.

## **VII. CONCLUSIONES**

Se determinó que la resiliencia de las madres que tienen hijos con enfermedades oncológicas es de nivel medio, se manifiestan los cinco factores de la resiliencia con mayor predominio del área: yo estoy y yo creo.

Se demuestra que la madres que mostraron mayor resiliencia fueron las que cuentan con 40 años de edad , las relaciones que hayan entablado con personas que hayan pasado situaciones similares les permite un mayor grado de resiliencia ya que aprenden del apoyo en conjunto.

Los beneficios de tener un nivel alto de resiliencia están en que permite a las madres poder tener una mejor adaptación y responsabilidad en el cuidado del niño, brindando así seguridad y fortaleza al infante.

Una herramienta muy importante para poder afrontar situaciones difíciles es el apoyo psicológico que pueda recibir tanto la madre como el hijo enfermo.

## **VIII. RECOMENDACIONES**

Se recomienda a las madres buscar estrategias de afrontamiento que sean aplicables a la problemática que estén viviendo para poder ser fortalecidas y puedan salir adelante.

A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica brindar espacios para realizar talleres de apoyo en grupo, de manera que las madres puedan compartir emociones, experiencias y vivencias que han pasado para superar las adversidades.

Aumentar estudios de resiliencia en enfermedades oncológicas infantiles como herramienta informativa de apoyo a las madres y familia.

Incentivar a madre e hijo a recibir acompañamiento psicológico para llevar las etapas de duelo correctamente y continuar con el tratamiento para contrarrestar la patología.

## IX. REFERENCIAS

Agustín, O. (2014) Rasgos resilientes en alumnos del Proyecto Educativo Laboral Puente Belice. Tesis. Universidad Rafael Landívar, Quetzaltenango, Guatemala.

Alba, A. (2013). Resiliencia en esposas de Alcohólicos Anónimos: Estudio realizado en el departamento de Sololá. Tesis. Universidad Rafael Landívar, Quetzaltenango, Guatemala.

Bayo, et al (2007) *Cáncer de mama*. Madrid, España. Editorial ENTHEOS .

Bermejo, J. (2005) Estoy en Duelo ( 5ªEd.) Madrid, España. Editorial Promoción popular cristiana.

Borbarán et al. (2005) *La resiliencia como un tema relevante para la educación de infancia: Una visión desde los actores sociales*. Tesis. Santiago, Chile.

Colell R. (2008) *Enfermería y cuidados paliativos*. Ediciones de la Universidad de Lleida, España

Coleman N. (2008) *Qué hacer con un diagnóstico de cáncer? : La información para atender, hacerse cargo, elegir tratamientos y lograr la sanación*. México. Editorial Pax

De la Torres Gálvez I. ( 2008 ) *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España. Editorial Vértice.

Forés A y Jordi Graneé. (2008) *La Resiliencia. Crecer dese la adversidad*. 1ª . Ed. Barcelona., España Editorial Plataforma.

Henderson, E. (2005). *Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas*. 2ra. Ed. Argentina. Editorial Paidós.

Gamboa S ( 2008 ) *Juego. Resiliencia. Resiliencia Juego* (3<sup>a</sup> Ed.) Buenos Aires, Argentina. Editorial Bonum

González A , Medina L y González S (2008) *Resiliencia y salud en niños*. Facultad de Ciencias de la Conducta, Universidad Autónoma del Estado de México. México.

Gómez, D. (2011). Programa de salud mental para incrementar el nivel de resiliencia. Tesis. Universidad Rafael Landívar, Quetzaltenango, Guatemala.

González M (2007 ) *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2<sup>da</sup> Ed.) Buenos Aires, Argentina. Editorial Médica Panamericana

Gutowsky N. (2008) Factores protectores resilientes que promueven un mejor afrontamiento de la enfermedad oncológica. Tesis. Universidad Rafael Landívar

Lafaurie M, Barón L, León S y Martínez M ( 2009 ) *Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades*.

López ( 2005) *Cuidados enfermeros*. Barcelona, España. Editorial MASSON S.A.

Masten, A. (2007). La resiliencia en los sistemas de desarrollo: avances y prometer como la cuarta ola se levanta. Desarrollo y Psicopatología.

Maza, V. (2005) Factores psicológicos que se derivan de la hospitalización y tratamientos médicos de los niños y niñas con cáncer del Hospital General San Juan de Dios. Tesis. Universidad Rafael Landívar, Guatemala de la Asunción, Guatemala.

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

Muñoz A. (2006) *Influencia de la terapia asistida con mascotas a los estados emocionales en niños y niñas con cáncer, atendidos en el Hospital General San Juan de Dios*. Tesis.Universidad Rafael Landívar. Guatemala, Guatemala.

Oblitas G ( 2006) *Psicología de la Salud y enfermedades crónicas*. Bogotá D.C. Colombia Editorial Psicom.

Ortega P (2011) *Niños con cáncer*. Federación Española de padres. Revista No. 19.

Porta J ( 2008 ) *Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. (2<sup>da</sup> Ed.) España

Rojas L (2011) *Superar la Adversidad*. Editorial ESPASA LIBROS, S.L.U.

Rojas S. (2008) *El manejo del duelo*. Bogota, Colombia. Editorial Norma.

Roque G. (2011). *Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado*. México. Universidad Autónoma de México.

Salazar C y Silva G (2011) *Impacto Psicosocial y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil*. Artículo. Chile.

Sierrasesiga L (2006) *Tratado de Oncología Pediátrica*. México. Editorial Pearson Educación.

Soutullo C y Mardomingo M (2010 ) *Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente*. Buenos Aires: Madrid. Editorial médica Panamericana.

Turienzo R y Pau S (2011) *Gana la resiliencia*. Editorial LID

Urmeneta M (2010) *Alumnado con problemas de salud* 1<sup>a</sup> Ed. Barcelona, España. Editorial GRAÓ de IRIF, S.L.

Walsh F (2005) *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Universidad de Chicago. Editorial Amorrortu

## ANEXOS

### 1. Estadística

#### Fiabilidad de la media

i=9	f	xm	$\sum f \cdot xm$	d'	$\sum f./d/$	$\sum f./d^2$
75-83	2	79	158	-3	-6	18
84-92	3	88	264	-2	-6	12
93-101	11	97	1067	-1	-11	11
102-110	12	106	1272	0	-23/+76	0
111-119	25	115	2875	1	25	25
120-128	18	124	2232	2	36	72
129-137	05	133	665	3	15	45
	76		$\sum 8533$		$\sum 53$	$\sum 183$

$$\sigma \left[ \sqrt{\frac{(183) - (53)}{9}} \right]$$

$$\sigma 12.48$$

$$\bar{X} = 85$$

**Promedios totales.**

$$\bar{X} = 112.28$$

$$\sigma = 12.48$$

$$\sigma_{\bar{X}} = \frac{12.48}{\sqrt{76-1}} = \frac{12.48}{\sqrt{75}} = \frac{12.48}{\sqrt{8.66}}$$

$$E = 1.44 * 1.96 = 2.82$$

$$IC = \bar{X} + E$$

$$112.28 + 2.82 = 115.10$$

$$112.28 - 2.82 = 109.46$$

$$IC = 109.4$$

## 2. Propuesta

“Vive un día a la vez”

Talleres de técnicas de afrontamiento

Introducción:

La resiliencia permite a la persona que está pasando alguna dificultad enfrentarla de una mejor manera de manera y aprenda de la misma tomando el mayor provecho para crecimiento integral de la persona. Haciendo uso de las distintas herramientas tanto psicológicas como sociales de las cuales posee una persona.

Justificación:

La siguiente propuesta se realizó para brindar suficiente y variada información a los padres de familia que tienen a algún familiar enfermo de cáncer. La importancia de aprender técnicas de afrontamiento es que la madre o persona que lo recibe puede aprender a enfrentar de manera adecuada las situaciones adversas. Esta propuesta surge de la necesidad de padres de familia que precisan de obtener información acerca de la situación que atraviesa.

Objetivo general:

Brindar herramientas y técnicas de resiliencia que ayude a los padres de familia en el proceso de adaptación al encontrarse con el diagnóstico de tener un hijo con cáncer.

Objetivos específicos:

Brindar información de la enfermedad a familiares del enfermo.

Propiciar la adquisición de nuevas técnicas de afrontamiento a través de grupos de apoyo.

Incentivar a padres e hijos el comunicarse con otras personas que tengan experiencias similares.

Cronograma.

No.	Participantes	Actividad/técnicas	Desarrollo	Fecha
	Progenitores Cuidadores	Acompañamiento Psicológico	Consiste en tener sesiones periódicas para apoyar a la familia en la etapa de la	Enero

			negación.	
	Progenitores Cuidadores	Mesa Redonda	Consiste en integrar a la progenitora a un grupo de apoyo, donde pueda escuchar las experiencias de sobrevivencia y de fortaleza en medio de la adversidad.	Febrero
	Progenitores Cuidadores	Socialización	Consiste en socializar (comunicarse con otras personas del centro hospitalario para que canalice información positiva y que hay más personas que están pasando similares situaciones	Marzo
	Progenitores Cuidadores Familia	Delegar responsabilidades	Consiste en repartir las responsabilidades del cuidado del enfermo oncológico	Abril
	Familia	Taller emocional. Áreas de la Resiliencia	Consiste en apoyarse en conocer y apoyarse en las áreas de resiliencia, yo puedo, yo estoy, yo creo, yo tengo.	Mayo
	Progenitores cuidadores	La agenda resiliente	Consiste en tomar citas de libros de autoayuda para escribirlos en la agenda y	Junio.

			estar literalmente leyéndolos en momentos difíciles.	
	Progenitores Cuidadores	Desafíos y Retos	Consiste en socializar con las otras madres, algunos juegos donde indican que hay que sobreponerse y esforzarse para llegar a la meta.	Julio
	Progenitores Cuidadores	Los familiares	Consiste en tomar en cuenta a los familiares en actividades y visitas para que ellos sean partícipes los cambios que se puedan dar.	Agosto y septiembre

Evaluación: Se realiza en cada taller a través de lluvia de ideas, observación, preguntas escritas.

En cada una de las actividades que se presentan con anterioridad, la responsable es Lizbeth Marcela Chuga Abauta.