

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

**"FACTORES RESILIENTES PRESENTES EN LOS PADRES Y CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON RETINOBLASTOMA QUE ACUDEN A LA UNIDAD
NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP-."**
TESIS DE GRADO

MAGDALINA MUÑOZ RODRIGUEZ
CARNET 24732-84

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MARZO DE 2015
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

**"FACTORES RESILIENTES PRESENTES EN LOS PADRES Y CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON RETINOBLASTOMA QUE ACUDEN A LA UNIDAD
NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP-."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
MAGDALINA MUÑOZ RODRIGUEZ

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

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MARZO DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

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

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

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

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. TANIA ELIZABETH GUILLIOLI SCHIPPERS

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. GLORIA PATRICIA SAMAYOA AZMITIA

Guatemala, 19 de enero de 2015

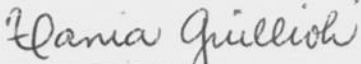
Señores
Consejo de Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Estimados Señores del Consejo:

Atentamente me dirijo a ustedes para someter a su consideración el trabajo de tesis de la estudiante **MAGDALINA MUÑOZ RODRÍGUEZ**, carnet 24732-84, previo a optar el título de Psicóloga, en el grado académico de Licenciada.

He asesorado el trabajo de investigación cuyo título es **FACTORES RESILIENTES PRESENTES EN LOS PADRES Y CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON RETINOBLASTOMA QUE ACUDEN A LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA - UNOP-**, y considero que llena satisfactoriamente los requisitos para su aprobación. Por lo anterior, me permito solicitar se nombre revisor para que establezca el dictamen correspondiente.

En espera de su favorable resolución, me es grato suscribirme, atentamente,


Tania Guillioh
Licenciada en Psicología
Asesora



Universidad
Rafael Landívar

Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES
No. 05827-2015

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante MAGDALINA MUÑOZ RODRIGUEZ, Carnet 24732-84 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05192-2015 de fecha 10 de marzo de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"FACTORES RESILIENTES PRESENTES EN LOS PADRES Y CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON RETINOBLASTOMA QUE ACUDEN A LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP-."

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

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 12 días del mes de marzo del año 2015.



Irene Ruiz Godoy

**MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES**

Universidad Rafael Landívar

DEDICATORIA

A DIOS: *por permitirme cerrar este ciclo de mi vida.*

A MIS PADRES: *en especial a ti madre eres un ser excepcional y esto es para Ti.*

A ALVARO: *por tu apoyo incondicional eso hizo la carga más ligera.*

A JOSE CARLOS Y MIGUEL ALEJANDRO: *por inspirarme a ir tras un sueño.*

A MIS HERMANAS, CUÑADOS Y SOBRINOS: *sus palabras animaron los momentos difíciles.*

A LAS AUTORIDADES DE MI FACULTAD, CATEDRÁTICOS, CATEDRÁTICAS Y ASESORA: *su exigencia y disciplina me han formado como profesional.*

AL EQUIPO DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIATRICA-UNOP-: *por abrirme las puertas, darme la confianza necesaria para la realización de mi investigación y compartirme su sensibilidad humana, en especial a la Licda. Ana Lucia Fuentes de Antillón.*

AL EQUIPO DE PROFESIONALES QUE APORTO CON SU TALENTO: *por creer en mi trabajo e involucrarse con su tiempo y esfuerzo en beneficio de los niños con Retinoblastoma, en especial a María José Contreras, Roberto Díaz, Catherine Irving-Bell, Edmundo Maldonado y al Equipo de Miracle Factory.*

Y EN ESPECIAL A:

Los padres, sobre todo a los niños con Retinoblastoma que vi partir, con todo mi corazón.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
I. INTRODUCCIÓN.....	2
1.1 Cáncer.....	15
1.1.1 Definición.....	15
1.1.2 Tipos de Cáncer Agrupados por Categorías.....	16
1.1.3 Diagnóstico y Tratamiento.....	17
1.1.4 Tipos de Tratamiento.....	18
a) Cirugía.....	18
b) Radioterapia.....	19
c) Quimioterapia.....	20
d) Bioterapia.....	20
e) Trasplante de células madre.....	21
1.1.5 Mortalidad y Supervivencia.....	21
1.1.6 Cuidados especiales relacionados al cáncer.....	23
1.1.7 Apoyo a los Supervivientes.....	25
1.2 Retinoblastoma.....	26
1.2.1 Epidemiología.....	27
1.2.2 Etiología.....	28
1.2.3 Genética.....	29
1.2.4 Detección precoz.....	30
1.2.5 Signos y Síntomas.....	31
1.2.6 Tratamiento.....	31
1.2.7 Efectos colaterales del tratamiento.....	33

1.3 Impacto Biopsicosocial Dentro del Tratamiento de Cáncer	33
1.3.1 Finalidad.....	33
1.3.2 Aspectos psicosociales de la Oncología y Hematología pediátricas	34
1.4 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP-	39
1.4.1 Formación y Estructura de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)	40
1.4.2 Razón de Ser, Principios y Alcance de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP	42
1.4.3 Objetivos	42
1.4.4 Incidencia en la Atención de Cáncer Pediátrico	42
1.4.5 Quiénes son los pacientes de UNOP	43
1.4.6 Tratamiento Integral	45
1.4.7 Acciones De Un Equipo Multidisciplinario	46
1.5 Resiliencia.....	52
1.5.1 Etimología y definición.....	52
1.5.2 Características	54
1.5.3 Pilares de la resiliencia.....	56
1.5.4 Dimensiones para categorizar la resiliencia.....	57
1.5.5 Direcciones para trabajar la resiliencia	58
1.5.6 Factores asociados a la resiliencia.....	58
1.5.7 Recomendaciones para la construcción de la resiliencia	59
1.5.8 Persona resiliente y familia resiliente	60
1.5.9 Resiliencia y Cáncer Pediátrico	64

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	71
2.1. Objetivos	72
2.1.1. Objetivo General.....	72
2.1.2. Objetivos Específicos.....	73
2.2 Variable	73
2.3. Definición de Variable	73
2.3.1. Conceptual.....	73
2.3.2 Operacional	74
2.4 Alcances y límites	75
2.5 Aporte	75
III. MÉTODO.....	77
3.1 Sujetos.....	77
3.2 Instrumento	80
3.3. Procedimiento	82
3.4. Tipo y diseño de investigación	83
3.5 Metodología Estadística.....	84
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	86
V. DISCUSIÓN.....	101
VI. CONCLUSIONES.....	109
VII. RECOMENDACIONES	112
VIII. REFERENCIAS	117
IX. ANEXOS	122
9.1 Ficha Técnica del Instrumento.....	123
9.2 Presentación de video “Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”	124

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue identificar en qué nivel se presentan los factores resilientes en padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP-. Se utilizó un enfoque cuantitativo con un diseño no experimental y se realizó en una población conformada por 60 padres o cuidadores primarios que asistieron a UNOP por diagnóstico, tratamiento o seguimiento de sus pacientes durante los meses de enero a marzo de 2014, cuyas edades oscilaron entre los 18 y 68 años, con procedencia de las diferentes regiones y etnias del país y con pacientes en edades entre los 2 meses a 12 años o más. Algunos pacientes de estos sujetos habían sido enucleados (procedimiento más común de tratamiento en el Retinoblastoma, que consiste en extirpar quirúrgicamente el ojo) y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico oscilaba desde menos de 1 año hasta más de 10. A los sujetos de investigación se les aplicó la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) para adultos de González-Arratia, Nieto y Valdez (2011), organizada en seis factores que son Seguridad Personal, Autoestima, Baja Autoestima, Afiliación, Familia y Altruismo.

Al analizar los resultados se concluyó que los padres y cuidadores primarios en su mayoría mostraron su capacidad resiliente en un nivel Alto, presentando capacidad de recuperación frente a situaciones difíciles como el cáncer Retinoblastoma. Así mismo, en el factor Seguridad Personal los padres y cuidadores se mostraron competentes para discernir las situaciones difíciles o problemáticas y su Autoestima fue Alta. Interesante fue el resultado del factor Afiliación, que al ser Alto infiere que los sujetos de investigación consideran que tienen o que cuentan con redes de apoyo que les permiten generar sentimientos de pertenencia y vínculos que son significativos para enfrentarse al dolor y que al sentir que tienen estas redes de apoyo es cuando se sienten fortalecidos. El resultado Alto para el factor Familia indica que es la familia en sí misma un elemento protector que le provee seguridad, estabilidad y apoyo. Con base a los resultados se presenta una propuesta práctica y de lenguaje sencillo consistente en un video, cuyo material audiovisual brinde apoyo al programa de inducción educacional para padres de pacientes de UNOP.

I. INTRODUCCIÓN

La resiliencia es una capacidad que puede estar presente o no en las personas y manifestarse en momentos y circunstancias diferentes de la vida, principalmente en situaciones traumáticas o en acontecimientos desestabilizadores. Puede permitir desarrollar respuestas nuevas y positivas para sobreponerse, así como ajustes saludables para proyectarse y responder de mejor forma a expectativas de vida futura. Hervás (2009) cita a Seligman, quien la sitúa como una corriente de la psicología positiva, por su estrecha relación con el fomento de la salud mental; pero sobre todo, por ser parte de eso que se conoce comúnmente como la personalidad resistente, ésa que ante hechos negativos suele tener ciertas características que la protegen. Detrás de estas características hay toda una estructura de múltiples factores que la componen, como los factores de riesgo y los factores de protección. Muchas veces un factor puede ser de riesgo o protección según sea la intensidad del estrés, el momento que vive la persona y la naturaleza de la persona misma, además de variar dependiendo de qué hecho traumático o en qué situación se involucra ésta.

Uno de esos acontecimientos fuertes de la vida, es la enfermedad física; y dentro de este amplio contexto se encuentra el cáncer, una de las que presenta alta incidencia en las estadísticas de la salud a nivel mundial. Por mencionar ejemplos de esta incidencia, en países desarrollados como España, Reino Unido, Estados Unidos y Australia, luego del primer año de vida de los infantes, en que predomina una mortalidad por causas perinatales y congénitas, la primera causa de muerte por enfermedad es el cáncer infantil; además, también se extiende a la adolescencia (Peris-Bonet y Giner, en Sierrasesúmaga y Antillón, 2011). Ésta es una enfermedad cuya experiencia impacta no sólo al núcleo familiar sino a la familia extensa (que está más allá de la estrictamente nuclear). No discrimina nivel socioeconómico, cultural o etnia. Desarrolla emociones fuertes tanto en pacientes, equipo multidisciplinario de profesionales que atienden el curso de la enfermedad y, especialmente, cuidadores, que normalmente son uno o ambos padres, uno de los esposos o un hijo (a) y en ocasiones puede extenderse hasta el abuelo/a. El solo hecho de enfrentarse a la enfermedad y a su tratamiento; y a la vivencia en el

desenlace de la misma, son en sí mismos de un efecto devastador. Las respuestas psicológicas que se tienen frente a la enfermedad son ampliamente estudiadas por la Psicooncología, ya que pueden estar estrechamente influenciadas por factores psicológicos, sociales, conductuales o de etnias y éstas varían de país a país. Estos factores pueden influir la atención temprana, el tratamiento y la supervivencia del cáncer.

En Latinoamérica, en términos generales, la elección de un centro hospitalario para atención, evaluación, tratamiento y/o para la obtención de los servicios médicos posibles para una enfermedad como el cáncer, está supeditado no sólo a los recursos económicos que pueda tener el mismo paciente para su atención, sino en una gran medida, a las opciones disponibles que el propio Estado o país le pueda brindar, no sólo en sector público sino también en los de carácter privado. En una gran mayoría, los pacientes no pueden escoger en qué centro hospitalario quieren ser atendidos. Si a esto se le agrega alta demanda de pacientes y capacidad limitada en la atención y los servicios, se encuentra una realidad difícil y poco alentadora, sobre todo al hablar de servicios médicos en pacientes infanto-juveniles.

Lo anterior es un pequeño contexto para hablar de lo que es en Guatemala la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP): “el único hospital de referencia y centro multidisciplinario especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico en el país”. En Guatemala, ha hecho la diferencia en el diagnóstico precoz y tratamiento de niños y adolescentes de cáncer, resultados que a la fecha hablan por sí mismos: 7 de cada 10 niños diagnosticados con cáncer pediátrico pueden salvarse. Las estadísticas indican que el 90% de los pacientes atendidos en la UNOP, son familias que tienen ingresos menores a \$260 y el 70% proviene del interior de la república y de las áreas de mayor necesidad del país. En la institución, cada familia recibe el mejor de los tratamientos sin necesidad de pagar, todos los niños o adolescentes que son referidos se reciben y son atendidos según capacidad, ya que UNOP funciona con el 100% de ocupación todos los meses. El total de pacientes nuevos que han sido atendidos en la UNOP, se ha venido incrementando paulatinamente, y de 129 pacientes nuevos en abril

del 2000, al año 2012 el número llegó a 382 pacientes nuevos (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

Además, es importante mencionar la distribución de pacientes atendidos de acuerdo a su edad; de acuerdo con la fuente, el mayor porcentaje se encuentra en la primera edad de los infantes. La ayuda que recibe cada familia guatemalteca con un niño enfermo de cáncer se traduce a muchos miles de quetzales, ya que el costo de un tratamiento de cáncer pediátrico es muy alto, al menos se invierten alrededor de \$57000, unos Q.700,000 (monto aproximado), para tratar por ejemplo una Leucemia Linfoblástica Aguda, que es el tipo de cáncer que más afecta a los pacientes en la UNOP. A ésta le siguen los Linfomas y en tercer lugar el Retinoblastoma, diagnóstico que está en estrecha relación con esta investigación.

El Retinoblastoma se caracteriza por la formación de células malignas en los tejidos de la retina y, por lo cual, se hace necesario en un alto porcentaje de los casos, la enucleación del ojo (o los ojos) donde se encuentra el tumor. Por lo radical que tiene que ser el tratamiento en dichos casos, muchos padres se ven impactados emocionalmente en la toma de decisión al aceptar la enucleación o incluso acceder al tratamiento, no sólo por sus implicaciones obvias, sino además por un tema de cultura, creencias o por la tendencia a aplicar la medicina tradicional. En las estadísticas de este cáncer, se encuentra que la incidencia en la detección se ha incrementado, ya que, mientras en el año 2000 los casos nuevos diagnosticados fueron 12, al año 2012 el número llegó a 29. En el Retinoblastoma, además, la incidencia de abandonos en el tratamiento ha disminuido ya que en los últimos 4 años (del 2009 al 2012) ésta ha sido 0 (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI 2013).

Por lo anterior, este estudio al realizarse en una población guatemalteca, pretende determinar cuáles son los factores resilientes presentes en los padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP. Los resultados pueden proporcionar una guía para brindar el apoyo necesario a los padres y cuidadores

en el proceso del tratamiento. A continuación se presentan algunas investigaciones relacionadas con el problema de investigación.

Al considerar el impacto que tiene la resiliencia en una enfermedad como el cáncer, Saravia (2011) realizó una investigación cuyo objetivo fue dar a conocer las características de resiliencia de los pacientes con cáncer terminal que se encontraban en aislamiento en el área de adultos del Hospital General San Juan de Dios. Para ello incluyó en su muestra ocho pacientes (4 hombres y 4 mujeres), con edades entre 19 y 57 años, con algún tipo de cáncer terminal y aplicó una entrevista semiestructurada de 39 preguntas, misma que fue validada por un equipo multidisciplinario de expertos y que tuvo como base siete características de resiliencia: capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad, sentido de vida, introspección e independencia. Determinó que todos los pacientes poseían la característica resiliente de capacidad de relacionarse y que además de la característica de sentido de vida, éstas fueron las que se apreciaron con mayor frecuencia. Adicionalmente, ésta última fue más presente en aquellos pacientes que mencionaron a Dios en el momento de su relato y mostraron un grado más alto de optimismo y tranquilidad en relación a su enfermedad y su desenlace. Iniciativa, introspección, creatividad e independencia aparecieron con poca frecuencia. En cuanto a la característica resiliente humor, sólo dos de los pacientes vieron a su enfermedad con humor, el resto reía únicamente recordando eventos de su vida con su familia, amigos u otros pacientes. Por último, consideró necesario ofrecer herramientas metodológicas al personal de salud para interactuar con pacientes de cáncer terminal y propuso un programa de intervención para fomentar la resiliencia de los pacientes internos.

La resiliencia puede tener o no un enfoque distinto en pacientes terminales o pacientes sobrevivientes. Por ello, la investigación de Vásquez (2006) analizó las características resilientes en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Buscó identificar las manifestaciones de superación del trauma provocado, no sólo por el diagnóstico sino por el tratamiento de este tipo de cáncer. Se interesó en establecer si había rasgos de positivismo presentes en estas mujeres y qué vínculos afectivos, proyección social, presencia de metas, objetivos y sentido de vida se encontraban en ellas. Para ello,

elaboró una entrevista semiestructurada de 58 preguntas abiertas validadas por expertos y la aplicó a 8 pacientes sobrevivientes de género femenino de entre 34 y 53 años diagnosticadas en estadio I,II o III y sometidas a cirugía y a terapias coadyuvantes como la radioterapia y quimioterapia; 7 de la capital y 1 del interior y procedentes de oncólogos de clínicas privadas y cuya remisión de la enfermedad estaba entre los 2 y 7 años, todas universitarias y con apoyo familiar y vínculos de apoyo.

Una vez que analizó la información, concluyó que en todas las pacientes las características resilientes como superación del trauma, cierre de la herida, positivismo, autoestima, vínculos afectivos, establecimiento de metas, significado de vida y proyección social estuvieron presentes. En la característica resiliente capacidad de superar el trauma, influyeron factores como la detección temprana, el tener un pronóstico favorable y el hecho de tener información amplia respecto del tratamiento a seguir. En cuanto a la característica de capacidad de cerrar la herida, determinó que ésta tiene estrecha relación con ver el diagnóstico y tratamiento dentro de un contexto vivencial (parte de la vida). Además, estableció que la confianza en un ser superior y en los recursos externos (médicos e investigaciones) e internos (ser una persona práctica, que no se deja vencer y que posee sentido del humor, optimismo y coraje), son de vital importancia en la superación del trauma.

Continuando con investigaciones relacionadas a características de resiliencia en pacientes aunque no necesariamente con cáncer, se encuentra la investigación de Rodenas (2011), quien se interesó por identificar las características resilientes manifestadas por mujeres que sufrieron una amputación como producto de un accidente, enfermedad congénita y/o negligencia médica. En su estudio no tomó en cuenta edad, estado civil y nivel socioeconómico, ni el miembro del cuerpo amputado. Los pacientes, 6 eran de la capital y 2 del interior del país. Como instrumento utilizó una entrevista semiestructurada de 28 preguntas validada por expertos y basada en los 9 pilares de la resiliencia que describió Melillo, que son: autoestima consistente, introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, creatividad, humor, moralidad y capacidad de pensamiento crítico.

Concluyó que, las pacientes, independientemente de la causa de amputación y del miembro amputado, lograron salir adelante y presentaron en mayor y menor medida todas las características resilientes investigadas. Además, determinó que tuvieron más capacidad de relacionarse después de la amputación y que 6 de las 8 pacientes utilizaron más el sentido del humor. Fue significativo además, identificar la habilidad de pensamiento crítico unido al pensamiento religioso, ya que en la mayoría de reflexiones se encontró más contenido espiritual. Algunas pacientes alcanzaron más iniciativa, creatividad e introspección ya que fueron capaces de darse cuenta de sus limitaciones y aprender qué pueden hacer y cuándo pedir ayuda. Otra conclusión importante además, fue comprender que, pese a la limitación de cada una, pudieron adaptarse a la vida cotidiana para salir adelante y ser más independientes.

El impacto emocional en los padres o cuidadores de los pacientes como los antes mencionados es fuerte. Por eso, Pérez (2011) tuvo como finalidad describir el sentido de vida de los cuidadores primarios de los pacientes que padecen cáncer en fase terminal que acuden a la Unidad de Oncología del Hospital General San Juan de Dios. Los cuidadores primarios de acuerdo a su concepto, son las personas que atienden en primera instancia a un enfermo en sus necesidades físicas y emocionales y son aquéllas quienes asumen desde el principio la responsabilidad.

En su investigación, describió la frustración existencial y el sentido de sufrimiento de estos cuidadores y propuso un programa para trabajar el sentido de vida. Para su investigación utilizó como instrumento el Logo-Test y lo aplicó en forma individual a 14 cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal y que constituían padre, madre, tío, (a) hermano (a). El resultado estableció que el más alto porcentaje (57.4%), lo representan personas con una carencia de sentido de sufrimiento; es decir, que estos cuidadores no poseen la capacidad de poder aceptar el sufrimiento con actitudes positivas y de sentido. También concluyó que 6 personas (42.86%) alcanzaron el peor logro interior de sentido; es decir, que éste es un cuidador desprotegido al enfrentarse a los acontecimientos negativos de la vida; y 5 cuidadores no poseen la disposición para adaptarse

razonablemente a cualquier situación y presentan efectos de frustración existencial. Por último, 3 personas (21.42%) presentaron en sus resultados carencia de elementos proveedores de sentido en su vida.

En la línea de las investigaciones que han estudiado el sentido de vida y el bienestar psicológico, se encuentra la de Méndez (2009), quien se interesó por analizar éste último en madres cuyos hijos se encontraban en tratamiento contra el cáncer en UNOP. Para ello aplicó la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) a una muestra de 22 madres y una entrevista semi-estructurada a otra muestra consistente en 8 y cuyas edades estaban comprendidas entre 26 y 45 años de edad. Otras características de la muestra eran el nivel socioeconómico medio bajo, procedencia del área rural y urbana, un hijo con una edad de entre 0 y 10 años y con un diagnóstico reciente (de entre 2 a 3 meses atrás). Los hijos de éstas se encontraban en ese momento en tratamiento. Como parte del procedimiento tanto la escala como la entrevista semi-estructurada se aplicaron de manera individual. Los resultados de la investigación fueron interesantes, no sólo por el rol que tiene la madre en el contexto familiar sino además por la implicación de su responsabilidad de procurar la satisfacción de necesidades que generan bienestar y felicidad sobre todo cuando hay una enfermedad grave. Los resultados indicaron que las madres poseían un resultado promedio en cuanto a su bienestar psicológico y promedio alto en cuanto a su bienestar subjetivo, es decir en cuanto a estar satisfechas consigo mismas y poseer una actitud positiva ante la experiencia que se encontraban viviendo. Otro de los resultados fue el bienestar material, el cual se encontraba por debajo del promedio por la percepción de estas madres en cuanto a encontrarse en una situación no próspera y con dificultades para cubrir los gastos familiares. El resultado más alto fue el bienestar laboral, el cual indicó que estas madres eran poseedoras de satisfacción con su trabajo ya sea dentro o fuera de casa. El principal aporte de la investigación consistió en presentar una propuesta para superar el bienestar psicológico de las madres en cuanto a sus hijos sanos, ya que una de las principales preocupaciones de éstas es el perder o afectar la comunicación y los cuidados de los hijos no enfermos.

Al buscar alternativas para ayudar a padres o cuidadores a que puedan enfrentarse a situaciones difíciles o a tratamientos como el cáncer de un miembro de su familia, principalmente hijos pequeños, se encuentra el estudio de Rivas (2011), en el cual la terapia de juego fue utilizada para la disminución del nivel de depresión en padres que tenían hijos diagnosticados con cáncer y que asistían a la UNOP. Los sujetos de estudio fueron los padres y madres, tanto mujeres como hombres, de hijos entre 5 a 18 años diagnosticados con cáncer y que se encontraban recibiendo el tratamiento en la UNOP. El investigador utilizó como instrumento el Test de Hamilton. Se apoyó en la información de la UNOP para la selección de 8 sujetos que cumplieran con el perfil de padres deprimidos, los convocó para explicar la finalidad de la investigación y luego les aplicó en forma colectiva el test. Luego de calificar los mismos, se inició con la terapia de juego, la cual tenía una duración de 2 sesiones, de 1 hora cada una en forma grupal. Al finalizar la terapia se pasó nuevamente el test Hamilton y se calificaron para comparar los resultados del pre-test y el post-test, analizar y extraer las conclusiones. Una de las más importantes fue que los padres con pacientes diagnosticados con cáncer, presentan en el pre-test un nivel alto de depresión y que al aplicar un programa de terapia de juego los resultados fueron positivos, disminuyendo el nivel de depresión. Adicionalmente, los padres tuvieron la oportunidad de reconocer sus emociones a través de la socialización.

La palabra cáncer incluye un amplio número de enfermedades oncológicas. Un tipo al que se hace referencia es el Retinoblastoma, un cáncer que se forma en los tejidos del ojo o alrededor de éste. Una investigación relacionada a este cáncer es la de Bregni (2012), que se interesó en determinar el perfil de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma unilateral (un ojo) y bilateral (ambos), según la clasificación siguiente: con pacientes en el grado E del Sistema Internacional de Retinoblastoma y el grado V de Reese Ellsworth, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). La muestra incluyó a pacientes con este diagnóstico entre los años 2007-2011, en Guatemala. El total de esta muestra fue de 113 pacientes cuyo Retinoblastoma se encontraba en estado avanzado. Como instrumento utilizó la base de datos electrónica llamada POND (Pediatric Oncology Network Database), para obtener los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma en estadios avanzados, recolectar los datos requeridos y analizar la información.

La investigadora determinó que, para los años 2007-2011, la prevalencia del Retinoblastoma en estadios avanzados en la UNOP correspondió al 3%, esto con un intervalo de confianza de 2.61% a 3.8% entre todas las patologías tratadas en la Unidad, precedida por leucemias y linfomas. Además, encontró que la edad más común al momento del diagnóstico para Retinoblastoma bilateral fueron 12 meses y para los unilaterales 24 meses. El sexo femenino predominó ligeramente sobre el masculino. Evidenció que a diferencia de indígenas y mestizos, éstos últimos son los que tienen la mayor incidencia de la enfermedad, siendo del departamento de Guatemala, seguido por el Quiché. Sólo se identificaron dos casos con antecedentes familiares de la enfermedad. Para los casos del tipo unilateral o bilateral son los primeros los que predominan y dentro de las manifestaciones la más común fue la leucocoria (reflejo blanco en la pupila). Adicionalmente, el tratamiento más común fue la enucleación, ya sea inicial o posterior a la quimioterapia y/o radiación; y, de hecho, la estadística mostró que al menos 35 pacientes no tuvieron enucleación aunque lo necesitaran. Esto se debió a: padres que no dieron el consentimiento, clasificación paliativa, fueron perdidos en el seguimiento y/o se decidió conservar el globo ocular y tratar el tumor mediante técnicas locales y quimioterapia. En los casos de Retinoblastoma unilateral se determinó que la enucleación sigue siendo la primera opción de tratamiento para conservar la visión del segundo ojo y evitar la quimioterapia.

Dentro de las investigaciones del tema fuera de Guatemala, concretamente en México, y que apunta de manera relevante la resiliencia en madres e hijos con cáncer, está la de González-Arratia, Nieto y Valdez (2011), en la que identificaron las características de resiliencia entre madres e hijos, estos últimos diagnosticados con cáncer. Aplicaron dos medidas de resiliencia en 60 individuos, de ellos 30 niños diagnosticados con cáncer, de ambos sexos, entre 8 y 17 años (Cuestionario de Resiliencia para niños) y 30 participantes, madres de los niños comprendidas entre los 28 y 60 años (Escala de Resiliencia Fuerza y Seguridad Personal para adultos) del Hospital Público Infantil en la ciudad de Toluca, Estado de México.

Determinaron que en el caso de los niños, los resultados indican alta resiliencia en las tres dimensiones medidas: factores protectores internos, externos y empatía. En el caso de las madres, la resiliencia muestra ser alta en la dimensión altruismo, seguida de un nivel de resiliencia moderada en las dimensiones de autoestima, familia, seguridad y afiliación. Otra aportación importante fue la estrecha asociación entre la resiliencia del niño (empatía) y la de su madre (seguridad). Como conclusión, indican que la familia es un factor de protección indispensable para favorecer el desarrollo de la resiliencia infantil y que la madre tiene un rol especial cuando se trata de un niño con cáncer.

El rol de la madre, del padre o del cuidador del paciente de cáncer, sobre todo cuando éste es un niño, tiene muchas implicaciones. La percepción de la realidad y cómo la enfrenta el cuidador, puede generar sentimientos positivos o negativos. En la siguiente investigación se analiza cómo la personalidad y la aplicación de ciertas terapias, influyen positivamente cuando los pacientes presentan un diagnóstico de cáncer, sobre todo cuando éste puede ser desalentador. Matus y Barra (2013), en Chile, investigaron la personalidad resistente, el estrés percibido y el bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes de cáncer terminal. El objetivo era examinar la relación entre estas variables. Para ello, los investigadores utilizaron una muestra de 100 mujeres entre 27 y 68 años de una comunidad chilena de cuidadores familiares de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos y Alivio del dolor del Hospital Las Higueras de Talcahuano, Chile. Como instrumentos, los investigadores utilizaron los siguientes: el Cuestionario de Personalidad Persistente, la Escala de Estrés y la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff y los participantes aceptaron estar en el estudio de manera voluntaria, tras la firma de un oficio de consentimiento informado.

Los resultados, más que interesantes, mostraron relaciones positivas entre el bienestar psicológico y la personalidad resistente, así como relaciones negativas entre el estrés percibido, el bienestar psicológico y la personalidad resistente. Se encontró además que los componentes de compromiso y desafío de la personalidad resistente, mostraron mayores relaciones con el bienestar psicológico y con el estrés percibido que el componente de control. Además, una reflexión importante para la investigación que se

realiza, y, como aporte de todo lo anterior, es darse cuenta que cuando hay un paciente de cáncer toda la familia sufre; pero, es sólo un miembro de la familia quien asume el cuidado principal del enfermo y es quien lo atiende en las necesidades básicas del paciente en su vida diaria. En la gran mayoría de los pacientes de cáncer, el cuidado no institucionalizado se lleva a cabo principalmente por los miembros de familia mujeres (esposas e hijas).

Un enfoque interesante y de aporte para la presente investigación es la realizada en España por Rodríguez y Rihuete (2011), quienes tenían dentro de sus objetivos comprobar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores familiares y su relación con el nivel de dependencia del enfermo. En la investigación, como sujetos, tuvieron a 95 pacientes oncológicos y sus cuidadores, siendo el criterio de inclusión de los pacientes un diagnóstico de cáncer y el de los cuidadores cumplir los criterios de cuidador principal definidos por la OMS y sólo se excluyó de la muestra a los que no quisieron participar. Como instrumento las investigadoras utilizaron la Escala de Sobrecarga de Cuidados Zarit (versión reducida), a los cuidadores, vinculándola con los datos obtenidos del índice de Barthel. Se registraron además los datos socio demográficos como: edad, sexo, relación con el paciente, horas de cuidado diarias y el tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como tal. Las conclusiones fueron interesantes, ya que determinaron que el 45% de los encuestados presentaron sobrecarga y el 57% de los pacientes tenían algún nivel de dependencia. Además, de acuerdo al nivel de dependencia se determinó el nivel de sobrecarga como sigue:

- Sobrecarga en el 85% de los cuidadores de los enfermos con dependencia total.
- Sobrecarga del 80% de los cuidadores de los enfermos con dependencia elevada.
- Sobrecarga del 70% de los cuidadores de los enfermos con dependencia moderada.
- Sobrecarga del 52% de los cuidadores de los enfermos con dependencia leve.

Además, fue importante el determinar que entre los cuidadores de pacientes independientes, el 78% no presentó sobrecarga. En general, y a manera de resumen se estableció que cuanto mayor es la dependencia del paciente, mayor es la sobrecarga del

cuidador, así como, al identificar los altos niveles de dependencia de los enfermos, se puede considerar un indicador importante de riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares.

Tan importante es hablar de la dependencia y la sobrecarga en el proceso de cuidados de un paciente de cáncer, como tener referencia respecto de la capacidad de afrontamiento que tienen los cuidadores primarios o familiares. En la siguiente investigación, Huerta, Corona y Méndez (2006) realizaron un estudio en México sobre la evaluación de los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos. Esta investigación centró su objetivo en identificar y evaluar los estilos de afrontamiento en 50 cuidadores primarios de niños con cáncer (por edad y diagnóstico), dentro del Instituto Nacional de Pediatría. Estos 50 cuidadores eran hombres (10) y mujeres (40); y niños, con edades de entre 1 mes y 15 años que se encontraban en el servicio de hemato-oncología. En el caso de los cuidadores, éstos oscilaban entre las edades de 18 a 53 años con una media de 30 años (+/- 3 años). La mayoría de ellos provenía de lugares fuera del área metropolitana, concretamente de 7 estados de la república mexicana: Oaxaca, Guerrero, Hidalgo, Chihuahua, Morelos, Michoacán y Veracruz. Para determinar los estilos de afrontamiento, utilizaron como instrumento la Escala de Afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana, HDL forma B, traducido y validado por Ayala y Aduna en 1989 en México. La muestra fue dividida de acuerdo con la edad de los niños y el diagnóstico, y se les explicó a los padres el objetivo de la investigación, obteniendo el consentimiento para participar en la misma.

Dentro de sus conclusiones más importantes, determinaron que el estilo de afrontamiento predominante fue el cognitivo activo y la mayoría utiliza las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas como una forma de lograr manejar la tensión que provoca la situación. Normalmente, estos cuidadores primarios lo hacían acercándose a un profesional o tratando de saber más sobre la enfermedad. Otros aspectos importantes encontrados fueron: la autoconfianza, que se vio disminuida porque los cuidadores deben dejar su lugar de origen para estar en un lugar desconocido sin el apoyo de su familia y amigos; los gastos económicos, el proceso de la enfermedad y

adicionalmente el mismo cuidador al padecer de quebrantos de salud. Normalmente otras presiones como: el gasto económico, aumento de la carga de trabajo, cambio de casa, etc., resultaron en conductas de los cuidadores como llorar y blasfemar.

Una última y reciente investigación dentro del contexto de los cuidadores primarios es la de Carrasco y Arcos (2013), en Ecuador, sobre las necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer. Su objetivo fue reconocer la percepción que tienen éstos durante el proceso de diagnóstico y tratamiento. Los sujetos de su investigación fueron 50 cuidadores primarios, de los cuales 15 tenían pacientes hospitalizados y 35 eran pacientes ambulatorios de un hospital de niños en la ciudad de Quito. En la investigación utilizó un método descriptivo, exploratorio, cualitativo, con el fin de explorar las diferentes necesidades de los cuidadores primarios de estos pacientes durante el proceso de la enfermedad. Se realizó mediante un grupo focal al que se le aplicó un guión de preguntas para obtener más información y así poder formular un cuestionario. Luego se analizó la información desde este grupo focal y se realizaron los cuestionarios para poder conocer acerca de sus necesidades. Posteriormente, se procedió con una prueba piloto, mediante un cuestionario cuyo tiempo de aplicación fue de 2 horas, proceso que duró tres días para todo el grupo.

Uno de los resultados más importantes de la investigación, fue confirmar que es la madre el cuidador primario más importante durante el proceso de diagnóstico y tratamiento. Además, Carrasco determinó que una de las necesidades presentes en estos cuidadores es lo económico y que para ellas, es fundamental recibir apoyo emocional ya que evidencian varios cambios emocionales, muchos de ellos severos cuando sus hijos son diagnosticados. Se evidenció también en los resultados que los cuidadores primarios son fundamentales en el proceso de la enfermedad de los pacientes y que toda la familia también sufre por cambios y necesidades. Es por esta razón que se hace indispensable brindar ayuda profesional.

Con las investigaciones anteriormente descritas se resume que la resiliencia como tal, puede ser una respuesta común, pero cuya aparición se refiere a la capacidad en el ser

humano o grupo para enfrentarse y ajustarse de manera saludable a la adversidad. En el caso de pacientes con cáncer, que han sufrido amputaciones o que han vivido situaciones muy fuertes en su vida de diferente naturaleza, su aparición no será necesariamente indicio de enfermedad emocional o patología, sino de un ajuste saludable. También, el hecho de descubrir características resilientes, específicamente en el entorno de pacientes, cuidadores y familias relacionados a la enfermedad del cáncer, puede ser en sí mismo una oportunidad de descubrir una nueva medicina ya que si se cambia la mentalidad, el cáncer se puede ver como una enfermedad que sí se puede curar y no como un preámbulo de muerte. Adicionalmente, entender cuál es la realidad del cuidador primario, el estrés al que se enfrenta, su personalidad resistente o no, es decir si está protegido o no para aceptar el diagnóstico, y, la realidad en la que ha de sostenerse, es llegar a entender el sentido de vida del cuidador; hace llegar a ese perfil del cuidador primario, esa persona que afronta desde su propia perspectiva de vida, el dolor profundo de ver un hijo/a devastado con una difícil enfermedad.

Lo anterior permite enfocar dos conceptos de interés: el primero de ellos, el cáncer, enfermedad que hay que entenderla en todo su contexto para reconocer sus implicaciones en la vida de las personas; y, además conocer el cáncer de tipo Retinoblastoma, cuya información ha de revelar lo intenso que es en los pacientes su padecimiento y un segundo concepto es la resiliencia, ese proceso que hace que una persona pueda recuperarse de la crisis y adaptarse a las situaciones, viviéndolo de manera única y personal. A continuación se presenta la teoría sobre esto:

1.1 Cáncer

1.1.1 Definición

Es difícil tener una definición exacta del cáncer, pero a continuación se brindan dos enfoques complementarios:

“Es un término que se utiliza para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a

otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático” (tejidos y órganos que producen, almacenan y transportan los glóbulos blancos que combaten las infecciones y otras enfermedades). No es sólo una enfermedad sino muchas enfermedades, hay más de 100 diferentes tipos de cáncer y la mayoría de éstos toman su nombre del órgano o de las células de donde empiezan” (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

La definición de Patiño y Sierrasesúmaga, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), dice:

“El cáncer es una enfermedad con un patrón genético muy complejo en el que interviene, además, el efecto modificador del medio ambiente. Ya sea esporádico o hereditario (familiar), el cáncer es una enfermedad genética, en tanto en cuanto el patrón genético de la célula normal se ve alterado cualitativa y cuantitativamente” (p. 48). “No debe confundirse, sin embargo genético con hereditario y, en los infrecuentes casos de tumores hereditarios, parece existir una predisposición” (p. 61).

1.1.2 Tipos de Cáncer Agrupados por Categorías

De acuerdo al lugar del organismo en el cual se origina el cáncer se hace referencia a un nombre específico, así se define de manera siguiente:

- Carcinoma: es un cáncer que empieza en la piel o en los tejidos que revisten o cubren los órganos internos.
- Sarcoma: es un cáncer que empieza en el hueso, el cartílago, la grasa, el músculo, los vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- Leucemia: es un cáncer que comienza en un tejido donde se forman las células sanguíneas, como la médula ósea, y hace que se produzca un gran número de células sanguíneas anormales y que éstas entren en la sangre.
- Linfoma y Mioloma múltiple: son cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.

➤ Neoplasia Maligna o cánceres del Sistema Nervioso Central (SNC): empiezan en los tejidos del cerebro y la médula (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

Con lo anterior, se puede afirmar que el cáncer es una enfermedad cuyo origen se debe a varios aspectos multifactoriales y que se desarrolla después de cierto período. En términos generales puede aparecer a cualquier edad, y en la cual pueden influir aspectos endógenos (lo genético) o los aspectos exógenos (lo ligado al ambiente).

Con relación al cáncer infantil, Peris-Bonet y Giner, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), también afirman que: “es de etiología multifactorial. Entre las condiciones causales las habría genéticas, inmunitarias, dietarias, ocupacionales, hormonales, víricas, socioeconómicas, de estilo de vida, y otras posibles características de individuo y su entorno biológico, social o físico. Algunos de estos factores pueden entrecruzarse por diferencia de sexo, edad, raza, lugar geográfico, clase social, etc.” (p.8). “Al mismo tiempo, las variaciones de la incidencia por tipos de tumores por países y grupos étnicos son incluso más importantes que las del cáncer en conjunto” (p.9).

1.1.3 Diagnóstico y Tratamiento

El avance en el tratamiento del cáncer ha sido un largo proceso, que aún no termina y en el que hay mucho por hacer. Desde 1846 con el descubrimiento de la anestesia, la radiación, los rayos X, los procedimientos quirúrgicos y los tratamientos se han tenido alcances positivos. La tasa de supervivencia en niños y adultos con esta enfermedad ha mejorado con avances en terapia genética, cirugía, radiación, quimioterapia y trasplantes entre otros tratamientos. Es importante explicar cómo se da inicio al proceso diagnóstico. Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), indica que es importante que en el momento de iniciar el tratamiento se obtenga la historia médica detallada. Se debe prestar atención a aquellos factores que puedan indicar que hay presencia de malignidad. Hay consideraciones especiales en el momento de examinar al paciente, así por ejemplo, cuando se examina a un niño pequeño esto puede hacerse en la medida de lo posible permaneciendo en los brazos de sus padres. En esta etapa inicial, también se evalúa el

dispositivo de acceso venoso que ayuda a manejar el proceso de dolor y evitar las situaciones traumáticas.

El autor además, habla del papel fundamental que tiene la familia y el equipo de enfermería en este proceso, ya que pese a lo difícil que pueda ser para un niño en determinada edad, éstos deben ser honestos y claros al explicarle lo que ha de suceder ya que esto puede influir positiva o negativamente en el resto del proceso terapéutico. Durante el proceso del tratamiento se permite que los padres estén presentes si así lo desean para que brinden apoyo a los niños. Cuando debe realizarse un proceso doloroso, por ejemplo las inyecciones, éste se hace fuera de la habitación del niño, es decir en una sala especializada para garantizarle al niño que su habitación es un “lugar seguro” y/o evitar de alguna manera esa asociación al dolor. Todo niño debe ser elogiado al terminar y puede incluirse una recompensa, como por ejemplo un juguete o calcomanía. El equipo médico, además, debe explicar a los padres antes de que comiencen las pruebas que el uso de métodos de asistencia será limitado y que en todo caso ha de emplearse como último recurso.

1.1.4 Tipos de Tratamiento

a) Cirugía

Durante mucho tiempo la cirugía ha sido considerada como la base de los tratamientos de cáncer, es decir como una forma, prácticamente imprescindible, para tratar lo que se llama tumores sólidos y obtener una cura radical frente a la enfermedad. Pese a lo radical de practicar una cirugía pediátrica, es la combinación de la quimioterapia y radioterapia la que puede reducir la necesidad de practicar resecciones quirúrgicas (Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón, 2006). El autor describe los tipos de cirugía:

“- Biopsias: las biopsias de aguja incluyen aspiraciones de aguja fina, biopsias de corte para grandes tejidos, y procedimientos abiertos para eliminar los ganglios linfáticos o tejidos de tumores.

- Estadíaje: esta cirugía está indicada cuando el tratamiento depende de la localización y la extensión de la enfermedad. Los procedimientos secundarios son utilizados para valorar respuestas de los pacientes a tratamientos no quirúrgicos.
- Resección: indicada para tumores que pueden ser extirpados completamente, la resección se puede realizar antes de la quimioterapia, la radiación o ambas, o durante el curso de la terapia.
- Curetaje: este procedimiento implica la retirada de una parte del tumor cuando no es posible retirar la masa por completo; suele realizarse al comienzo de la terapia o después de varias sesiones de quimioterapia o radiación.
- Desbridamiento: este proceso conlleva la retirada de tejido necrótico que deteriora la cicatriz de la herida. El desbridamiento mantiene sanos los tejidos del borde, dejándolos al descubierto.
- Limpieza de la obstrucción mecánica: esta cirugía se realiza para descomprimir estructuras tales como los intestinos, la vejiga o la médula espinal.
- Paliación: este tipo de cirugía se realiza para aliviar los síntomas causados por tumores que no responden a terapias; puede utilizarse también para aliviar el dolor y el sangrado” (pp.836-837).

b) Radioterapia

De acuerdo con Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), es útil para: “1) curar la enfermedad; 2) controlar una enfermedad o limitar su crecimiento; o 3) paliar los síntomas de dolor. La radiación destruye unos tumores mejor que otros. En general, los tumores que son pequeños, bien oxigenados y tienen un buen suministro de sangre y una tasa de división celular rápida son más sensibles al daño de la radiación. Cada tipo y tamaño de tumor requiere una cantidad específica de radiación para eliminarlo. El reto de la radioterapia es tratar las células tumorales localizadas dentro y junto a las células normales. A veces la cantidad de radiación necesaria para erradicar un tumor no es tolerada por las células normales que se encuentran en el paso del haz de luz o las emisiones de isótopos. En esta situación, el intento de curación puede no ser posible. La radiación puede llevarse a cabo tanto externa como internamente. Cuando la radiación se libera fuera del cuerpo, se llama >>radiación externa<<, >>teleterapia<< o >>rayos

externos<<. La radiación interna tiene lugar dentro del cuerpo utilizando formas precintadas o no precintadas de radioisótopos. La radioterapia interna se denomina frecuentemente como >>braquiterapia<<” (p.837).

c) Quimioterapia

Actualmente la quimioterapia es la modalidad de tratamiento de cáncer más utilizada. Para definirla en palabras sencillas, se cita al Instituto Nacional del Cáncer (2013): “es un tratamiento con medicamentos que destruyen las células cancerosas”. Al hacer referencia a los medicamentos que se utilizan para este tratamiento, a lo largo de los últimos 35 años se ha logrado identificar muchas drogas que tienen efecto antitumoral (más de 50) y de éstas ya se pueden encontrar en el mercado alrededor de 40. Hoy en día hay cinco grandes categorías que utiliza la medicina para clasificar los medicamentos utilizados en quimioterapia y cada categoría cumple funciones que van desde: ser un agente exclusivo o una combinación con otra droga, una droga que interfiere en el metabolismo celular, un antibiótico antitumoral (que son agentes naturales sintetizados por una variedad de diferentes especies de bacterias y fungicidas), y un grupo que es utilizado para las toxicidades más agudas (Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón, 2006).

d) Bioterapia

Es un concepto al que también se le ha llamado inmunoterapia. En ella están involucradas disciplinas como la biología molecular, la ingeniería genética e inmunología. Hay avances científicos en este campo, pero sobre todo ha sido en los últimos años en que se le ha utilizado como otra opción de tratamiento. Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), indica que se ha utilizado en “los últimos años como una terapia coadyuvante” (p.840). Esto significa que es un tratamiento adicional para el cáncer, es decir que se administra después del tratamiento primario para disminuir el riesgo de que el cáncer vuelva. La terapia adyuvante puede incluir quimioterapia, radioterapia con hormonas, terapia dirigida o terapia biológica (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

La Bioterapia puede ser definida como un “tipo de tratamiento para el que se usan sustancias elaboradas por organismos vivos para tratar enfermedades. El cuerpo puede elaborar estas sustancias de forma natural o se pueden producir en un laboratorio. Algunas bioterapias estimulan o inhiben el sistema inmunitario para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer, las infecciones y otras enfermedades. Otras bioterapias atacan células cancerosas específicas y pueden impedir su crecimiento o destruirlas. También pueden disminuir algunos efectos secundarios de ciertos tratamientos del cáncer. Los tipos de bioterapia son la inmunoterapia (como las vacunas, las citocinas y algunos anticuerpos), la terapia genética y algunas terapias dirigidas. También se llama terapia biológica, terapia modificadora de la respuesta biológica y terapia MRB” (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

e) Trasplante de células madre

“Es el método que se usa para reemplazar las células formadoras de sangre de la médula ósea destruidas por medicamentos, radiación o enfermedad. Las células madre se inyectan en el paciente y elaboran células sanguíneas saludables. Un trasplante de médula ósea puede ser autólogo (con células madre del propio paciente que se almacenaron antes del tratamiento), alogénico (con células madre donadas por alguien que no es un hermano gemelo idéntico), o isoinjerto (con células madre donadas por un hermano gemelo idéntico)” (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

De acuerdo con Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), “el fin del trasplante de células madre hematopoyéticas es reemplazar células madre hematopoyéticas que están enfermas, dañadas o ausentes por células madre sanas”. Las células hematopoyéticas son: “células que se encuentran dentro de la médula ósea, que es el tejido esponjoso que llena las cavidades de los huesos” (GETH Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular, 2013).

1.1.5 Mortalidad y Supervivencia

Cuando se habla del cáncer es innegable hablar de supervivencia, mortalidad y también de la palabra estadificación (etapa, estadio o extensión de la enfermedad, y si se ha

diseminado a los ganglios linfáticos o a otras partes del cuerpo) (Instituto Nacional del Cáncer, 2013). La estadificación se puede basar en el tamaño del tumor. En la población común, sin conocimiento profundo de la enfermedad y su esperanza real de vida, el sólo hecho de mencionar la palabra cáncer trae a la mente un sinónimo de desesperanza y muerte. Por ello, se considera importante en el cáncer, sobre todo en el infantojuvenil, hablar de la palabra supervivencia. Cuando se invierte tiempo, esfuerzo, recursos de diferente índole y se educa a la población, es posible pensar que las posibilidades de sobrevivir al cáncer estarán directamente relacionadas. Al mencionar la palabra estadio, también viene a la mente la prevención y la detección precoz; ya que por ejemplo en países desarrollados y con más recursos económicos, la incidencia en un tratamiento efectivo de la enfermedad puede estar asociada a una detección precoz producto de una educación preventiva.

De acuerdo con Peris-Bonet y Giner, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), “la incidencia no ha disminuido durante las últimas décadas o incluso puede haber aumentado, la mortalidad ha declinado clara y constantemente en los países de acuerdo a su desarrollo. Más rápidamente en los países nórdicos, Estados Unidos y Japón, con más lentitud en los países del este europeo, menos desarrollados socioeconómicamente, y de modo incipiente aunque claro en algunos países de Sudamérica, como Argentina y Costa Rica, la mortalidad por cáncer infantil no ha dejado de disminuir” (p. 11).

Según Draper (1996), en Peris-Bonet y Giner, citado en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), “la muy escasa información disponible sobre las causas del cáncer infantil da pocas razones para suponer que hay un factor etiológico, cuya eliminación conduciría a una disminución de la incidencia comparable en magnitud a la disminución en mortalidad atribuible a las mejoras en el tratamiento” y refuerza la necesidad de hacer llegar a toda la población los medios diagnósticos y terapéuticos que la oncología pediátrica actual conoce, así como la importancia de estudiar la supervivencia como medida general de la efectividad con que la asistencia adecuada llega a las poblaciones e indicador sintético de avances, en el nivel de la población, de la lucha contra el cáncer infantil, de los progresos de la misma en el tiempo y de la posición relativa de los distintos países” (p.11).

1.1.6 Cuidados especiales relacionados al cáncer

En el complejo mundo de la enfermedad del cáncer, sobre todo en el cáncer infantojuvenil, hay toda una serie de aspectos que deben ser considerados y que forman parte de un entorno, en el cual los cuidados especiales son determinantes en el tratamiento, recuperación y supervivencia. Por ello, a continuación se considera de gran aportación el detalle que presenta sobre todos los cuidados que en oncología pediátrica hay que abarcar, según Donahue, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006): los cuidados de soporte y apoyo psicológico requieren de una preparación especial, “preparar psicológicamente al niño antes de un procedimiento invasivo puede ayudar a disminuir la ansiedad del paciente y ayudar al niño a sobrellevarlo de manera efectiva”. Algunos de estos tipos de tratamiento pueden ser: “proporcionar al paciente información acorde a su edad, enseñar estrategias que ayuden al niño a controlarse y sean un punto de apoyo, mostrar videos de otros niños llevando el mismo procedimiento, utilizar juegos y muñecas que tengan relación con el ámbito de la medicina” (p.843).

Otro aspecto mencionado por el autor, es la importancia de la valoración que realiza la enfermería y las intervenciones. Dentro de la valoración ha de iniciarse con evaluar la edad cronológica del niño y su nivel cognitivo e informarse con el niño (cuando aplique) y con su cuidador, qué experiencias previas de hospital ha tenido el niño en el pasado, situaciones de dolor y estresantes, entre otras. Otro aspecto importante será establecer si el padre o cuidador estará presente durante los procedimientos o si entrará a la habitación después de que éstos terminen. Durante la preparación del procedimiento se debe preguntar al niño de varias formas qué cree que va a ocurrir y tener la seguridad que entiende lo que ha de suceder. Cuando el procedimiento termina es importante evaluar desde la propia percepción del niño lo que fue el procedimiento.

En el ámbito de los cuidados, también se encuentran las intervenciones, las cuales pretenden puntualmente exponer la información en el nivel adecuado para el niño, sobre los acontecimientos que vendrán. Éstas deben realizarse en el lugar y momento adecuados e implican que el profesional esté preparado para las posibles preguntas. Además, es importante la responsabilidad en describir al niño lo que ha de suceder y por

qué se ha de llevar a cabo y en la medida de lo posible animar al niño (según lo permita su edad) a que pueda expresar sus sentimientos respecto de lo que sucede. En el caso de los procedimientos que son invasivos, debe evitarse llevarlos a cabo en la cama del niño.

En cuanto a los cuidados extrahospitalarios, “el objetivo final es enseñar a los familiares a proporcionar al niño un cuidado independiente, seguro y competente. El cuidado hospitalario es una posible vía de asociación con la familia; sin su cooperación, el cuidado sanitario no sería posible” (p.843). Este cuidado extrahospitalario tiene cuatro fases: valoración, planificación, puesta en práctica y evaluación. La fase que inicia de inmediato es la planificación y en ésta, los padres o cuidadores del paciente se reúnen con el equipo sanitario interdisciplinario que puede estar integrado por médicos, enfermeras, educadores, psicólogos, trabajadora social y expertos en nutrición para identificar los objetivos del cuidado extrahospitalario desde el momento en dar de alta al paciente. En este aspecto también es importante que la familia designe a un responsable con quien ha de establecerse y mantenerse comunicación durante todo el curso de la enfermedad, posteriores citas y/o para el seguimiento del caso.

De acuerdo con el autor, en el contexto de la enfermedad del cáncer también se habla de los llamados cuidados paliativos. Hay toda una filosofía alrededor de estos cuidados y la misma nace en 1,967 en los hospicios fundados por Dame Cicely Saunders con la finalidad de brindar “el cuidado compasivo y total” para aquellos pacientes cuya respuesta al tratamiento curativo no era positivo. Su objetivo es “lograr la mejor calidad de vida para estos pacientes y sus familias evitando el sufrimiento. El cuidado paliativo pediátrico está centrado en la familia; el niño y su familia están rodeados por un círculo de profesionales que hacen frente a sus necesidades espirituales, sociales, psicológicas y físicas. El cuidado paliativo afirma la vida y reconoce la muerte como un proceso natural. No acelera la muerte ni prolonga la agonía. Ofrece la esperanza de vivir tan activamente como sea posible antes de la muerte y ofrece a la familia el apoyo para sobrellevar la enfermedad del paciente y la pérdida de un ser querido” (p.844). Entre otros objetivos del cuidado paliativo, se menciona:

- “Paliar los síntomas físicos, y mantener la actividad y la independencia personal tan cómodamente como sea posible.
- Aliviar la angustia psicológica (temor, ansiedad, aislamiento e ira).
- Preparar al paciente para la muerte con la mayor dignidad posible.
- Ofrecer apoyo a aquellos que sufren la muerte de un ser querido” (p.844).

Es importante mencionar que en los cuidados paliativos una finalidad es entender que los diferentes tratamientos que se aplican llevan la primordial razón de aliviar el dolor de los niños y que se sienta mejor durante los distintos tratamientos, sin embargo, los padres y el personal deben estar claros que no van a curarlos. Es importante centrarse en el control del dolor y debe utilizarse todos los métodos, terapias y actividades que estén al alcance, por ejemplo: títeres y musicoterapia, apoyo emocional, masajes y abrazos, imaginación, narración de cuentos, diversión, socialización o terapias de juego para hablar de los temores internos de cada niño. Adicionalmente, es importante pensar en los hermanos del niño, quienes han llevado también el proceso y es importante darles un espacio para que ellos se involucren y participen si así lo desean, haciéndolo lo más agradable posible.

Se cierran estas líneas sobre el cuidado paliativo con una frase del autor respecto a la experiencia del dolor humano frente al cáncer infantil: “El aspecto más doloroso: los cuidadores no pueden proporcionar apoyo para el duelo hasta que no manifiestan su propia pena por la pérdida del niño. Para los padres y hermanos el proceso de duelo es largo y doloroso. La pérdida de un niño es la experiencia humana más dolorosa” (p. 844).

1.1.7 Apoyo a los Supervivientes

En la última década se ha visto un aumento en la supervivencia de los niños diagnosticados con cáncer y esto ha significado un gran avance en la medicina del siglo XX. Con este resultado positivo se encuentran aspectos que han ayudado para alcanzarlo: la responsabilidad en el cuidado de los pacientes supervivientes en el largo plazo, el proceso de educación que estos jóvenes han seguido en cuanto a comportamientos saludables óptimos, factores de riesgo asociados con su tratamiento, enfrentarse a efectos secundarios que pueden presentarse de manera inesperada y luego

de un largo período de latencia, e inclusive cuando ya están fuera del centro de tratamiento inicial. “Todos los supervivientes necesitan un seguimiento organizado, sistemático y global, que incluye componentes fisiológicos y psicosociales” (Donahue, en Sierrasesúмага y Antillón, 2006). Los objetivos, según los resume este autor, son los siguientes:

- 1) “Valorar los factores de riesgo basándose en la enfermedad preexistente, el diagnóstico, el tratamiento y los efectos agudos.
- 2) Obtener una historia detallada y proporcionar un examen físico completo.
- 3) Educar sobre la salud y estrategias de prevención de enfermedades.
- 4) Desarrollar un plan específico de seguimiento que puede compartirse con otros miembros del equipo sanitario” (p.844).

1.2 Retinoblastoma

Al entrar en materia sobre el tipo de cáncer que padecen los hijos de los sujetos de esta investigación, se debe entender sus implicaciones además de la experiencia que viven los padres. “El cáncer ocular es el que se forma en los tejidos del ojo y alrededor del ojo. Algunos de estos cánceres que pueden afectar el ojo son el melanoma (un cáncer poco frecuente que se inicia en las células que producen el pigmento melanina en el ojo), el carcinoma (cáncer que se inicia en los tejidos que cubren las estructuras del ojo), el linfoma (cáncer que se inicia en las células del sistema inmunitario) y el Retinoblastoma (cáncer que se inicia en la retina y que, normalmente, se manifiesta en niños menores de 5 años de edad)” (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

Abramson y Serdovidio (1997) afirman que “el/los tumor/es del Retinoblastoma se originan en la retina, la lámina del ojo sensible a la luz que permite que el ojo vea. Cuando los tumores se presentan en un solo ojo se le denomina Retinoblastoma unilateral. Cuando ocurren en ambos ojos recibe el nombre de Retinoblastoma bilateral” (p.4).

Adicionalmente, es importante mencionar la clasificación del Retinoblastoma presentada por De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúмага y Antillón (2006), quienes le clasifican en tres categorías distintas: “familiar o no familiar, bilateral o unilateral y hereditario o no

hereditario. Se considera como familiar cuando el niño afectado presenta la historia familiar positiva para el tumor, que comprende entre el 6 y el 10% de los casos diagnosticados anualmente. En cuanto a los tumores uni y bilaterales, ocurren en una proporción de 2/3 y 1/3, respectivamente” (p.496).

1.2.1 Epidemiología

“El Retinoblastoma es el tumor maligno intraocular más común en la infancia y representa del 2 al 4% de las neoplasias (masa anormal de tejido que resulta cuando las células se multiplican más de lo debido o no mueren cuando debieran. Las neoplasias pueden ser benignas (no cancerosas) o malignas (cancerosas)” (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

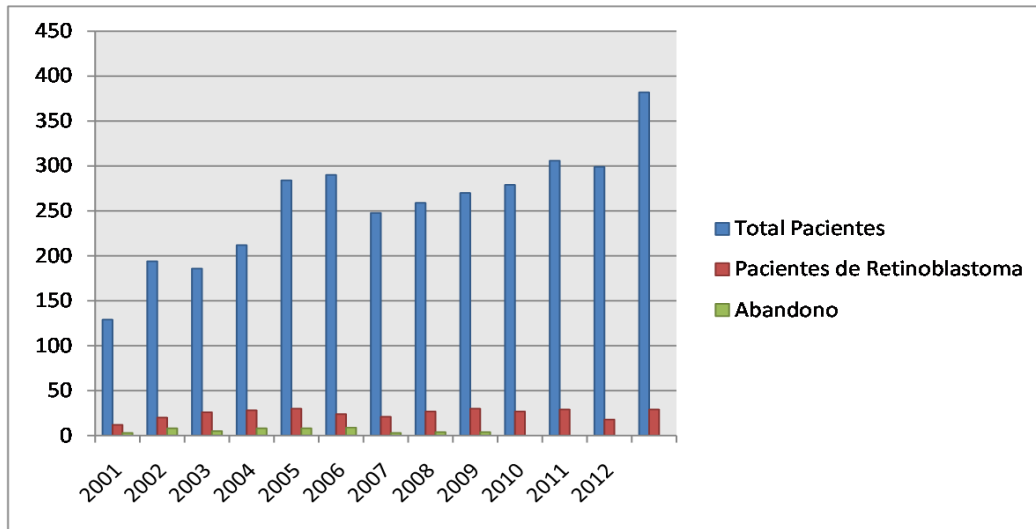
Los autores antes mencionados, revelan que este tipo de cáncer se observa en aproximadamente 1/15,000-18,000 de los niños nacidos vivos y también que su incidencia es mayor en determinadas regiones, siendo éstas: países en desarrollo y países tropicales, en especial Asia, África y en Latinoamérica. El detalle de esta incidencia, se presenta a continuación en un cuadro resumen para facilitar su comprensión:

TABLA 1.1 Epidemiología Retinoblastoma		
País /Ciudad	Sexo	
	M	F
Ciudades Africanas	X	X
Finlandia	X	
India	X	
Fortaleza/Brasil		X
Belém/Brasil		X
Sáo Paulo/Brasil		X
Grupo Étnico no Maorí /Nueva Zelanda		X
Grupo Étnico Maorí /Nueva Zelanda		X
Negros Norteamericanos	Muestran tasas superiores a las de los blancos	
China, Hungría, Canadá y la ciudad de New York	Muestran las menores tasas de incidencia	

Fuente: Elaboración propia con base a De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006, p.496).

En Guatemala, ocupa el puesto N. 3 de los diagnosticados. A la fecha el caso de menor edad detectado en UNOP fue de 4 meses y de 8 años de edad para el mayor. Estadísticas del Cáncer, del Retinoblastoma y del Tratamiento en Guatemala. (E. Castellanos, comunicación personal, 12 de noviembre de 2013).

Gráfica 1.1 Estadística de Retinoblastoma UNOP



Fuente: E. Castellanos (Comunicación Personal 12 de noviembre de 2013)

1.2.2 Etiología

Según De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), hay discusión respecto de la etiología del Retinoblastoma. Indican que “está aceptado que las neoplasias son causadas por más de un evento particular, lo que muestra la necesidad de ocurrencia de una serie de eventos que sigan un determinado orden cronológico” (p.496). Además, los autores también mencionan a Schultz, quien sugiere que “hay factores etiológicos responsables del aumento de la incidencia en países en desarrollo, atribuidos a la carencia de vitamina A o de folatos en la dieta, o a una mayor exposición al adenovirus o al papiloma-virus” (p.496). También mencionan entre otros a McBride, quien atribuye “el mayor riesgo de desarrollo del Retinoblastoma a la infección viral, con base en la incidencia según los patrones geográficos y étnicos” (p.496).

1.2.3 Genética

Al hablar de Retinoblastoma, los autores antes mencionados hacen referencia a la herencia biológica en los seres humanos, ya que este tipo de cáncer “puede transmitirse de forma familiar o esporádica, y su incidencia ha aumentado en la última década, probablemente debido a la propagación del gen a través de los supervivientes de la enfermedad. Sólo del 6 al 10% de los casos son familiares. Ocurre también de manera hereditaria y no hereditaria, bilateral o unilateral. Los casos no hereditarios son generalmente unilaterales, el 90% de los casos hereditarios son bilaterales y el 10% unilaterales, generalmente multifocales” (p.496).

Otros datos importantes citados por Abramson y Serdovidio (1997) al hablar de la genética de la enfermedad, indican que el 90% de los niños que desarrollan Retinoblastoma son los primeros en tener cáncer de ojo dentro de su grupo familiar. En un 10% de los casos con el diagnóstico de Retinoblastoma se ha tenido un padre, abuelo, hermano, tío o tía o primo con la enfermedad. Cuando ésta ha sido transmitida de padre a hijo, generalmente pero no siempre termina en un Retinoblastoma bilateral. Un dato curioso y que no se comprende con exactitud por qué sucede es que en este tipo de cáncer hay una anomalía en el cromosoma 13, en el cual una parte del mismo no funciona, o bien falta.

Si un padre ha sido tratado por Retinoblastoma bilateral y decide tener hijos, casi la mitad (45%) de los mismos desarrollarán la enfermedad en sus ojos. Se tienen casos en los que un bebé puede tener tumores en el ojo o que se han extendido en otras partes del cuerpo y hacia el cerebro desde el momento mismo del nacimiento. En otros casos sucede que aunque no tienen tumores en sus ojos al nacer, han de desarrollarlos en los dos primeros años de su vida. Los autores además indican que en su experiencia estos tumores se empiezan a desarrollar alrededor de los 28 meses y se seguirán formando durante 7 años.

Para el caso de los niños nacidos de padres con Retinoblastoma bilateral, la mayoría de ellos desarrollará la enfermedad en ambos ojos y sólo un 15% será diagnosticado con

Retinoblastoma unilateral (tumores en un solo ojo). En el caso de los padres que han sufrido de Retinoblastoma unilateral, de un 7 a un 15% de sus hijos desarrollará la enfermedad. Un dato curioso es que cuando un padre con Retinoblastoma unilateral tiene un hijo con la enfermedad, ese niño generalmente (85% de las veces) ha de desarrollar la enfermedad en ambos ojos. Otra estadística importante indica que cada vez que un padre con el diagnóstico de Retinoblastoma tenga otro hijo existirá un 45% de probabilidad de que este hijo desarrolle la enfermedad.

Una tercera variante que es común, sin embargo es la más difícil de explicar, es que si ninguno de los padres desarrollo la enfermedad: “un 1% de las veces hay evidencia de una forma curada o limitada de Retinoblastoma en el ojo de un padre, del cual el padre jamás tuvo conocimiento y nunca se trató. En este caso un 45% de los niños de esos padres desarrollarán la enfermedad. Los autores indican además que “más confusa y rara es la posibilidad de que el padre tenga el gen para el Retinoblastoma y pueda transmitirlo a sus hijos sin tener evidencia alguna de Retinoblastoma en su ojo. Esto es denominado el estado portador y significa que el padre porta el gen pero no la enfermedad” (p.8). Para estos casos el 45% de sus hijos desarrollarán la enfermedad. Lo anterior explica cómo es que un padre que nunca ha tenido Retinoblastoma puede llegar a tener hijos con diagnóstico de Retinoblastoma Bilateral y cuando los padres no tienen el gen la posibilidad de tener otro hijo con esa enfermedad será de 1 en 15,000 a 20,000.

1.2.4 Detección precoz

El disminuir las estadísticas respecto a la pérdida de la visión de uno o los ojos y/o hasta la mortalidad en los casos extremos, depende en gran medida de la detección. Al respecto, De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), indican: “la detección precoz es el factor más importante para la disminución de la mortalidad y morbilidad. El factor pronóstico más importante es la extensión de la enfermedad, que se relaciona con el retraso diagnóstico. En los países desarrollados, gran parte de los pacientes presenta enfermedad intraocular y la supervivencia está en torno a un 95%. A pesar de los esfuerzos médicos y del voluntariado para aumentar la detección precoz del cáncer a través de campañas de atención a las señales y síntomas, y de los programas de

formación de profesionales de la salud, los estudios muestran pocos resultados en la reducción del tiempo entre el inicio de los síntomas y la búsqueda del médico, y en la rapidez en el establecimiento del diagnóstico y del tratamiento adecuado. Los pediatras desempeñan un rol fundamental en el diagnóstico de los tumores oculares, ya que son ellos quienes primero reconocen los problemas oculares que, muchas veces, no son aparentes para los padres” (p.496).

1.2.5 Signos y Síntomas

A continuación, Abramson y Serdovidio (1997) definen los signos y síntomas presentes en la enfermedad:

- ✓ Leucocoria: reflejo blanco en la pupila. Lo normal sería que al niño se le viera una pupila negra o un reflejo rojo en la pupila. La leucocoria no siempre implica la presencia de Retinoblastoma.
- ✓ Un ojo desviado o estrabismo es la segunda manera más común en la que se presenta el Retinoblastoma. El ojo del niño puede desviarse hacia afuera (hacia la oreja), denominado exotropía, o hacia dentro (hacia la nariz), denominado esotropía.
- ✓ Ojo rojo, doloroso, disminución de la visión, inflamación del tejido que rodea el ojo; pupila engrandecida o dilatada.

De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), indican además que “otras de las manifestaciones son el estrabismo, la hiperemia conjuntival, la ceguera y el glaucoma. Cuando el tumor se vuelve extraocular, muchas veces se presenta como una masa orbitaria con proptosis, y cuando hay metástasis para el sistema nervioso central el paciente puede presentar cefaleas, vómitos, anorexia e irritabilidad” (p.497).

1.2.6 Tratamiento

De acuerdo con De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), la finalidad del tratamiento es preservar hasta donde sea posible la visión, tratar de minimizar las secuelas propias de la enfermedad, como todo lo relacionado al mantenimiento estético de los ojos cuando se ha llevado a cabo una enucleación y sobre todo preservar la vida

de los pacientes. El tratamiento es complejo y en el mismo se involucran especialistas en oftalmología, pediatría oncológica, radioterapia, patología y psicología. Dentro de los aspectos que deben considerarse para el tratamiento se encuentran las características del paciente y del tumor, su tamaño, localización, número y lateralidad de estos tumores, condiciones del ojo opuesto, riesgo de metástasis y de tumores secundarios, y las condiciones del estado general del niño; como por ejemplo el estado nutricional. La enucleación, fotocoagulación con láser, crioterapia, termoterapia, quimioterapia subconjuntival y quimioterapia endovenosa son las opciones terapéuticas que tiene esta enfermedad. Enuclear el ojo es el procedimiento más común, es decir extirpar quirúrgicamente el ojo. Eso sucede a menudo ya que en la mayoría de los casos, cuando se realiza el diagnóstico en los niños la enfermedad se encuentra en estado avanzado. Sin embargo, la enucleación primaria puede curar al 92% de los pacientes con este cáncer. En los casos de Retinoblastoma bilateral, el procedimiento clásico es la enucleación del ojo más afectado y la radioterapia externa del ojo menos afectado.

Abramson y Serdovidio (1997) indican que el tratamiento del Retinoblastoma es prácticamente individual para cada paciente, ya que depende de la edad del niño y de que tan comprometido se encuentre uno o ambos ojos y si el cáncer se ha extendido a otras partes del cuerpo. Para los autores además, los objetivos en orden de importancia son: “salvar la vida, conservar el ojo y la visión y preservar la apariencia estética”. Indican que la enucleación es el más común de los tratamientos de la enfermedad y que para este tipo de cáncer no es posible tratar el tumor sin que implique extirpar el ojo (p.17).

Según De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), la duración del tratamiento es de 8 meses y es importante mencionar que en los casos en que la metástasis ya ha afectado al SNC (Sistema Nervioso Central) o inclusive a la médula espinal, el pronóstico será poco alentador, por tanto un diagnóstico precoz es de suma importancia.

1.2.7 Efectos colaterales del tratamiento

Hay efectos colaterales importantes en el tratamiento del Retinoblastoma, sobre todo en los de tipo bilateral y unilateral familiar, ya que presentan un alto riesgo a contraer otros tipos de cáncer que no afectan necesariamente al ojo (Abramson y Serdovidio, 1997).

Otro efecto mencionado por De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006), es que “la propia enucleación provoca una alteración en el crecimiento del globo ocular”. El efecto disminuye cuando se colocan mediante cirugía implantes orbitarios que en su mayoría son de tipo porosos, sin embargo, éstos pueden presentar complicaciones. Con la utilización de la radioterapia externa, además de los efectos colaterales estéticos severos, la probabilidad de un segundo tumor aumenta significativamente, principalmente en los pacientes portadores de mutación germinal. El 90% de los pacientes sometidos a la radioterapia externa presentan deformaciones estéticas y cataratas precoces” (p.503).

1.3 Impacto Biopsicosocial Dentro del Tratamiento de Cáncer

1.3.1 Finalidad

Probablemente para algunos el concepto biopsicosocial sea un término nuevo o poco conocido. Éste es un concepto presente en el tratamiento médico del cáncer, y cuya finalidad es encontrar ayuda a las familias de los pacientes y a los pacientes mismos del cáncer. Las estadísticas hablan por sí solas, respecto a lo que se pensaba del cáncer infantil; de una enfermedad con alto índice de mortalidad a una enfermedad con una incidencia del 80% de curación. Tan importante ha sido este avance que alrededor del mundo, muchos centros especializados en cáncer infantil hacen del tratamiento un proceso en el que intervienen los aspectos médicos, psicológicos y sociales (Masera, Jankovic y Spinetta, en Sierrasesumaga y Antillón, 2006). Los autores, además mencionan a Van Eys (1977), quien “llamó <<el niño verdaderamente curado>> ---al niño curado en el aspecto médico, psicológico y social---, lo que ahora se conoce como cura biopsicosocial interactiva e integrada del niño afecto de cáncer” (p.816).

Los autores refieren que el diagnóstico de la enfermedad genera un shock desde el inicio y a partir de allí las experiencias serán críticas en varios aspectos, tanto en lo económico como en lo psicológico y social. Cuando las familias cuentan con la ayuda y el apoyo del equipo sanitario del hospital, éstas logran adaptarse de mejor forma a su nueva realidad y sobre todo logran tener más energía y fuerza interior para hacerle frente al tratamiento. Para los autores, además hay dos principios involucrados y que son de gran importancia:

Principio I: un esfuerzo internacional y multidisciplinario: Se refiere al involucramiento que hacen los equipos en lo multiinstitucional, multidisciplinar e internacionalmente para hacer frente a todas las repercusiones que hay en lo social y en los aspectos psicológicos.

Principio II: servicio investigador y clínico: Implica que el equipo multidisciplinar debe determinar cuál es la intervención más efectiva para ayudar al niño y su familia en o durante el tratamiento.

Estos autores también refieren que la calidad de atención en esta intervención debe ser de primera, y debe incluir un gran esfuerzo sin importar que tan limitados estén los recursos. Es importante además preguntar a las familias y los niños sobre la atención que reciben y sobre el servicio que se les ofrece. Hay 10 temas claves de los aspectos psicosociales de la oncología y hematología pediátricas.

1.3.2 Aspectos psicosociales de la Oncología y Hematología pediátricas

Masera et al., citados por los autores antes mencionados, los explican, acompañando cada tema clave con una frase cargada de sentimiento y humanismo que se considera importante incluir.

➤ Una alianza entre padres y médicos

<<Juntos lo podemos conseguir>>: Implica que tanto el equipo sanitario de un hospital como los padres participan de manera activa, ya sea tomando decisiones como apoyando el proceso de tratamiento. En estas alianzas, tanto los médicos y los miembros del equipo de salud como los miembros de la familia, tienen un papel que cumplir, los cuales se resumen a continuación.

En cuanto al papel que tienen los médicos y el equipo de salud:

- Todos los profesionales involucrados deben tratarse con respeto desde sus diferentes intereses.
- Deberá respetarse en padres y niños su único sistema de valores.
- Consultar a los padres y niños sobre sus preferencias y necesidades de cuidado psicosocial.
- Informar a los padres y niños sobre el diagnóstico y tratamiento y hacerlos partícipes de la toma de decisiones sobre el mismo. Asegurarse de que otros miembros de la familia también entiendan el diagnóstico y tratamiento.
- Ayudar a los padres a tratar con los aspectos negativos de la burocracia médica.
- Tener reuniones regulares para comentar los posibles problemas psicosociales de los niños y sus familias, así como del equipo multidisciplinario y las familias.
- Proporcionar al paciente el apoyo y la orientación necesarios para que desarrolle autonomía personal, sobre todo por lo vivido durante el tratamiento.

En relación al papel de los miembros de la familia, se encuentran según los autores los siguientes:

- Asegurar que esté presente la comunicación entre niños, padres y otros miembros de la familia.
- Solicitar información al personal cuando sea necesario.
- El equipo multidisciplinario debe ser tratado con respeto, reconociendo sus habilidades y conocimientos y sin que se genere dependencia y/o autonomía.
- Brindar la información más relevante de la intervención médica y psicosocial.

➤ **Comunicación abierta y trato con la familia**

<<Los niños necesitan saber la verdad. Es el único camino para mantener su confianza>>: El primer paso es comunicar el diagnóstico y dar a conocer qué es lo mejor que puede hacerse; esto involucra al equipo médico y a la familia y es un proceso comunicativo que debe permanecer.

➤ **Los hermanos que una vez fueron olvidados**

<<Lo que más temen los hermanos es lo desconocido. Comprender la enfermedad y comprender su historia natural disminuye la ansiedad>>.

➤ **Consentimiento informado/terapias alternativas**

<<La forma más eficaz de asegurar el cumplimiento del tratamiento es la comprensión y aceptación voluntaria del mismo. Hay que dedicar tiempo a la explicación de la naturaleza del mismo>> <<El juego es el trabajo y la terapia personal del niño. Los niños quieren jugar y necesitan jugar. El juego proporciona a los niños una sensación de autocontrol, de autorrealización>>: Para dar el consentimiento informado válido, los padres requieren una explicación clara y cuidadosa de los médicos. Esto puede ayudar a evitar que los padres busquen tratamientos alternativos perjudiciales.

➤ **Falta de cumplimiento y abandono del tratamiento**

<<El niño y más especialmente el adolescente desean ser incluidos en las decisiones relacionadas con su tratamiento. Necesitan comprender el significado de la enfermedad y aquello por lo que han de luchar para curarse>>. Dentro de las situaciones que los autores citan como las que pueden influir para que un padre no cumpla adecuadamente con el tratamiento son:

- Molestias físicas del niño.
- Temor de los padres a perder su papel en la familia.
- La información inadecuada de la enfermedad del niño.
- Incertidumbre de los resultados de la medicación, más especialmente cuando el niño ha sufrido una recaída.
- Diálogo insuficiente e inadecuado médico/paciente/familia.
- Falta de relación, confianza e información mutua.
- No tomar en serio los deseos de los padres y los nuevos avances de los tratamientos que el padre considera pero que el médico ha descartado.
- Permanecer en una posición sensata y estar abierto a la discusión cuando los padres o los pacientes propongan algunos tratamientos médicos alternativos (curas que los

padres ven en televisión, el internet o los periódicos y que generan expectativas que al final son falsas).

Los autores indican que hay algunos factores que dan indicio a que puede presentarse un incumplimiento del tratamiento:

- Indicios de una disfunción familiar.
- No comprensión del problema.
- Nivel socioeconómico bajo.
- No asistencia a las sesiones iniciales de información y a otras reuniones.
- Seguimiento de las instrucciones más simples.
- Razones económicas.

Finalmente, los autores hacen referencia a dos aspectos importantes que rodean el entendimiento real de los padres durante el proceso del tratamiento:

- ❖ “Atención al sistema de valores culturales y religiosos de los padres (por ejemplo, el uso de la fe religiosa para intentar aliviar la angustia de los padres)”.
- ❖ “Asegurar a los padres y los pacientes que, pase lo que pase, el personal sanitario cuidará del niño hasta el final”. Durante el diálogo con el paciente y la familia nunca debe pronunciarse las palabras <<no se puede hacer nada>>, lo que connotaría un abandono del paciente por parte del médico” (p.821).

➤ **Viviendo una vida normal/vuelta a la escuela**

<<Si el niño enfermo sigue escolarizado, esto le asegura que la vida continúa de forma normal>>: en la medida de lo posible es importante estimular la asistencia a la escuela durante el proceso del tratamiento. Inclusive, si el niño se encuentra hospitalizado el que tenga “escolarización” es indicio de que hay esperanza de curación.

➤ **Control médico y psicológico del dolor**

<<Yo no quiero morir, pero temo vivir, porque yo tengo miedo al dolor y al malestar>> (Eduardo, 7 años). La aplicación de estrategias para reducir el dolor incluye tanto el

ámbito médico como el psicológico. Las estrategias médicas para la reducción del dolor deberían ser rápidas y oportunas, específicas para cada niño y su enfermedad, y realizadas de acuerdo con las directrices de la Organización Mundial de la Salud, desde el uso del paracetamol a dosis convencionales, hasta el de la codeína o tramado, y la morfina. Las estrategias de apoyo psicológico, que incluyen una comunicación abierta al nivel del desarrollo del niño, formación adecuada y preparación para el control del dolor, tales como la hipnosis, el juego con muñecos y programas de preparación de padres e hijos, deberían considerarse como una parte fundamental en los programas de tratamiento del cáncer infantil.

➤ **Supervivientes a largo plazo**

<<Un superviviente mira hacia atrás. Un individuo curado mira hacia adelante>>: Los autores indican que un programa para supervivientes a largo plazo inicia cuando el paciente sale de la terapia. Otro aspecto importante es que los registros médicos deben estar al alcance para que cuando este paciente se encuentre en la vida adulta y sea revisado por un médico de adultos los datos médicos estén disponibles.

➤ **La muerte vuelve a visitar**

<<Lo que realmente es importante en la vida no es tanto saber apreciarla....Lo que realmente importa es saber abrazar el momento en que ésta termina>> (Verónica, 13 años).

Hay tres períodos que enmarcan esta fase final de la vida que se han convertido en temas principales de investigación:

- El primero es el período en el que los familiares se dan cuenta de que el tratamiento ya no es efectivo y se lleva a cabo la difícil decisión de pasar de un intento de curación a la fase de cuidado paliativo.
- El segundo es el período que va desde el comienzo del cuidado paliativo a la muerte del niño.
- El tercer período es después de la muerte del niño, cuando el personal orienta y ayuda a los padres a superar el dolor por la muerte del niño.

➤ **Abandono**

<<Hasta las personas más amables y bondadosas requieren descansar de forma periódica, hacer un alto en su trabajo para después retomar frescas, entusiastas y llenas de vigor>>.

El abandono, cansancio y/o falta de interés que indican los autores, se refiere a los efectos negativos que pueden tener los profesionales que trabajan con los niños afectos de cáncer. Por ello, los autores indican que es de vital importancia evaluar las aptitudes básicas de estos profesionales para trabajar con estos niños y sus familias.

Lo anterior permite conocer del cáncer detalles de una enfermedad, que no sólo va desde lo médico sino que traspasa lo psicológico y social, que implica llegar a verla como una enfermedad que hoy por hoy tiene alta esperanza de vida con una intervención puntual y los tratamientos adecuados. Esto lleva innegablemente a descubrir el mundo de la UNOP, que en Guatemala ha logrado enormemente hacer mucho por el cáncer pediátrico. La atención del niño enfermo de cáncer es una prioridad y hacer posible la experiencia de salvar vidas y llenar de esperanza la vida de los padres se convierte en una experiencia más que enriquecedora.

1. 4 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP-

En Latinoamérica, en términos generales, la elección de un centro hospitalario para atención, evaluación, tratamiento y/o para la obtención de los servicios médicos posibles para una enfermedad como el cáncer, está supeditado no solo a los recursos económicos que pueda tener el mismo paciente para su atención, sino en gran medida, a las opciones disponibles que el propio estado o país le pueda brindar, no solo en sector público sino también en los de carácter privado. En una gran mayoría, los pacientes no pueden escoger a donde ir o en qué centro hospitalario quieren ser atendidos, mucho menos tener acceso a la atención de un centro hospitalario donde reciba servicios

médicos de manera programada, continua y de alta calidad profesional. Si a esto se agrega alta demanda de pacientes y capacidad limitada en la atención y los servicios, se encuentra una realidad difícil y poco alentadora, sobre todo al hablar de servicios médicos en pacientes infanto-juveniles. Un centro hospitalario que proporciona servicios médicos de alta calidad y que logra satisfacer las necesidades de un tratamiento, es aquel que: responde a experiencias de éxito en el tratamiento de las enfermedades, responde a altos estándares en la calidad de sus servicios, constantemente se hace preguntas respecto a cómo puede trabajar para mejorarlos, ofrece servicios de apoyo que van más allá de lo médico y logra trascender lo económico y social en beneficio de sus pacientes y familias.

Lo anterior es un pequeño contexto para hablar de lo que es en Guatemala la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP): “el único hospital de referencia y centro multidisciplinario especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico en el país”. Nace el 3 de abril del año 2000, con la mística de un centro hospitalario de alto nivel y pionero en la calidad de sus servicios inclusive a la fecha a nivel latinoamericano, a continuación una reseña. (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

1.4.1 Formación y Estructura de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Hasta el año 1997, el 90% de los niños y adolescentes guatemaltecos con cáncer, eran atendidos de forma general y para esos años la incidencia de muertes por cáncer en esta población era muy alta. Por esta razón nace la Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI), con la finalidad de que cada niño y adolescente reciba un diagnóstico y tratamiento adecuados y para que cada uno cuente con las mejores oportunidades de curación. Con el esfuerzo de fundadores, dirigentes, voluntarios, empresas, instituciones la fundación inició oficialmente su trabajo el 29 de mayo de 1997.

Es así como AYUVI, tres años después, se fortalece en su misión de proveer los recursos necesarios a la UNOP para ofrecer tratamientos de excelencia a pacientes de cáncer infanto-juvenil, y con una visión de fundación modelo, se enfoca en la recaudación, administración y ejecución de esos recursos, aportando con ello enormemente a la Pediatría en Guatemala, sobre todo a la Oncología Pediátrica. .La fundación al día de

hoy, obtiene sus recursos financieros a través de eventos de recaudación, un programa de apadrinamiento a pacientes, donaciones y la Campaña Únete; rifa patrocinada por el sector privado en la que participan cuatro grandes empresas del país.

En los últimos tres años el reconocimiento de UNOP como institución es de los mejores tanto a nivel nacional como centroamericano en cuanto al tratamiento médico-quirúrgico de cáncer pediátrico. Funciona como un anexo del Hospital Roosevelt. Recibe fondos de AYUVI, pero además, cubre sus gastos mediante los fondos que recibe del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, quien le proporciona 1/3 del total del presupuesto anual. La Alianza AYUVI / UNOP, está respaldada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, mediante Acuerdo Gubernativo 908-98 que crea la UNOP. El Acuerdo Ministerial No. 569-2011 incorpora a tres directivos de AYUVI al Consejo de Administración de la UNOP y que define los roles conjuntos para cada institución. Adicionalmente, la UNOP cuenta con la colaboración internacional del St. Jude Children's Research Hospital de Memphis, Tennessee, USA. (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

UNOP cuenta con una estructura organizativa integrada por un consejo de administración, una dirección general y 28 departamentos, que constituyen un centro hospitalario con alrededor de 420 colaboradores, entre los que se encuentran: médicos, especialistas médicos, enfermería, nutrición, farmacia, laboratorio, trabajo social, psicología, terapia respiratoria, estadística y registro, recursos humanos, compras, archivo, bodega, informática, contabilidad, mantenimiento e intendencia. Sus instalaciones y el equipamiento requirieron una inversión de muchos millones para dotarlo de áreas de quimioterapia, clínicas de especialidades, de procedimientos y de recuperación, clínicas de emergencias, de terapia del dolor, consultorios médicos y áreas de oficinas administrativas por mencionar las más importantes. Por su naturaleza dispone de coberturas de servicio los 365 días al año y las 24 horas al día.

1.4.2 Razón de Ser, Principios y Alcance de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP

Misión

“Proveer los recursos con los cuales la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, pueda ofrecer excelencia en el tratamiento del cáncer pediátrico en Guatemala” (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

Visión

“Ser la fundación modelo, con excelencia en recaudación, administración y ejecución de recursos para el tratamiento de cáncer pediátrico en Guatemala” (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

Valores

Solidaridad	Responsabilidad	Eficiencia.
Compromiso	Respeto	Integridad.

(Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

1.4.3 Objetivos

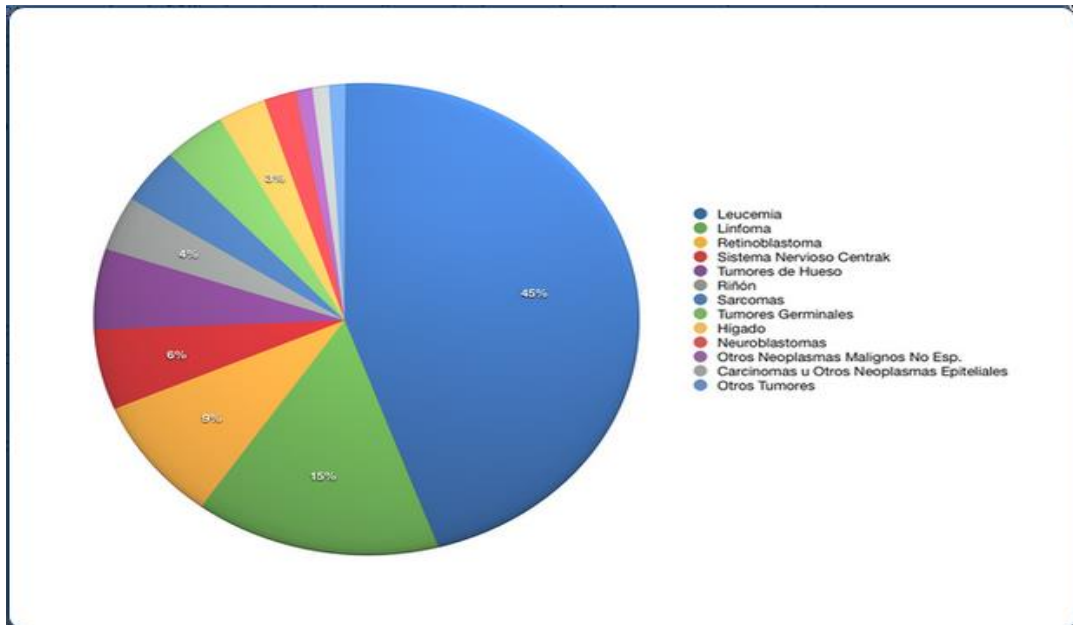
- ✓ Alcanzar gradualmente la cobertura del 100% de la incidencia de cáncer pediátrico en Guatemala y facilitar los recursos a la UNOP para que pueda cumplir con su misión, visión y objetivos.
- ✓ Recaudar fondos para financiar los proyectos de crecimiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- ✓ Ampliar la infraestructura para reducir la saturación de servicios.
- ✓ Desarrollar un programa educativo que permita detectar tempranamente el cáncer pediátrico (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

1.4.4 Incidencia en la Atención de Cáncer Pediátrico

En Guatemala UNOP ha hecho la diferencia en el diagnóstico precoz y tratamiento de niños y adolescentes de cáncer y los resultados a la fecha hablan por sí mismos. A

continuación se presenta gráfica, con la estadística de los tipos de cáncer de mayor incidencia que fueron atendidos:

Gráfica 1.2 Incidencia en la Atención de Cáncer Pediátrico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP

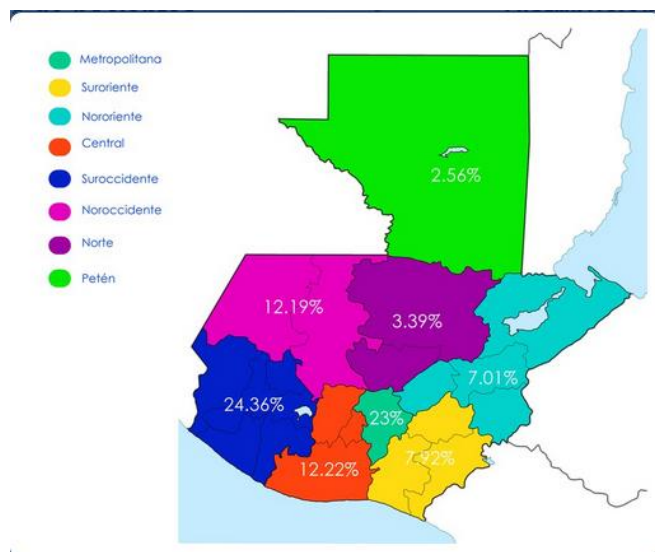


(Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

1.4.5 Quiénes son los pacientes de UNOP

La distribución del 90% de los pacientes atendidos en la UNOP y que provienen del interior de la república tienen ingresos muy bajos, estos oscilan alrededor de Q.2, 000 quetzales mensuales y provienen áreas de mayor necesidad del país. La gráfica que se presenta a continuación muestra la procedencia de pacientes según sus regiones en la República de Guatemala.

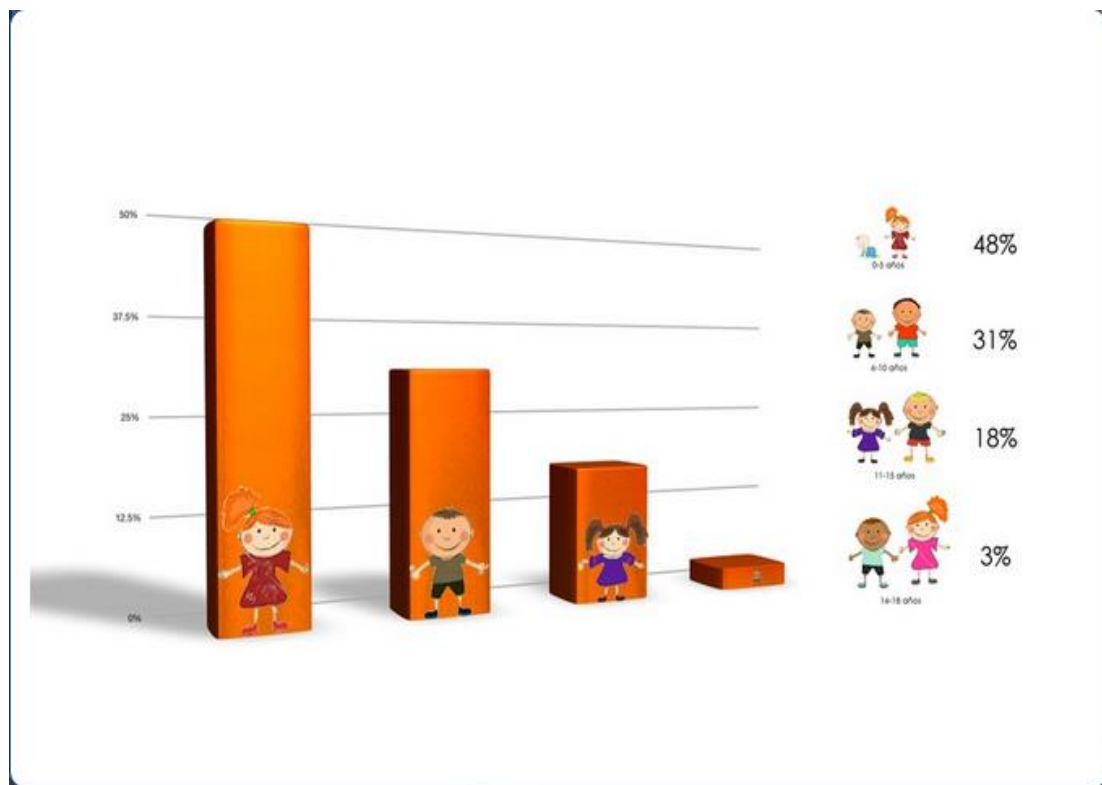
Gráfica 1.3 Distribución de Pacientes Atendidos según Región de Origen en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP



(Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

En el caso de los pacientes infanto-juveniles, atendidos por año, hasta el 2012 fue de 382 casos y este se ha venido incrementando. Las estadísticas también refieren que se reciben alrededor de 75 niños al día de los cuales, a entre 1 y 5 se le detectará la enfermedad. A continuación se presenta gráfico con la incidencia por edad.

Gráfica 1.4 Incidencia de Pacientes Atendidos por Edad en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP



(Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013).

1.4.6 Tratamiento Integral

El tratamiento integral es un tratamiento sin costo alguno para las familias, que en paralelo a todo lo oncológico que recibe el paciente consiste en:

- Trabajo social
- Psicología
- Formación de padres
- Medicina Paliativa
- Apoyo espiritual
- Juego hospitalario
- Terapias de apoyo

- Nutrición
- Programa de reducción de abandono del tratamiento
- Transporte

1.4.7 Acciones De Un Equipo Multidisciplinario

➤ Psicología

El equipo de psicología de UNOP, es un equipo estrechamente ligado a todas las áreas de operación del hospital. El interés en estar cerca de todos los aspectos psicológicos del cáncer y seguir cultivando la actitud de ver el cáncer como una enfermedad con esperanza de vida y no una enfermedad necesariamente mortal, ayuda a mejorar el optimismo en la población. Es una tarea intensa y ardua y en ocasiones difícil cuando los recursos pueden estar limitados. En la UNOP los profesionales psicólogos, entre muchas otras actividades acompañan principalmente al pediatra oncólogo y/o a otros especialistas, según sea requerido; en el momento de trasladar un diagnóstico, llegar a paliativo y/o informar el avance o no de un tratamiento. Otro aspecto importante es determinar que en la cultura guatemalteca existen variables psicológicas determinantes y que pueden implicar un alto riesgo en aceptar el diagnóstico y aceptar el tratamiento. En la cultura guatemalteca los mitos, creencias y aspectos religiosos juegan un papel determinante en poblaciones socialmente disminuidas. En el caso del retinoblastoma, hay un enorme esfuerzo e interés por evitar el abandono al tratamiento y cerrar como se ha visto en muchos casos, esa brecha entre el momento del diagnóstico y el tiempo para la realización del tratamiento. Se observan casos en los que transcurren espacios de 6, 8 y 11 meses hasta más de un año para que muchos padres retornen con sus hijos a concretar el tratamiento. Por consiguiente la posibilidad de encontrarse con una enfermedad en condiciones más dramática y que afecte la vida del paciente es más alta. Otro aspecto importante para el equipo es lidiar con las emociones más comunes que enfrentan los cuidadores de los pacientes, como la tristeza, depresión, enojo y miedo, esta es una de las tareas más difíciles y que pueden presentarse una vez el médico

especialista comunica el diagnóstico. Las reacciones pueden ser diversas y será el equipo de psicología quien busque y encuentre formas para que los pacientes y los cuidadores primarios puedan sobrellevar sus emociones (contención afectiva). Finalmente el equipo de psicología podrá llegar hasta ese momento por el cual el tratamiento curativo falla y el paliativo continúa.

➤ **Trabajo Social**

La labor que desempeña el equipo de trabajo social es importante, se integra a la cadena de acciones de los equipos multidisciplinarios en la UNOP, forma parte del cuidado integral de las personas enfermas de cáncer pero, además, de las familias de éstos de acuerdo a determinados lineamientos y condiciones. Prácticamente, es trabajo social, quien tiene el primer contacto como equipo multidisciplinario con los pacientes y los padres o cuidadores de éstos. La trabajadora social Pernillo (2013), indica que “por cultura general en Guatemala, aunque existe un departamento de admisiones, los padres se acercan a trabajo social cuando que, por regla, una vez que está documentada la admisión debieran pasar a trabajo social pero, en la práctica, hay ocasiones en que esto no sucede”. El trabajo social en la UNOP, Intervención y Seguimiento (M. Pernillo, comunicación personal, 17 de Octubre, de 2013).

Durante un largo tiempo y de acuerdo a la experiencia de trabajo del equipo en la UNOP, el área realizó un estudio para tipificar aspectos de orden socioeconómico, siendo los aspectos siguientes los que indican la condición:

- a. Favorable**
- b. Estable**
- c. Pobreza y Pobreza extrema**

Esta clasificación permite dar un seguimiento con un programa de ayuda social: bolsa con víveres. Por ejemplo en el caso de la bolsa de ayuda el criterio para otorgar es:

- a. y b. no reciben ayuda**
- c. si la reciben.**

El trabajo social en la UNOP, Intervención y Seguimiento (M. Pernillo, comunicación personal, 17 de Octubre, de 2013).

Entre otros aspectos, a los padres o cuidadores de los pacientes se les provee de transporte cuando es requerido, un comedor seguro y medicinas para efectos secundarios. Además, trabajo social refiere que el 80% de la población es pobre, un 19% son de extrema pobreza sin llegar a indigente y de estos últimos se reciben 1 o 2 casos en el año.

Con el especial interés en la investigación del cáncer tipo Retinoblastoma, trabajo social indica que la cultura y creencias respecto del ojo, hace más difícil tratar este tipo de cáncer y por ende, si un niño abandona el tratamiento será necesario recurrir a la intervención del Organismo Judicial, a través de un Juzgado de Paz, el cual tendrá 2 días para responder, pronunciándose en el bienestar del niño. Para que esto suceda, trabajo social debe tener una base sólida para determinar qué casos deben ser referidos al juzgado y cuáles no. El trabajo social en la UNOP, Intervención y Seguimiento (M. Pernillo, comunicación personal, 17 de Octubre, de 2013).

La UNOP también cuenta con un albergue y es desde la información que obtiene trabajo social sobre el estudio de los padres que determina la necesidad de utilizarlo.

➤ **Enfermeros Educadores**

En la UNOP el proceso de capacitar y educar a los padres y al equipo mismo de enfermería que participa en una labor tan intensa, merece ser reconocido, no solo por el momento en que se lleva a cabo (padres que se están enfrentando a un cambio de vida familiar, económico y con un duro diagnóstico de enfermedad), sino además, es un proceso que se realiza con esmero y dedicación; pese a limitaciones muchas veces del mismo recurso humano disponible. El equipo está integrado por 5 enfermeros preparados y con amplia experiencia, que hacen que el proceso de educación sea parte del éxito del tratamiento. Este proceso de educación también se lleva al programa de inducción para padres de pacientes que ingresan, ya sea que permanezcan en el hospital o que sean parte de un tratamiento ambulatorio.

El programa de inducción abarca a un aproximado del 85% de los padres que acompañan como a los cuidadores primarios, por tanto este equipo concentra sus esfuerzos para aspirar a la meta del 100% de los mismos. Este programa de inducción está ligado estrechamente a un proceso de educación de los padres en temas de alto impacto en los cuidados del paciente y en brindar atención primaria cuando este se encuentra en proceso ambulatorio y/o como cuidador principal dentro del hospital. Se les brindan a los padres los conocimientos necesarios y se les provee de una folletería institucional, que contiene la información más importante de los cuidados del paciente.

La inducción está establecida en módulos y la información se basa en temas comunitarios que están diseñados para que, periódicamente los padres puedan ser evaluados y determinar el grado de conocimiento alcanzado para el cuidado de sus pacientes y/o para que adquieran nuevos conocimientos. En este proceso la finalidad es educar, ya que la educación de los padres incide, directa e indirectamente en la recuperación de los pacientes y contribuye a evitar complicaciones médicas durante el tratamiento, además ayuda a trabajar con aspectos emocionales y evitar el tabú del cáncer porque muchas veces los padres están contagiados con negatividad respecto de la curación. En ocasiones para los padres o cuidadores primarios que participan en el proceso educativo muchas veces es molesto hablar del tema de cáncer y otras veces este proceso se puede ver afectado por el cambio constante del cuidador. Enfermeros educacionales, proceso educativo para padres en la UNOP. (M.Jerónimo, comunicación personal, Octubre 29,2013).

En síntesis, el proceso educativo en la UNOP se basa en 10 temas, los cuales pueden ampliarse, dependiendo la evolución del paciente.

El proceso educativo de los temas se extiende a 33 días aproximadamente y durante estos días los padres o cuidadores principales prácticamente permanecen en el hospital, dentro de la habitación (en este proceso se les proporcionan colchonetas para que puedan descansar junto al niño).

Es importante mencionar que previo al programa de inducción formal, a los padres o cuidadores se les hace participar en una pre-inducción con la finalidad de darles a conocer dos aspectos importantes:

- ❖ Reglamento Intrahospitalario
- ❖ Donadores de Sangre

Otros aspectos influyentes en el proceso de Inducción son:

- Todos llegan desconociendo lo que sucede en la enfermedad, es decir desconocen la gravedad de la misma.
- Se presentan deficiencias higiénicas: los aspectos culturales influyen notablemente.
- El proceso puede ser afectado por baja escolaridad de los padres o cuidadores
- Dificultad idiomática: muchas veces se presenta una barrera idiomática y cuando esto sucede se busca un traductor.
- Dificultad en la lectura y escritura: muchas veces puede leer con dificultad pero no puede escribir.

Enfermeros educacionales, proceso educativo para padres en la UNOP (M.Jerónimo, comunicación personal, Octubre 29,2013).

Finalmente, a continuación se presentan algunos temas importantes, útiles dentro del programa de inducción y para uso en las terapias psicológicas de los niños, muchos de estos son informativos, otros formadores y algunos como los libros de colorear, comunican en su propio lenguaje lo que sucede en la enfermedad a los mismos niños. Entre algunos de los que se utilizan se mencionan los siguientes:

- Generalidades del Cáncer- UNOP
- Neutropenia y sus cuidados(bajos de defensas)- UNOP-
- Importancia del tratamiento nutricional y alimentación del paciente oncológico –UNOP-

- Varicela Zoster y Herpes Zoster–UNOP-
- Guía para el manejo de la fiebre–UNOP-
- Cuidados en Casa–UNOP-
- ¿Qué es el cancer? – St Jude Children´s Research Hospital?
- ¿Qué son las células? – St Jude Children´s Research Hospital?
- Hablando con su hijo sobre el cáncer –Fundación Bunge y Born
- Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer –Fundación Bunge y Born
- Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes –Un manual para padres- Fundación Bunge y Born
- Cáncer infantil- Diagnóstico y tratamiento- Fundación Natalí Dafne Flexer
- Hablando de tu Enfermedad-Libro para adolescentes- Fundación Natalí Dafne Flexer
- Alimentación- Fundación Natalí Dafne Flexer
- Pinchazos y punciones- que podemos hacer para aliviar el dolor-Fundación Matilde y Manuel Madanes
- Higiene – Fundación Hospital de Pediatría
- Radioterapia – Fundación Hospital de Pediatría
- Analgésicos- Fundación Hospital de Pediatría
- Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica- Alcoa Foundation
- Días de Hospital- Fundación amigos del niño con Leucemia y Cáncer. UNOP (2013).

Enfermeros educacionales, proceso educativo para padres en la UNOP (M.Jerónimo, comunicación personal, Octubre 29,2013).

Con lo anterior cambia la connotación de la enfermedad, implica una mentalidad diferente y hasta un vocabulario distinto. Por ejemplo: eliminar la palabra lucha y agregar palabras como esperanza de vida o superación positiva permanente. Las palabras, esperanza de vida, abren por sí mismas el camino al término resiliencia, que visto desde el punto de vista médico, puede ser esa forma mediante la cual se afronta y supera positivamente la enfermedad. Así, en el marco del Resumen del Primer Encuentro “Medidas de Apoyo y Prevención tras el Cáncer: la Resiliencia, como solución” (2012) en Madrid España, se

refiere a la resiliencia de la siguiente forma: “hoy en día hay que pensar que el cáncer es vida y superación, por lo que tenemos que poner el énfasis en la calidad de vida y en la prevención” Resumen del Primer Encuentro “Medidas de Apoyo y Prevención tras el Cáncer: la Resiliencia, como solución” (2012).

1.5 Resiliencia

1.5.1 Etimología y definición

El concepto de resiliencia no es algo nuevo, sino es un término que ha recobrado gran relevancia en los últimos años desde su nacimiento en los años ochenta. Santa Cruz y García (2008) indican que la resiliencia es un concepto que ha evolucionado generacionalmente con investigaciones y al día de hoy se le puede ver como una cualidad que puede ser desarrollada a lo largo de la vida y cuyo cuestionamiento es entender “cuáles son los procesos asociados a una adaptación positiva dado que la persona ha vivido o vive en condición de adversidad” (p.51). La adversidad para los autores Zukerfeld y Zonis (2005) es “aquello que se presenta como contrario a alguien o a un determinado devenir, una oposición, una contrariedad y que incluye la vivencia de estrés y la vivencia traumática” (p.223). Por tanto, no se trata necesariamente de enfocarla al momento de la infancia y además, no implica responder de forma inmediata a un evento que haya sido traumático. Definir la resiliencia es una oportunidad de adentrarse en el conocimiento de muchos autores que le dan a la misma un enfoque, que en muchos de ellos, está íntimamente ligado a su propia experiencia.

Según Forés y Grané (2011), el término resiliencia proviene del latín *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, rebotar, saltar hacia atrás, ser repelido o resurgir. Los autores agregan, además, que es reanimarse y avanzar después de haber padecido una situación traumática. Una definición ampliada y de tipo académico de los autores indica que “la resiliencia es la capacidad de un grupo o persona de afrontar, sobreponerse a las adversidades y resurgir fortalecido o transformado” (p. 25). Los autores en su enfoque la ven como una proyección hacia el futuro, una forma de encontrar nuevas opciones y/o oportunidades sin dejarse vencer o aislarse.

Un concepto más que importante y uno de los más estudiados, es el del neuropsiquiatra, psicoanalista y estudioso de la etología, Cyrulnik (2013), quien además ha sido considerado como el padre de la etología humana y de la resiliencia. Para el autor “la resiliencia no es un repertorio de cualidades que posee un individuo. Es un proceso que, desde el nacimiento hasta la muerte, nos teje sin cesar con nuestro entorno” (p.14). Una gran aportación para este campo y que señala por su parte, diferencias entre las escuelas norteamericanas y latinas (europea, y agrega latinoamericanas), radica en que, para el autor, la clave está en la aceptación de la resiliencia. Además como etólogo, el autor ha brindado un gran aporte al estudio de la resiliencia porque al estudiar las costumbres en el medio natural, espontáneo o auténtico en donde el que observa no tiene una intervención responsable, esto permite describir las cosas que suceden alrededor de la persona y que definen su condición humana (Cyrulnik, 1989, p.275).

Los autores Zukerfeld y Zonis (2005) indican que Cyrulnik no se enfoca al estudiar la resiliencia en el problema de lo innato y lo adquirido, porque desde su concepción siempre existe la posibilidad de lograr un desarrollo resiliente como consecuencia de un temperamento personal, lo cultural o su entorno y el soporte que le da lo social.

Otro concepto amplio y con un enfoque estratégico hacia el contexto familiar es el de Walsh (2004), que la define como “la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos. Se trata de un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida” (p.26). Para la autora en la cultura convencional es fácil concluir que una persona que ha sufrido un trauma severo a una temprana edad, en el corto o en el largo plazo, tendrá efectos perjudiciales y estará prácticamente condenado a quedar atrapado en una condición de víctima, mientras que en su concepto y enfoque la resiliencia implica posibilidades de sobrevivir cuando el individuo se abre a nuevas experiencias y actúa en forma independiente con los demás.

En un enfoque adicional y utilizando una concepción más práctica, Walsh (2004) se refiere a “un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida” (p.26). Este enfoque es muy importante ya que se enfrenta a la teoría en la cual un individuo que ha experimentado situaciones traumáticas severas o ha crecido en el seno de familias perturbadas no estará condenado a una vida en desequilibrio, sino por el contrario será un individuo que desarrollará características resilientes y será capaz de vivir nuevas experiencias, sanar sus heridas y crecer como un ser humano pleno.

Un concepto ampliado de la resiliencia y que puede brindar pautas en la construcción del aporte de esta investigación se presenta con Barudy y Dantagnan (2011) al referirse a la existencia de la resiliencia primaria y secundaria: la primera corresponde a “la capacidad de una persona para sobreponerse a los desafíos y adversidades de la vida, gracias a que sus progenitores u otros adultos significativos han satisfecho sus necesidades, les han educado y les han protegido respetándoles como sujetos legítimos” y la segunda se presenta “gracias al apoyo afectivo y social de sus <<tutores o tutoras de resiliencia>>, una mano amiga ofrecida por otros adultos, mano que, al permitirles vivir nuevas experiencias, les abre la posibilidad de un futuro en el que puedan encontrar felicidad y bienestar a pesar de los sufrimientos y del dolor padecido” (p.26-29). Por ello, al determinar las características resilientes en padres afectados por el cáncer de sus hijos, estos conceptos brindan una gran orientación en el momento de diseñar programas de prevención y tratamiento sobre todo con la resiliencia secundaria, ya que si los padres logran “transformar el dolor y el sufrimiento en apoyo y solidaridad con otros afectados”, esto se convierte en una de las manifestaciones más importantes de esta resiliencia (p. 26-30).

1.5.2 Características

Antes de mencionar y definir las características de la resiliencia, es importante reconocer que la resiliencia, más que un concepto es un largo proceso que nunca termina, ya que está estrechamente relacionada a un proceso dinámico donde cada ser humano la vive de manera única y personal y donde por sí mismo, genera su propio y único crecimiento.

Forés y Grané (2011), previo a definir las características resilientes, las contrastan con dos conceptos importantes, ambos son precursores de la resiliencia por contraposición: apañarse y la invulnerabilidad. “To *cope with (coping)*, que se puede traducir por apañarse, enfrentarse a una dificultad, poder con un problema, contener una situación o resurgir después de un hecho traumático. Invulnerabilité: en francés (invulnerabilidad)” (p.30-31).

En ambos conceptos no hay espacio para la resiliencia, pero, ¿cuál es la razón? Simplemente si se revisa el concepto de resiliencia en ella no hay espacio para decir que una persona es invulnerable y que tiene una respuesta inmediata e ilimitada ante un hecho traumático o una agresión. Lo anterior da por sentado que una persona saldrá adelante o no dependiendo su fragilidad, de su grado de vulnerabilidad. La persona será juzgada por esa capacidad, mientras que desde la resiliencia, la persona ha de desarrollar su capacidad de salir delante de una situación utilizando toda una gama de posibilidades que lo van a transformar de una persona traumatizada a otra recuperada emocionalmente.

“Ser resiliente no quiere decir volver a ser, sino crecer hacia alguna cosa nueva”

Bajo este contexto, Forés y Grané (2011) presentan desde su óptica las características de la resiliencia:

- a) Es un proceso
- b) Hace referencia a la interacción dinámica entre factores
- c) Puede ser promovida a lo largo del ciclo de la vida
- d) No se trata de un atributo estrictamente personal
- e) Está vinculada al desarrollo y crecimiento humano
- f) No constituye un estado definitivo
- g) Nunca es absoluta ni total
- h) Tiene que ver con los procesos de reconstrucción
- i) Tiene como componente básico la dimensión comunitaria
- j) Considera la persona como única
- k) Reconoce el valor de la imperfección

l) Está relacionada con ver el vaso medio lleno

En la mayoría de los conceptos de resiliencia, los autores coinciden siempre en dos elementos básicos que siempre están presentes: “primero, la noción de adversidad entendida como trauma, riesgo, amenaza presente en la biografía de una persona; y segundo, la noción de adaptación positiva entendida como superación del trauma” (p. 39). Lo anterior lleva a entender que en toda persona hay un proceso de transformación, un camino hacia su propia resiliencia, es ver en el trauma un proceso ordinario de recuperación y no extraordinario frente a la adversidad.

1.5.3 Pilares de la resiliencia

Los conceptos básicos relacionados a la resiliencia y que se constituyen en el punto de partida para entrar al campo de la resiliencia individual y familiar, definidos por Forés y Grané (2011) son los llamados pilares resilientes: base y apoyo que soporta la historia personal de cada uno y lo sitúa como un vencedor frente a las adversidades. Los pilares de la resiliencia son:

1. La confianza: Base de los otros pilares y la clave principal para promover la resiliencia.
2. La autoestima.
3. La introspección: Entendida como el arte de preguntarse, de conversar con uno mismo y darse una respuesta honesta.
4. La independencia: Definida como el hecho de saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas. También hace referencia a la capacidad de mantener la distancia emocional y física.
5. La capacidad de relacionarse: Se trata de la habilidad de establecer vínculos con otras personas. También consiste en equilibrar la necesidad de afecto con la actitud de darse a los demás.
6. La iniciativa: Entendida como el disfrute de exigirse y ponerse a prueba con actividades accesibles.
7. El humor: Que posibilita encontrar el punto medio entre la tragedia y la comedia.
8. La creatividad: La capacidad de poder abrir la mente hacia nuevas posibilidades.

9. La moralidad: Entendida como el deseo de querer el bienestar para todos los seres humanos y la capacidad de comprometerse con este valor.
10. La capacidad de pensamiento crítico: Entendido como la comprensión del principio que dice que todo puede ser de otra manera, contra todo pensamiento único de cualquier clase.

1.5.4 Dimensiones para categorizar la resiliencia

A continuación, Grotberg, en Forés y Grané (2011), presentan las tres dimensiones en que se puede categorizar la resiliencia:

1. Dimensión Interna: Formada por los apoyos internos extraídos de los elementos positivos del carácter.
2. Dimensión Externa: Aglutina los apoyos externos de familiares, amigos, modelos de conducta o servicios institucionales.
3. Dimensión Social: Comprende la interacción con los otros y la capacidad de resolver los problemas. El gráfico inferior muestra en versión castellana las tres fuentes en cuatro ejes:

Tabla 1.2 Dimensiones de la Resiliencia

YO TENGO	Apoyo Social	YO SOY	Fortaleza Interna
YO ESTOY	Dispuesto a hacer	YO PUEDO	Habilidades

Fuente: Forés y Grané (2011).

1.5.5 Direcciones para trabajar la resiliencia

Para los autores Forés y Grané (2011), cuando una persona se dirige hacia un proceso resiliente, antes de lograr identificar sus características es necesario trabajar el proceso resiliente de la siguiente forma:

- a) Sobrevivir a la realidad mediante estrategias adaptativas positivas.
- b) Prepararse para la adversidad futura.
- c) Reflexionar y aprender de la superación.

Por tanto, lo anterior supone que cuando una persona se enfrenta a un evento traumático, si orienta su capacidad resiliente con la guía de las tres direcciones anteriores, simplemente estas personas “no pueden no adaptarse” (p.41).

1.5.6 Factores asociados a la resiliencia

A continuación se describen los factores que se han encontrado asociados a la resiliencia (American Psychological Association, 2014):

- ❖ “Tener relaciones de cariño y apoyo dentro y fuera de la familia.
- ❖ La capacidad para hacer planes realistas y seguir los pasos necesarios para llevarlos a cabo.
- ❖ Una visión positiva de sí mismos, y confianza en sus fortalezas y habilidades.
- ❖ Destrezas en la comunicación y en la solución de problemas.
- ❖ La capacidad para manejar sentimientos e impulsos fuertes”.

Además, la resiliencia puede llegar a desarrollarse mediante algunos factores. Puede ser que algunos parezcan más importantes que otros, pero desde el punto de vista de esta investigación, cada factor será por sí mismo más importante que otro en la medida que el mismo trauma implique necesidades específicas que le otorguen seguridad, confianza o afecto por mencionar algunos ejemplos.

1.5.7 Recomendaciones para la construcción de la resiliencia

Vanistendael y Lecomte, en Forés y Grané (2011), plantean diez recomendaciones para la construcción de la resiliencia:

1. Sugiere diagnosticar recursos y potencialidades: no centrarse en diagnosticar el problema con el objetivo de buscar una solución, sino partir del potencial de la misma persona y de las cosas que funcionan bien en ella y en su entorno.
2. Tener en cuenta el entorno: Todo lo que la persona vive acontece dentro de una comunidad donde el apoyo que le dan otras personas es fundamental.
3. Considera la persona como una unidad.
4. Reflexionar en términos de escoger y no de determinismo: aprender a reflexionar en términos de escoger y de dibujar estrategias a lo largo de la vida.
5. Integrar la experiencia en la vida presente. Una persona que padeció una situación dolorosa no puede ser la misma de nuevo, como si nada hubiese pasado. Pero, esta irreversibilidad no debe confundirse con el fatalismo y el determinismo. Lo pasado se puede superar abriendo una nueva etapa de la vida que integre el pasado con sus cicatrices.
6. Dejar sitio a la espontaneidad: En los asuntos humanos, la responsabilidad debe dejar un lugar a la espontaneidad. La aceptación de la persona, el descubrimiento del sentido, la autoestima, el humor, se construyen de manera no intencional.
7. Reconocer el valor de la imperfección.
8. El fracaso no anula el sentido: Un éxito limitado, incluso la carencia de éxito, no es sinónimo de fracaso. Hay que diferenciar éxito de sentido. Algunas acciones no tienen éxito, pero esto no significa que estén desprovistas de sentido. El sentido es mucho más determinante en la riqueza de la vida que el éxito.
9. Adaptar la acción.
10. Imaginar una nueva forma de política social.

En esta misma vía, y con la finalidad de enriquecer los conceptos en la construcción de la resiliencia, la American Psychological Association (APA) (2014) llevó a cabo en el 2001, una campaña para promover la misma, y su objetivo era el proveer a la población

información y herramientas para ayudarla a enfrentar las adversidades. Curiosamente, este folleto al que llamó “el camino a la resiliencia”, salió a la luz pocos días antes de los ataques terroristas del 11 de septiembre.

Según la APA, hay diez caminos para construir y desarrollar la resiliencia:

1. Establecer relaciones.
2. Evitar ver la crisis como obstáculos insuperables.
3. Aceptar que el cambio es parte de la vida.
4. Moverse hacia sus metas.
5. Llevar a cabo acciones decisivas.
6. Buscar oportunidades para descubrirse a sí mismo.
7. Cultivar una visión positiva de sí mismo.
8. Mantener las cosas en perspectiva.
9. Nunca perder la esperanza.
10. Cuidar de sí mismo.

1.5.8 Persona resiliente y familia resiliente

Al hacer referencia a las características que distinguen a una familia resiliente no es posible pasar por alto o cuestionar cuál es la forma mediante la cual cada uno de los miembros de esa familia resiliente desarrollan competencias o actitudes mediante las cuales influyen su conducta y su habilidad para adaptarse de manera positiva a la adversidad. En el contexto de esta investigación y para introducir este tema, es interesante analizar a manera de ejemplo como es que sobresale ese proceso resiliente. Espinosa (2013), en el libro que escribió, menciona “Siempre había querido escribir un libro pero sólo me ofrecían libros sobre: <<Cómo superar el cáncer>> o <<Cómo sobrevivir al cáncer>>. Libros que no me interesaba escribir. El cáncer no necesita un libro para vencerlo, creo que haberlo escrito sería una total falta de respeto a los que luchan contra el cáncer y a toda la gente que he conocido durante mis años de hospital. No hay claves para vencer el cáncer, no hay una estrategia secreta. Tan sólo debes escuchar tu fuerza, crear tu lucha y dejarte guiar. Por ello, me parece más interesante hacer un libro sobre lo que me enseñó el cáncer y cómo eso se puede aplicar a la vida diaria” (p.19). Estas

palabras agregan al concepto de resiliencia un mayor sentido, porque ya no se limita a la resistencia sino se enfoca en un proceso dinámico.

Manciaux (2001) se refiere a este proceso dinámico de la siguiente manera: “implica que el individuo traumatizado se sobrepone (se desarrolla tras una pausa) y se (re) construye”. Para el autor hay tres campos de investigación sobre la resiliencia que describen tres fenómenos distintos: el primero es *desarrollarse de forma positiva* a pesar de la experiencia de un ambiente de alto riesgo, el segundo es *tener competencias constantes ante situaciones de estrés agudo o crónico*; y *sanar de un trauma*, éste último debe entenderse desde situaciones como la guerra, el maltrato, duelo por un pariente, incesto, una catástrofe natural y las experiencias en un campo de concentración. Un último complemento lo presenta De Tychey, en Manciaux (2001), quien indica que “una acumulación de sucesos vitales negativos también puede tener ese efecto traumático si éstos superan la propia capacidad de elaboración mental del individuo” (p.50-52).

Entonces, ¿qué aspectos trabajan con la resiliencia cuando se hace referencia a competencias y aptitudes sociales y personales? Forés y Grané (2011) mencionan cuatro aspectos antes de describir cuáles son esas competencias y aptitudes sociales y personales:

- “Éxito social: aquí se encuentran aspectos como: empatía, flexibilidad, afecto, comunicación y capacidad de respuesta adecuada.
- Autonomía: menciona al sentido de identidad, autosuficiencia, autoconocimiento y capacidad de distanciarse de los mensajes negativos.
- Perspectivas y promesas de un futuro mejor: el optimismo, objetivos realistas, aspiraciones, la fe y la espiritualidad.
- Habilidad para resolver problemas: aquí está la creatividad, la capacidad de elaborar estrategias, de solicitar ayuda y el espíritu crítico” (p.81-82).

Todo lo anterior proporciona un panorama diferente de la resiliencia, hace cambiar la perspectiva ya que, en lugar de enfocarse o estudiar todas las carencias y debilidades de

una situación traumática, se centra en un proceso que investiga cuáles son las fuerzas de esa persona y cómo puede usarlas para recuperarse (Manciaux, 2001).

La siguiente tabla presenta las competencias y aptitudes personales y sociales de una persona resiliente:

Tabla 1.3 Competencias, aptitudes sociales y personales de la persona resiliente
<ol style="list-style-type: none">1. Sentir que controla su vida.2. Saber cómo fortalecer la resistencia al estrés.3. Tener empatía hacia las otras personas.4. Desarrollar una comunicación afectiva y capacidades interpersonales.5. Tener sólidas habilidades para solucionar.6. Establecer metas realistas.7. Aprender tanto del éxito como del fracaso.8. Ser compasivo.9. Llevar una vida responsable con valores sensatos.10. Sentirse especial (no egocéntrico) mientras se ayuda a otras personas a sentir lo mismo.



Fuente: Elaboración propia con base a Forés y Grané (2011, p.82)

Ahora, si cada miembro de una familia trabaja y se forma en competencias resilientes, se posibilita desarrollar familias resilientes. Una familia resiliente permanece coherente frente a la adversidad, pero, funcionando como una unidad. Una familia resiliente “es aquella que consigue entender los acontecimientos de la vida como parte de un proceso continuo y constructivo de perturbaciones y consolidaciones. La familia resiliente es aquella unidad familiar que crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades y el desarrollo de cada uno de sus componentes” (Forés y Grané, 2011, p.100).

Los mismos autores presentan las condiciones que promueven familias resilientes:

Tabla 1.4 Condiciones que promueven familias resilientes

1. “Establecer una estructura y unas reglas claras dentro del hogar.
2. Darse apoyo mutuo entre los progenitores.
3. Diseñar estrategias familiares para afrontar las situaciones eficazmente.
4. Llevar a cabo prácticas de cuidado y crianza efectivos.
5. Establecer una interacción y vínculo afectivo entre padres e hijos con mucha estima (la presencia de una relación cálida y apoyo de al menos de uno de los padres, protege y mitiga los efectos nocivos de un medio adverso).
6. Fomentar las expectativas positivas de los padres sobre el futuro de sus hijos.
7. Mantener responsabilidades compartidas en el hogar.
8. Dar apoyo a las actividades escolares de los hijos por parte de los progenitores.
9. Posibilitar redes familiares fuertemente extendidas y redes de apoyo externas (amistad, vecindario).
10. Permitir la participación de toda la familia en actividades extrafamiliares (como asociaciones, clubes).
11. Ofrecer oportunidades de desarrollo y responsabilidad extrafamiliares como voluntariado, trabajo, estudio”.



Fuente: elaboración propia con base a Forés y Grané (2011, p.100)

Para cerrar el contexto de personas y familias resilientes, los autores Barudy y Dantagnan (2005) aportan dos conceptos importantes que merecen ser mencionados en esta investigación por su estrecha relación con la resiliencia: la parentalidad social y las competencias parentales. La primera se refiere a las capacidades que posee un padre o la madre de atender las necesidades de su hijo pero además de nutrirlo, cuidarlo, protegerlo y educarlo y que esto lo convierta en una persona sana, buena y solidaria. Cuando los padres muestran estas capacidades los autores los denominan como padres y madres con “parentalidad sana, competente y bientratante” (p.22).

Los autores indican además que los programas de aporte comunitario que se promueven a través de los profesionales que trabajan con la infancia, influyen de forma positiva, promueven la adquisición, facilitan sus mejoras y rehabilitan utilizando recursos materiales, educativos y terapéuticos que estén a su alcance. Cuando lo anterior se hace práctico es cuando se hacen presentes las competencias parentales. Estas competencias pueden ser desarrolladas mediante capacidades parentales fundamentales como la capacidad de apegarse a los hijos, la empatía, los modelos de crianza y la capacidad de participar en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios como pedir, aportar y recibir ayuda de redes familiares, sociales e institucionales y profesionales, cuyos fines son la promoción de la salud y el bienestar infantil, como por ejemplo el soporte que brinda UNOP y las habilidades que se refieren a esa flexibilidad de las madres y padres para dar respuestas adaptadas a las necesidades de sus hijos y acordes a su fase de desarrollo.

Finalmente los autores presentan tres finalidades de esta función parental: la primera es la nutriente, cuyo aporte es el aseguramiento de la vida y el crecimiento de los hijos. La segunda es la finalidad socializadora, que se refiere a que los padres son una fuente fundamental para permitir que sus hijos desarrollen el autoconcepto o identidad. Por último, la finalidad educativa, en que los padres son los garantes del aprendizaje de los modelos de conducta necesarios para que sus hijos sean capaces de convivir primero con su familia y luego en sociedad guardando el debido respeto a sí mismo y a los demás.

1.5.9 Resiliencia y Cáncer Pediátrico

Si un padre o cuidador primario se enfrenta al cáncer de su hijo/a y no logra atravesar o sobrevivir al proceso, será ese padre el que se quedará atrapado en una condición de víctima y no podrá hacerse cargo de la vida de su hijo ni de su propia vida. Por el contrario, si en el proceso de una enfermedad se logra llevar a esos padres a vivir un proceso de autosuficiencia y de interdependencia con los demás, será posible construir respuestas positivas a los desafíos que ha de enfrentar en su propia vida y la vida de su hijo. Los autores Barudy y Marquebreucq (2006) indican que de los padres, es

especialmente la madre quien en situaciones difíciles o críticas mantiene un buen trato hacia sus hijos y son además poseedoras de mayor coraje en el momento que se requiera brindar cuidados en situaciones extremas. Esto es de suma importancia para la investigación ya que si un padre o madre percibe la sensación de cuidado en “un clima de compromiso y respeto incondicional por sus experiencias y, sobre todo, por sus esfuerzos para reconstruirse, facilita la aparición de la esperanza y de la dignidad humana”. Además, los autores agregan que esto “se mantiene gracias al apego y a los lazos afectivos que se crean” (p.57).

Al hacer referencia a lo que enfrentan pacientes y padres o cuidadores con una enfermedad como cáncer, sobre todo en niños, se valida y respalda con dos conceptos ante los cuales se inclinan muchos investigadores sobre la resiliencia, según Forés y Grané (2011): sobre el momento que vive la persona indican que “la resiliencia es un proceso y no una respuesta inmediata a la adversidad” y cuando se habla de cómo es esa persona indican: “ser resiliente no quiere decir volver a ser, sino crecer hacia alguna cosa nueva” (p.34 y 41).

En el amplio tema sobre la resiliencia y al investigar sobre las diversas formas de construirla, se considera interesante la propuesta de los autores Vanistendael y Lecomte, en Forés y Grané (2011), quienes con un decálogo proporcionan herramientas para romper con el pensamiento tradicional, como por ejemplo, el que el cáncer es una enfermedad que al tenerla atenta de forma dramática contra la vida y limita oportunidades. De este decálogo se mencionan algunos en forma de resumen: el primero es enfocarse en diagnosticar recursos y potencialidades: los profesionales de hoy se enfocan en los problemas para tratar de encontrar una solución y en su óptica los autores indican que es más importante encontrar otros caminos alternativos como partir de las potencialidades, de aquello que funciona bien de la persona que está herida y de lo que también funciona bien de su entorno.

Otro aspecto es tener en cuenta el entorno: las personas vienen con su red de relaciones sociales y si la resiliencia tiene una gran dimensión comunitaria todas las personas

construyen y afrontan sus adversidades en una comunidad donde el apoyo de los demás tiene un papel trascendental. Las personas son como una unidad: una persona es una unidad viva. El integrar la experiencia pasada en la vida presente, es una de las más interesantes, ya que aclara el hecho de que si bien es cierto una persona que padeció una situación traumática no puede ser la misma de nuevo, ese aspecto de carácter irreversible no se debe confundir con el fatalismo o el determinismo. Los mismos autores indican que “el pasado no determina totalmente el presente”; superar lo insuperable puede lograrse si a la vida que vive la persona en su hoy se integra el pasado con sus cicatrices.

En la resiliencia lo humano es parte de, es importante dejar sitio a la espontaneidad, y en esto interviene el hecho de aceptar a cada persona como es, la autoestima, el humor y el descubrimiento del sentido son cosas que se construyen como indican los autores “de manera no intencional”. Otro aspecto de este decálogo para los autores, es el hecho de que la resiliencia intenta descubrir nuevos caminos dentro una amplia gama de posibilidades: para reconocer el valor de la imperfección es necesario pensar que la persona debe aceptar e integrar la aceptación de la imperfección pero con “la voluntad de mejorar”. Las situaciones de fracaso no anulan el sentido, el enfoque es interesante en el sentido que “un éxito limitado o la carencia de éste no es sinónimo de fracaso y que es importante diferenciar éxito de sentido: si algo de lo que se hace no tiene éxito no quiere decir que no tenga sentido, textualmente los autores refieren: “el sentido es mucho más determinante en la riqueza de la vida que el éxito” (p.77). Lo anterior es importante y de gran aportación a esta investigación, porque puede ayudar a visualizar un programa que influya en la construcción de conductas resilientes y que desarrolle habilidades para generar competencias y aptitudes sociales y personales resilientes en los padres de los pacientes en una institución como UNOP.

A manera de cierre, el autor Vanistendael, en Forés y Grané (2011), presenta una metáfora cuya representación gráfica de los diferentes aspectos de la resiliencia es importante porque puede ser una herramienta pedagógica para hacer intervenciones en forma resiliente. La <<casita>> de la resiliencia nace en el concepto de que una casa es un símbolo de hogar, donde hay vida y por tanto si un objetivo de la resiliencia puede ser

el construir mundos más humanos, ésta puede ser una buena representación: en resumen la casita representa un dominio. Para el autor, “la intervención potencial para aquellas personas que desean contribuir a construir, mantener o restablecer la resiliencia, siendo el ideal intervenir en diversos dominios o estancias a la vez. El material de construcción de la casita representa cómo se adapta la intervención a la cultura local: la música, bailes, mitos, deportes, el humor local, fiestas, costumbres o comida, entre otros. El terreno donde se encuentra construida la casita representa las necesidades materiales elementales como la alimentación y las atenciones básicas de salud.

El autor afirma categóricamente que para construir resiliencia es indispensable que las necesidades básicas estén cubiertas: haber comido o sencillamente tener un lugar donde dormir. Si una persona ha sufrido un trauma necesita algo más para aprender a vivir, por ello el autor habla del subsuelo y los cimientos y se refiere a ellos como el lugar donde se asienta toda la casita de resiliencia y dentro de la metáfora es toda la red de relaciones formales o no: la familia, colegas, amistades o el vecindario. Lo central de esta red es para el autor “la aceptación profunda de la persona”. Aquí puede encontrarse el hecho de que una persona se acepte tal y como es pero, sin llegar a decir que no es a cualquier precio ni de cualquier manera. Además, es importante aclarar que la resiliencia no se trata de un exceso de afecto o un amor con derecho a todo, ya que el vínculo excesivo genera sumisión. El jardín acerca a lo relacionado a la naturaleza y su uso pedagógico.

En cuanto a los pisos de la casa: el primer piso contiene el sentido de la vida. Para el autor aquí se encuentra la proyección al futuro, orientación a la vida. Aquí también se encuentra cada proyecto que pueda realizarse concretamente, planificar y fijarse objetivos realizables, desde cuidar de una planta o un animal hasta cuidar de otra persona. Esto genera que una persona sienta compromiso con la solidaridad, el establecer una relación altruista con otras personas e ir más allá de una relación con uno mismo. En el segundo piso de la casita están las tres habitaciones: una de ellas de la autoestima, otra de las competencias y aptitudes las cuales se mencionan con anterioridad y una tercera es la de las estrategias de adaptación positiva, entre las cuales se ha encontrado que el

humor “es una forma sana y positiva de enfrentar momentos de adversidad”. Forés y Grané (2011) se refieren al humor como “la capacidad de conservar la sonrisa ante cualquier adversidad”. El humor también debe entenderse como parte del equilibrio en el ser humano pero, ¿cuál es la razón para ello? La razón es que “permite trascender el momento concreto, y crear distancia entre el problema y la persona y también le da la posibilidad a las personas de reírse de sí mismo y de todo lo que le rodea como una forma de “antídoto ante los golpes existenciales” (p. 83).

Walsh (2004) menciona que “las familias que practican el humor facilitan a sus miembros para enfrentar situaciones difíciles, reducir las tensiones y aceptar sus propias limitaciones” (p.109). El autor menciona que muchos estudios científicos han comprobado que estímulos negativos generan respuestas negativas, no sólo en lo emocional sino también en lo físico y biológico y que emociones positivas tienen un efecto contrario y por consiguiente pueden ser hasta terapéuticas. El humor estimula el espíritu y esto hace que el sistema inmunológico se vea favorecido hasta llegar a extremos como favorecer una curación o una recuperación de una enfermedad grave. Es importante mencionar que un factor común para lidiar con la adversidad es mantener el humor como un recurso. Investigadores como Vanistendael, en Cyrulnik et al. (2003), indican que es de gran importancia el humor y la risa como factores de resiliencia y que existe una correlación entre éstas. Menciona el caso de una ciudad industrial inglesa en la cual “los alumnos que se las arreglaban para salir adelante eran los que tenían un buen sentido del humor” (p.121). En la metáfora de la casita resiliente, otra parte de ella es el altillo o techo. Aquí se encuentran las experiencias que pueden contribuir a la resiliencia pero que no se han recogido en las estancias anteriores. A manera de ejemplos se puede mencionar una sonrisa en un momento dado, un pasado radiante o la belleza de un paisaje. Finalmente, la metáfora de Vanistendael, en Forés y Grané (2011), se ha ido complementando con otros elementos como los muebles que representan una intervención donde se toman acciones precisas y que se relacionan con otras partes de la casa como las relaciones sociales, la autoestima o la capacidad de descubrir el sentido y un último complemento es la chimenea y el sistema de calefacción que ejemplifica el amor. Ésta es la parte más alta de la casita, proporciona calor y el

autor lo entiende como el amor, “esa capacidad de reconocer al otro como un legítimo otro” (p.84).

Para esta investigación la metáfora de la casita es muy importante, no sólo por lo que se ha mencionado sino además representa la necesidad que tiene una persona resiliente de recibir cuidados, mejorar sus áreas y tener reparaciones eventualmente. Además, como en una casa las habitaciones se comunican entre sí, tienen escaleras, puertas y esto significa que todos los elementos en ella están relacionados y entrelazados entre sí. En resumen, la metáfora de la casita ha sido útil en la formación sobre la resiliencia y cuando a las personas se les pide que dibujen su propia casita con sus habitaciones o estancias, muchas de ellas logran añadir otras casitas o incluso hasta poblados lo que expresa su crecimiento resiliente.

Gráfica 1.4 La Casita Resiliente de Vanistendael



Fuente: Forés y Grané (2011, p.85).

Con lo anterior puede entenderse a la resiliencia como un proceso que trasciende en el tiempo, es una búsqueda constante que no implica un estado definitivo y que no se limita también a un estado eminentemente personal, ya que aunque nace con una situación traumática cuya vivencia es única, tiene un componente importante que es la dimensión

comunitaria; ésa mediante la cual una persona establece vínculos o logra establecer una relación con otros, fortaleciendo su propia confianza, autoestima, independencia y creatividad, entre otros. Cuando un ser humano se siente dolido y lastimado pero entiende el dolor emocional de sus cicatrices y logra descubrir el sentido a su vida, descubre su propia capacidad resiliente y es así como es de suma importancia que en la búsqueda de la resiliencia sienta la necesidad de sentirse capaz de descubrir el sentido a su vida. La capacidad resiliente implica aprender a manejar los sentimientos y sobre todo comprender las razones para tenerlos, según el entorno o el contexto en el que se mueve. Por ello, al hacer referencia a los procesos fundamentales de la resiliencia familiar, se encuentra que cuando los padres o cuidadores logran evaluar o ser coherentes frente a la crisis que puede provocar en ellos mismos la enfermedad, logran desarrollar iniciativas, tener coraje y desarrollar esperanza momento a momento y en medio del dolor del cáncer de un hijo, logran ser resilientes y esto ha sido una fuente de inspiración para realizar esta investigación. Finalmente será interesante en la presente investigación descubrir esa capacidad de los padres de trascender en los valores y la espiritualidad, el entender cómo puede sentir inspiración para buscar nuevas posibilidades o estar abierto a ellas logrando su propia transformación: aprender a crecer a partir de lo adverso de la enfermedad de su propio hijo/a.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde hace muchos años, el cáncer plantea un escenario difícil en muchos aspectos, tanto para los pacientes como para los padres o cuidadores. En países como Guatemala, solía verse el cáncer como incurable y sin posibilidades de vida; una situación difícil de enfrentar, sobreponerse y con pocas posibilidades de alcanzar una cura.

Hasta el año 1997, el 90% de los niños y adolescentes guatemaltecos con cáncer eran atendidos de forma general, y para esos años, la incidencia de muertes por esta causa en la población era muy alta. En la actualidad, las estadísticas son alentadoras ya que desde su fundación un 3 de abril del año 2000, UNOP ha brindado atención a más de 4,000 pacientes y atiende todos los departamentos de la República. También es importante mencionar que AYUVI como fundación recibe el apoyo de alrededor de 22 empresas benefactoras cada año (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013). De acuerdo con esta institución y en el contexto de esta investigación, para el caso de un cáncer pediátrico como el Retinoblastoma, la situación es particularmente difícil si la decisión de llevar a cabo el tratamiento implica, en un caso avanzado, la pérdida de la visión de uno o ambos ojos o, en casos extremos, la pérdida de la vida. El Retinoblastoma ocupa actualmente el tercer lugar en la lista de diagnósticos de cáncer pediátrico en Guatemala. En el año 2000 los casos diagnosticados eran alrededor de 12 y para el año 2012 el número llegó alrededor de 29 niños que tuvieron la oportunidad de alcanzar un tratamiento. Además, durante estos años, UNOP también ha visto frutos al mejorar la estadística de los abandonos de tratamiento, ya que entre el 2004 y el 2009 la incidencia ha sido 0 pese al dolor de tomar la decisión, hasta el tema de la cultura y las opiniones que inciden en la permanencia del tratamiento.

Durante todo el curso de la enfermedad, los padres y/o cuidadores primarios pueden tener sus propias percepciones sobre los cambios que se producen en las relaciones familiares por causa del cáncer pediátrico, ya que hay diferentes estudios que han comprobado cómo la enfermedad cambia las relaciones. Por ejemplo: el asumir un rol por

parte de uno de los padres cuando el otro se ausenta del hogar para atender al niño/a enfermo, dificultades en la comunicación, alteraciones con otros hijos en el hogar o por parte de los otros hijos con el enfermo, desarrollo de sentimientos inapropiados. Por otro lado, pueden faltar recursos económicos para cubrir las necesidades básicas del hogar, cuando uno de los padres deja de laborar para atender al enfermo. Además, se observan temas de tipo cultural, muy propios de la idiosincrasia guatemalteca, por ejemplo: desear una cura con hierbas. Adicionalmente hay problemas de manejo de la enfermedad desde casa o después de la hospitalización.

La Unidad de Oncología Pediátrica –UNOP-, como una institución pública dedicada al tratamiento del cáncer pediátrico, conoce que una intervención oportuna hace la diferencia en el pronóstico de vida de los niños con este diagnóstico. Es en este contexto donde la resiliencia puede ayudar a los padres a enfrentar el diagnóstico y continuar el tratamiento hasta el final. Ésta ofrece herramientas para que los padres vean el cáncer como una enfermedad que, aunque tiene o puede llegar a tener secuelas permanentes en muchos aspectos (personal, familiar, económico, social, etc.), se puede curar y los niños pueden tener calidad de vida. Desde esta perspectiva, es importante determinar cuáles son estas características resilientes en los padres de estos pacientes, por lo que esta investigación pretende responder a la siguiente pregunta:

¿En qué nivel se presentan los factores resilientes en los padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –U.N.O.P.-?

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivo General

Identificar en qué nivel se presentan los factores resilientes en padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a la Unidad de Oncología Pediátrica –U.N.O.P.-

2.1.2. Objetivos Específicos

- Establecer el nivel de resiliencia que presentan los padres y cuidadores primarios de los pacientes para los factores seguridad personal, autoestima y baja autoestima, a partir del nivel obtenido en la medición.
- Determinar el nivel de resiliencia que presentan los padres y cuidadores primarios de los pacientes para los factores afiliación y familia a partir del nivel obtenido en la medición.
- Identificar el nivel de resiliencia que presentan los padres y cuidadores primarios de los pacientes para el factor altruismo a partir del nivel obtenido en la medición.
- Determinar si existe relación entre el nivel de resiliencia con la edad del paciente, la edad del padre/cuidador primario y el tiempo transcurrido del diagnóstico.
- Definir la diferencia existente entre el nivel de resiliencia de los padres y cuidadores primarios de los pacientes que tuvieron redes de apoyo y los que no tuvieron.
- Proponer un video que apoye al programa de inducción para padres establecido en UNOP, que se enfoque en la resiliencia comunitaria y constituya una herramienta para resaltar la importancia de las redes de apoyo en la construcción de resiliencia.

2.2 Variable

Nivel de los factores resilientes

2.3. Definición de Variable

2.3.1. Conceptual

- Nivel, de acuerdo a la definición de la Real Academia Española (2001), es la medida de una cantidad con referencia a una escala determinada.
- Factor, de acuerdo al concepto del Diccionario Avanzado de la Lengua Española (2003) es el elemento, circunstancia, influencia, que contribuye a producir un resultado.

➤ La resiliencia es la capacidad de un grupo o persona de afrontar, sobreponerse a las adversidades y resurgir fortalecido o transformado (Forés y Grané, 2011). González-Arratia et al. (2011) definen característica resiliente como el resultado de la combinación y/o interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos) que lo posibilitan a superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva. Las personas resilientes poseen las siguientes características:

- ✓ Seguridad Personal: Indica juicios acerca de sí mismo, sobre la capacidad que tiene el individuo para la solución de problemas y genera confianza y sentido de competencia.
- ✓ Autoestima: Percepción de sí mismo de aceptación y aprecio. Baja Autoestima es medida en el cuestionario con 5 reactivos que se califican a la inversa.
- ✓ Afiliación: La percepción que tiene el individuo de que cuenta con redes de apoyo, genera un sentimiento de pertenencia, vínculos significativos para enfrentar una situación de adversidad.
- ✓ Familia: Elemento protector que se constituye de vínculos afectivos que le ofrecen seguridad, estabilidad y apoyo proporcionado por al menos un adulto significativo.
- ✓ Altruismo: Se refiere a juicios generales acerca de la capacidad de proveer ayuda a otros.

2.3.2 Operacional

➤ En esta investigación es el puntaje obtenido en la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad personal) para adultos que se aplicó a los padres y cuidadores primarios de los pacientes y cuyo resultado indica la posibilidad de cómo éstos se enfrentan y superan el miedo a la adversidad, como puede ser el cáncer Retinoblastoma de sus hijos. Se midió con los siguientes indicadores: Seguridad personal, autoestima, baja autoestima, afiliación, familia y altruismo, en tres niveles diferentes:

0 a 30	baja resiliencia
31 a 70	moderada resiliencia
71 a 100	alta resiliencia

2.4 Alcances y límites

La investigación pretendió abarcar a padres y cuidadores primarios de pacientes que han sido diagnosticados con Retinoblastoma en la Unidad de Oncología Pediátrica – UNOP. En ellos se determinó en qué nivel se presentan las características resilientes. Los resultados de la investigación sólo podrán ser generalizados a otros que en un futuro presenten el mismo diagnóstico. Eventualmente puede brindar elementos de análisis para considerar su aplicación para otros padres y cuidadores primarios cuyos pacientes tengan otro tipo de diagnóstico.

2.5 Aporte

Los resultados del presente estudio tienen aportación para la institución y el equipo multidisciplinario que interviene en el proceso de diagnóstico y tratamiento, en los padres y cuidadores primarios de los pacientes y los pacientes mismos.

A la institución y el equipo multidisciplinario podrá permitirle tener pautas o guías puntuales sobre las cuales apoyarse para generar la confianza y el acompañamiento en la decisión del tratamiento del cáncer Retinoblastoma de sus pacientes, sobre todo al determinar por su nivel, cuáles características requieren de un enfoque particular y que puedan brindar orientación en el cómo construir, fortalecer o manejar el estrés asociado al diagnóstico y al tratamiento.

En el caso de los padres y cuidadores primarios, al aplicarse los resultados del estudio se tuvieron guías para desarrollar un video como parte del programa de apoyo dentro de la inducción educacional, que les permita hacer uso de sus propias características resilientes, desarrollar confianza y sentido del humor como elementos base para la construcción de la resiliencia y enfrentar todo lo que conlleva el proceso con vínculos de esperanza. Al ser los niños la parte más vulnerable, éstos podrán afrontar la enfermedad con una estructura emocional más fortalecida si ven y perciben estas conductas en sus padres o cuidadores primarios.

Este aporte, se brinda principalmente con el video **“RESILIENCIA, cuando el apoyo fortalece”**, el cual fue desarrollado tomando en cuenta elementos teóricos especialmente sobre la definición y análisis de la llamada **“metáfora de la casita resiliente”** (del autor Stefan Vanistendael), y de los resultados de la investigación enfocada a la capacidad resiliente de los padres y cuidadores primarios de los pacientes diagnosticados con Retinoblastoma. Lo anterior, unido a una animación y a entrevistas grabadas de dos familias de pacientes y los pacientes mismos, al día de hoy sobrevivientes, dio vida a ese proceso de resiliencia que se construye con el tiempo, pero en especial a ese componente básico característico de la resiliencia que es la dimensión comunitaria. (Ver Anexo).

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

En la presente investigación los sujetos fueron los padres y cuidadores primarios de los pacientes que ya tenían un diagnóstico de cáncer Retinoblastoma y que acudieron a – UNOP- a consulta y tratamiento médico o que tenían un seguimiento periódico por ser sobrevivientes de la enfermedad. Es importante indicar que en los sujetos se encontró no sólo a lo que se entiende como padre o madre biológica, sino además a un cuidador primario que en ocasiones fue la abuela/o, tía/o y/o hermano/a. Algunos de estos padres o cuidadores primarios conocían de la enfermedad porque muchos de ellos contaban con el antecedente de haber padecido la misma o indicaron que un miembro de la familia fue portador. Las edades de los mismos oscilaron entre los 18 y 68 años de edad y la escolaridad en muchos de ellos no alcanzaba lo elemental como leer y escribir.

La muestra la integraron los padres de pacientes y cuidadores primarios que llevaron a sus niños a tratamiento a UNOP durante los meses de enero, febrero y marzo de 2014 y fueron 60 padres o cuidadores primarios. La técnica de muestreo que se utilizó para elegirlos se conoce como dirigida, donde el investigador selecciona los sujetos “típicos” con la esperanza de que sean representativos (Hernández, Fernández y Baptista, 2007).

UNOP es una institución que por ser de carácter público, recibe a pacientes y sus familias provenientes de la ciudad capital y del interior de la república, incluidos todos los departamentos. En términos generales las posibilidades económicas de las familias de estos pacientes es limitada o muy limitada, sin embargo, no es una regla general ya que si se agrega el costo económico de cada uno de los tratamientos (alrededor de Q.450, 000), éstos quedan muchas veces fuera del alcance de familias de pacientes con mayores posibilidades pero que sin embargo no pueden costear el tratamiento. Muchos de ellos también representan regiones diferentes del país así como diferentes etnias

mayas, que en ocasiones implica que la institución deba contar con un traductor cuando deben realizarse las intervenciones o en el curso del tratamiento, cabe mencionar que fue así como en tres de las aplicaciones del cuestionario de resiliencia fue necesario utilizar uno. Además también está representada la etnia ladina, tanto del área metropolitana como del interior del país (Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013). La información anterior se describe en las siguientes tablas:

Tabla 3.1 Regiones donde residen los padres y cuidadores primarios

Cantidad			
Region Reside:	Total	%	
Sur-Occidente	21	35%	
Metropolitana	15	25%	
Nor-Occidente	13	22%	
Nor-Oriente	4	7%	
Central	3	5%	
Sur-Oriente	2	3%	
Peten	2	3%	
Total	60		

Tabla 3.2 Edades de los padres y cuidadores primarios

Cantidad			
Edades Padres o Encargados:	Total	%	
25-35	32	53%	
36-46	14	23%	
Menor de edad hasta 24 años	8	13%	
47-57	5	8%	
58-68	1	2%	
Total	60		

Tabla 3.3 Padres y Cuidadores primarios de los pacientes de Retinoblastoma

Cantidad Cuestionario aplicado a:	Total	%
Madre	41	68%
Padre	16	27%
Cuidador Primario	3	5%
Grand Total	60	

Cantidad Cuestionario aplicado a:	Total	%
Padres	57	95%
Cuidador Primario	3	5%
Grand Total	60	

Cantidad Cuestionario aplicado a:	Región reside:	Total
Madre	Sur-Occidente	14
	Metropolitana	13
	Nor-Occidente	6
	Central	3
	Sur-Oriente	2
	Petén	2
	Nor-Oriente	1
Madre Total		41
Padre	Sur-Occidente	6
	Nor-Occidente	5
	Nor-Oriente	3
	Metropolitana	2
Padre Total		16
Cuidador Primario	Nor-Occidente	2
	Sur-Occidente	1
Cuidador Primario Total		3
Grand Total		60

Tabla 3.4 Tiempo transcurrido del diagnóstico de Retinoblastoma

Cantidad Tiempo de "dx"	Total	%
0-1 año	25	42%
2-4 años	19	32%
5-7 años	9	15%
8-10 años	4	7%
11-13 años	3	5%
Total	60	

Tabla 3.5 Edad de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma

Cantidad Edad Paciente	Total	%
2 meses a 3 años	23	38%
4-6 años	18	30%
7-9 años	11	18%
10-12 años	6	10%
13-15 años	2	3%
Total	60	

3.2 Instrumento

El instrumento de medida utilizado fue la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad personal) para adultos de González-Arratia et al. (2011). Consta de 50 reactivos con un rango de respuesta de diez puntos (0 al 10) para cada uno. Se validó en una población mexicana con un coeficiente Alfa de Cronbach total=0.92. Los investigadores obtuvieron una confiabilidad en el estudio con madres que tenían hijos con cáncer que alcanzó un Alfa de Cronbach=0.940). Para su interpretación se consideran 3 niveles: 0 a 30 baja resiliencia, 31 a 70 moderada y de 71 a 100 alta resiliencia. Los porcentajes con los que se respondió al cuestionario se convirtieron a punteos de 0 a 100 y luego se promediaron para tener el resultado para cada factor y para el total.

La estructura de la escala está organizada por seis factores, que se describen a continuación:

- Seguridad Personal: Indica juicios acerca de sí mismos, sobre la capacidad que tiene el individuo para la solución de problemas y genera confianza y sentido de competencia. Consta de 14 reactivos y un Alfa de Cronbach=0.810. Los reactivos son: 4, 3, 5, 10, 35, 11, 17, 22, 34, 6, 21, 7, 29, 32.
- Autoestima: Percepción de sí mismo de aceptación y aprecio. Su Alfa de Cronbach es 0.822. Consta de 12 reactivos: 26, 13, 18, 27, 19, 28, 8, 12, 14, 20, 25, 15.
- Baja Autoestima. Consta de 5 reactivos: 40, 38, 41, 36, 31, que se califican a la inversa.
- Afiliación: La percepción que tiene el individuo de que cuenta con redes de apoyo. Genera un sentimiento de pertenencia y vínculos significativos para enfrentar una situación de adversidad. Consta de 5 reactivos. El Alfa de Cronbach es 0.816. Los reactivos son: 47, 46, 44, 50, 43.
- Familia: Elemento protector que se constituye de vínculos afectivos que le ofrecen seguridad, estabilidad y apoyo proporcionado por al menos un adulto significativo. Consta de 4 reactivos. El Alfa de Cronbach es 0.656. Los reactivos son: 45, 42, 48, 33.
- Altruismo. Se refiere a juicios generales acerca de la capacidad de proveer ayuda a otros. Consta de 5 reactivos. El Alfa de Cronbach es 0.520. Los reactivos son: 30, 9, 23, 49.

Para poder utilizar el cuestionario como instrumento inicialmente se solicitó la aprobación a uno de los investigadores, la cual fue remitida oportunamente vía electrónica desde México. Se escogió dicho cuestionario como instrumento ya que su aplicación era práctica y bien adaptada a los sujetos de investigación, además de considerar el idioma y diferencias interculturales. Su aplicación fue individual y en un tiempo aproximado de 30 minutos. Puesto que el instrumento está escrito en idioma español, cuando éste se aplicó

a padres y cuidadores primarios de alguna etnia maya representada respectivamente por su región, se contó con el apoyo de un intérprete (Ver Anexo).

3.3. Procedimiento

- ❖ Para evaluar la factibilidad de la investigación, se buscó inicialmente toda la información teórica del tema resiliencia, inicialmente en libros y luego mediante consultas en el internet sobre estos autores y sus estudios. En esta primera etapa también fueron consultadas las investigaciones sobre el tema en Guatemala y otros países, principalmente Latinoamérica.
- ❖ Dentro de las investigaciones internacionales, se encontró una cuyo trabajo en resiliencia incluyó un instrumento cuya aplicación práctica también podía ser utilizada en padres que podían llegar a ser los sujetos de la investigación. Por lo que se procedió a consultar y solicitar aprobación a los investigadores.
- ❖ La aprobación fue remitida desde México, vía correo electrónico y con la versión final del instrumento que ha sido validada en el año 2011. Se contó con el acceso a todos los datos requeridos que implicaron una consulta ya sea por su aplicación, calificación o interpretación.
- ❖ Para evaluar la factibilidad de la investigación se realizó un acercamiento a las autoridades competentes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para contar con la aprobación para la realización del estudio.
- ❖ Se llevó a cabo una reunión inicial con el jefe de psicología de UNOP, Licda Lucía Fuentes para determinar qué sujetos de acuerdo a su experiencia y necesidades como institución podían ser de especial interés. Así se determinó que la misma fuera dirigida a padres y cuidadores primarios de pacientes con el diagnóstico de Retinoblastoma.
- ❖ Una segunda reunión se llevó a cabo con el equipo de psicología de UNOP para definir los aspectos siguientes: presentar y revisar el cuestionario usando para ello una hoja electrónica de Excel 2010, establecer el procedimiento de aplicación del mismo, dar a conocer la forma en que se llevaría a cabo la generación de resultados y recibir por parte de ésta autoridad de UNOP la aprobación final para realizarlo.

- ❖ Se aplicó el cuestionario de forma individual a padres y cuidadores primarios de los pacientes, en las instalaciones de la UNOP. La misma se llevó a cabo en el día en que los padres y cuidadores primarios se presentaron a la cita periódica de los niños en tratamiento o que acudieron a una cita a UNOP por ser sobrevivientes, siempre con el diagnóstico de Retinoblastoma. La aplicación se llevó a cabo desde enero a marzo 2014, con la cantidad de pacientes a los que se les logró aplicar en ese tiempo. Cabe mencionar que en el caso de aquellos padres o cuidadores primarios analfabetas, fue necesario leer uno a uno los reactivos para obtener las respuestas.
- ❖ La aplicación, recolección y tabulación de los datos se realizó mediante una hoja electrónica en Excel en su versión 2010, esto para hacer una concentración rápida de los mismos, además de tabular y clasificar éstos de manera confiable en cifras estadísticas. Esta hoja electrónica también permitió combinar datos tabulados de forma automática según se requería apreciar. Además, para los valores o puntuaciones obtenidas del instrumento se usó el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) o Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales que es uno de los más utilizados para ambiente Windows que facilitó el análisis de los resultados y brindó mayor confiabilidad.
- ❖ Para la calificación se contó con la guía establecida por los investigadores González-Arratia et al. (2011) en su versión revisada.
- ❖ Luego de la consolidación de los resultados de todos los cuestionarios se procedió con el análisis y discusión de los mismos.
- ❖ Finalmente, con base en lo anterior, se procedió con las conclusiones y recomendaciones pertinentes de la investigación así como se desarrolló la propuesta, consistente en un video cuya edición incluyó animaciones y entrevistas grabadas a padres de pacientes incluyendo los pacientes mismos, sobrevivientes de cáncer Retinoblastoma.

3.4. Tipo y diseño de investigación

Para realizar esta investigación se utilizó el enfoque “Cuantitativo”, en el cual usa la recolección de datos con base en la medición numérica (cantidades) y el análisis a través de métodos estadísticos. En ésta, se establecen los patrones de comportamiento que

muestran los sujetos. Un aspecto importante dentro de la investigación también es la objetividad, ya que se tiene el máximo control dentro del proceso y se evita que aspectos como creencias o temores del investigador influyan en el mismo. Por ello, se sigue un patrón estructurado cuyos resultados a partir del grupo investigado (muestra) pueden generalizarse a una población mayor, lo que se denomina también universo y que al mismo tiempo pueda dar la oportunidad de replicarse en un futuro mediato o inmediato en la institución. Finalmente, este tipo de investigación facilita que los datos generados posean los estándares de validez y confiabilidad, sobre todo al tener un instrumento que ya cuenta con las mismas.

En cuanto al diseño de la investigación es “no experimental”, ya que la misma se llevó a cabo en un tiempo específico en el cual se recolectaron todos los datos. Además, se llevó a cabo para analizar el nivel de determinadas características resilientes en un momento dado y poder establecer además qué relación o qué incidencia tienen entre sí. Además, este diseño es “transversal descriptivo”, ya que permitió establecer los resultados en un momento determinado (Hernández et al., 2007).

3.5 Metodología Estadística

Como parte de la metodología estadística se usó el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) o Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales, el cual es uno de los más difundidos. Conlleva una vista de las variables así como una vista de los datos (matriz de datos) y se desarrolla en una versión para ambiente Windows.

Todos aquellos datos, valores o puntuaciones que se obtuvieron del instrumento utilizado para esta investigación fueron descritos mediante la “distribución de frecuencias”, que contiene la suma de todas las puntuaciones ordenadas por categorías. Para la presente investigación se utilizaron los siguientes datos estadísticos (Hernández et al., 2007).

Media: es la medida de tendencia central más utilizada y puede definirse como el promedio aritmético de una distribución. Es la suma de todos los valores dividida entre el número de casos.

Mediana: es el valor que divide la distribución por la mitad. Ésta refleja la posición intermedia de la distribución, es decir que la mitad de los casos caen por debajo de la mediana y la otra mitad se ubica por encima de la mediana. Es útil para ordenar valores extremos en una distribución.

Moda: es la categoría o puntuación que se presenta con mayor frecuencia.

Desviación estándar: también llamada *típica*, es el promedio de desviación de las puntuaciones con respecto a la media. Es decir que, cuanto mayor es la dispersión de los datos en relación a la media, mayor será la desviación estándar.

Sesgo: también llamado *error* de medición a la diferencia existente entre el valor obtenido al medir una variable con relación a su valor real y objetivo.

Curtosis: es un indicador de lo plana o “picuda” que es una curva. Cuando es 0 (curtosis=0), significa que puede tratarse de una curva normal. Si es positiva, quiere decir que la curva, la distribución o el polígono es más picudo(a) o elevada(o). Si la curtosis es negativa, indica que es más plana la curva.

Coefficiente de Correlación de Pearson: es una prueba estadística para analizar la relación entre dos variables medidas en un nivel por intervalos o de razón. Se calcula a partir de las puntuaciones obtenidas en una muestra en dos variables. Se relacionan las puntuaciones obtenidas de una variable con las puntuaciones obtenidas de la otra, con los mismos participantes o casos. Se simboliza r .

t Crítica: es una prueba estadística para evaluar si dos grupos difieren entre sí de manera significativa respecto a sus medias. Se basa en una distribución muestral o poblacional de diferencia de medias conocida como la distribución t de Student.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados cuantitativos obtenidos en la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) de González-Arratia et al. (2011) obtenidos de padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a UNOP.

Los resultados fueron analizados de acuerdo a los rangos que propone el autor de la prueba, que van en 3 niveles de puntajes: 0-30 baja resiliencia, 31 a 70 moderada y 71 a 100 alta resiliencia.

Primero se presentan las tablas que corresponden a las frecuencias, luego lo que contiene la estadística descriptiva, con los resultados de las medidas de tendencia central, variabilidad y forma, que analiza los datos en su conjunto. Por último, se presentan las correlaciones y comparaciones con los factores antes mencionados.

Tabla 4.1 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Seguridad Personal de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Seguridad Personal	50	10	0

En la tabla se observa que la mayor parte de los padres y cuidadores primarios obtuvieron un resultado que se clasifica como Alto. Pocos obtuvieron un resultado Moderado y ninguno lo tuvo Bajo. De acuerdo con González- Arratia et al. (2011), esto indica que el juicio que tienen sobre su capacidad para solucionar problemas genera confianza en la mayoría. Los padres y cuidadores primarios se sienten competentes para enfrentar las situaciones difíciles.

Tabla 4.2 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Autoestima de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Autoestima	52	8	0

De acuerdo con González-Arratia et al. (2011), la subescala Autoestima mide la aceptación y aprecio a sí mismo. Según los resultados que se observan en la tabla anterior, casi la totalidad de los sujetos obtuvo un resultado Alto, lo cual refleja aceptación y aprecio de sí mismos. Pocos padres y cuidadores lo obtuvieron Moderado y ninguno Bajo.

Tabla 4.3 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Baja Autoestima de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Baja Autoestima	6	45	9

Los resultados en la tabla indican que los padres y cuidadores primarios alcanzaron un resultado Moderado en Baja Autoestima, y pocos obtuvieron resultados altos y bajos. Según González-Arratia et al. (2011), la Subescala de Baja Autoestima tiene que ver con sentimientos de inseguridad y pesimismo. Por lo que la tabla expresa que los padres y cuidadores primarios en un nivel moderado, en algún momento manifestaron o tuvieron estos sentimientos.

Tabla 4.4 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Afiliación de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Afiliación	39	19	2

La frecuencia más alta se presenta en el rango Alto. De acuerdo con González-Arratia et al. (2011), esto indica que los padres y cuidadores primarios perciben que cuentan con redes de apoyo para enfrentar situaciones adversas. Una tercera parte, consideran que tienen estas redes de apoyo pero no es tan alto como los otros y un mínimo porcentaje considera que no las tiene.

Tabla 4.5 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Familia de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Familia	37	18	5

En la tabla se observa que la mayor parte de los sujetos de esta investigación obtuvieron una alta frecuencia en esta subescala. De acuerdo con González- Arratia et al. (2011), esto indica que los padres y cuidadores primarios sienten que la familia es un elemento protector, cuyos vínculos le dan seguridad, estabilidad y apoyo y que éstos lo han recibido de al menos uno de sus miembros y este miembro de la familia tiene un impacto significativo dentro de la situación que enfrentan.

Tabla 4.6 Frecuencias de los resultados obtenidos en la Subescala Altruismo de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Altruismo	51	9	0

De acuerdo con González- Arratia et al. (2011), la subescala Altruismo se refiere a los juicios generales acerca de la capacidad de proveer ayuda a otros. Según los resultados que se observan en la tabla anterior, casi la totalidad de los sujetos alcanzó un resultado Alto, lo cual refleja una genuina capacidad de elegir ayudar a otros, dar amor y recibirlo. Muy pocos padres y cuidadores alcanzaron un resultado Moderado y ninguno Bajo.

Tabla 4.7 Frecuencias de los resultados obtenidos en el Total de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

	Alto	Moderado	Bajo
Total	38	22	0

La frecuencia más alta se presenta en el rango Alto. De acuerdo con González-Arratia et al. (2011), esto indica que los padres y cuidadores primarios presentan mayor capacidad de recuperación frente a un evento vital adverso, así como mayor capacidad de salir fortalecidos frente a éstos. Es el resultado de cómo estos padres y cuidadores primarios combinan los atributos individuales con su ambiente familiar, social y cultural, que les da la posibilidad de superar lo adverso de forma constructiva. También indica que los padres y cuidadores primarios presentan constantemente el desafío de adaptarse diariamente como individuos, junto a su enfermo y en su entorno familiar. Una tercera parte presentó la resiliencia en un nivel Moderado y ningún padre o cuidador primario obtuvo baja resiliencia.

Tabla 4.8 Estadística descriptiva de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

Datos estadísticos	Seguridad Personal	Autoestima	Baja Autoestima	Afiliación	Familia	Altruismo	Total
M	81.93	80.71	47.67	73.23	71.79	83.2	73.09
Nivel en que se encuentra	Alto	Alto	Moderado	Alto	Alto	Alto	Alto
Md	82.86	80.41	48	78	78.75	85	74.39
Nivel en que se encuentra	Alto	Alto	Moderado	Alto	Alto	Alto	Alto
Mo	70	80	44	62	82.5	90	50.6
Nivel en que se encuentra	Moderado	Alto	Moderado	Moderado	Alto	Alto	Moderado
DE	10.8	9.32	16.08	21.09	21.38	10.93	9.73
Min	49.3	58.3	12	20	12.5	52.5	50.6
Nivel en que se encuentra	Moderado	Moderado	Bajo	Bajo	Bajo	Moderado	Moderado
Max	98.6	97.5	80	100	100	100	96
Nivel en que se encuentra	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto
Sesgo	-0.603	-0.019	-0.136	-0.862	-0.960	-0.743	0.080
Curtosis	-0.284	-0.704	-0.332	-0.044	0.234	-0.036	0.068

En la tabla anterior se observa que la media se encuentra dentro del rango Alto en todas las subescalas, menos en Baja Autoestima. También se encuentra dentro de ese rango la media del total.

Asimismo, la moda de las subescalas Autoestima, Familia y Altruismo se encuentra dentro del rango Alto. La moda en estas subescalas indica alta resiliencia. En el resto de subescalas y en el total, la moda se ubica en el rango moderado.

La mediana de todas las subescalas, con excepción de Baja Autoestima, se ubica en el rango Alto. Esto indica que más de la mitad de los sujetos de estudio tienen resultados dentro de este rango. El sesgo negativo en todas las subescalas también muestra que las distribuciones tienen más resultados altos que bajos.

Se observa dispersión en los datos. El puntaje máximo en todas las subescalas y en el total se ubica en el rango Alto. Los puntajes mínimos se encuentran en las subescalas de Baja Autoestima, Afiliación y Familia, mientras que en un rango moderado se encuentran Seguridad Personal, Autoestima, Altruismo y Total. Lo anterior muestra que los resultados de los sujetos en estas subescalas oscilan entre los rangos Alto y Moderado, no hay resultados Bajos. Según la curtosis, la mayor dispersión se observa en Autoestima y la menor en Familia.

Tabla 4.9 Correlación entre los resultados de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP y la edad del padre o cuidador primario.

	r	p ≤ 0.05	Relación
Seguridad Personal	0.10	0.44	Muy Baja
Autoestima	0.23	0.08	Baja
Baja Autoestima	0.17	0.20	Muy Baja
Afiliación	0.02	0.88	Muy Baja
Familia	0.11	0.42	Muy Baja
Altruismo	0.10	0.43	Muy Baja
Total Resiliencia	0.06	0.65	Muy Baja

El coeficiente *r* de los datos relacionados es positivo, lo cual indica que la tendencia es a más edad del padre o cuidador primario, mayor resiliencia; sin embargo, ésta es Baja y Muy Baja en todos los casos y no es estadísticamente significativa.

Tabla 4.10 Correlación entre los resultados de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP y la edad del paciente.

	r	p ≤ 0.05	Relación
Seguridad Personal	0.19	0.15	Muy Baja
Autoestima	0.06	0.65	Muy Baja
Baja Autoestima	0.22	0.91	Baja
Afiliación	0.10	0.45	Muy Baja
Familia	0.04	0.75	Muy Baja
Altruismo	0.12	0.36	Muy Baja
Total Resiliencia	0.03	0.84	Muy Baja

El coeficiente r de los datos relacionados es positivo, lo cual indica que hay tendencia en que a más edad del niño mayor resiliencia en los padres o cuidadores primarios; ésta es Baja y Muy Baja en todos los casos y no es estadísticamente significativa.

Tabla 4.11 Correlación entre los resultados de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) aplicada a padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

	r	p < 0.05	Relación
Seguridad Personal	0.25	0.06	Baja
Autoestima	0.14	0.29	Muy Baja
Baja Autoestima	0.23	0.08	Baja
Afiliación	0.18	0.17	Muy Baja
Familia	0.04	0.75	Muy Baja
Altruismo	0.19	0.15	Muy Baja
Total Resiliencia	0.12	0.36	Muy Baja

El coeficiente r de los datos relacionados es positivo, lo cual indica que la tendencia es a más tiempo transcurrido desde el diagnóstico, mayor resiliencia; sin embargo, ésta es Baja y Muy Baja en todos los casos y no es estadísticamente significativa.

Tabla 4.12 Comparación de los resultados de la Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) según la presencia de redes de apoyo en los padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma en la UNOP.

		N	M	DE	t obtenida	t crítica	$p \leq 0.05$
Seguridad Personal	Sí tienen una red de apoyo	33	84.50	11.00	2.14	2.00	0.037
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	78.70	9.90			
Autoestima	Sí tienen una red de apoyo	33	82.80	9.20	1.97	2.00	0.054
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	78.10	9.00			
Baja Autoestima	Sí tienen una red de apoyo	33	47.20	16.60	-0.21	2.00	0.836
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	48.10	15.74			
Afiliación	Sí tienen una red de apoyo	33	80.40	19.60	3.13	2.00	0.003
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	64.40	19.80			
Familia	Sí tienen una red de apoyo	33	79.70	17.50	3.41	2.00	0.001
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	62.20	22.06			
Altruismo	Sí tienen una red de apoyo	33	86.00	9.40	2.25	2.00	0.028
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	79.80	11.80			
Total Resiliencia	Sí tienen una red de apoyo	33	76.80	9.50	3.55	2.00	0.001
	A veces tienen una red de apoyo o no la tienen	27	68.60	8.00			

En la tabla anterior se observa que la media de quienes sí tienen una red de apoyo es más alta de quienes la tienen a veces o no la tienen, esto en todas las subescalas (menos Baja Autoestima) y el total. La diferencia entre ellas sí es estadísticamente significativa en todas, menos en Autoestima y Baja Autoestima.

V. DISCUSIÓN

A continuación se plantean los elementos y cuestionamientos necesarios sobre el tema investigado, en este caso los factores resilientes que están presentes en los padres y cuidadores primarios de los pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a la UNOP. Al entrelazar los datos y resultados obtenidos con la base teórica y los antecedentes, se respaldan los elementos necesarios para generar información, proponer nuevas ideas y/o aplicaciones prácticas.

En esta investigación se estudió la resiliencia porque ésta es la capacidad que pueden desarrollar los seres humanos en situaciones difíciles, sobre todo traumáticas, y que les permite sobreponerse de manera positiva y dinámica a través del tiempo. Al investigar la misma en reconocidos autores, se alcanza a comprender que esta resiliencia no es algo que se alcanza y permanece sino que por el contrario es una capacidad evolutiva, de ver lo negativo en positivo, en la cual cada persona lo hace de manera única y personal y ésta fue una de las consideraciones más importantes para colocarla como tema de investigación (Forés y Grané, 2011).

La resiliencia además, está íntimamente relacionada con acontecimientos fuertes que impactan la vida de las personas y las estadísticas más significativas en las cuales la resiliencia aparece es la enfermedad física, siendo el cáncer infantil motivo de un intenso estrés. En esta investigación, la situación difícil es el Retinoblastoma en pacientes infanto-juveniles. De acuerdo con Abranson y Serdovidio (1997), es un tumor en la retina. De Camargo y Antoneli, en Sierrasesúmaga y Antillón (2006) refieren que el 95% de los casos son curables, pero el tratamiento es complejo. Lo más frecuente es la enucleación, también puede incluir quimioterapia y otros tratamientos. La investigación de Bregni (2012), con pacientes de UNOP, confirmó esto.

La investigación se planteó con padres y cuidadores primarios porque el cáncer impacta, tanto al paciente como a su familia pero especialmente a los primeros. Investigaciones

realizadas previamente indican lo anterior. Por ejemplo, Carrasco y Arcos (2013) determinaron que es la madre el cuidador más importante en niños con cáncer. Además, Rodríguez y Rihuete (2011), al estudiar a cuidadores de pacientes oncológicos, encontraron que casi la mitad de ellos presentaban sobrecarga de trabajo.

Con este marco de referencia, se puede afirmar que los padres y cuidadores primarios que enfrentan el cáncer Retinoblastoma de sus hijos ya manifiestan en un buen nivel respuestas positivas para sobreponerse a la enfermedad. Otro aspecto interesante en los sujetos de investigación es que en el momento de recibir el diagnóstico, aunque es uno de los momentos más difíciles al que se enfrentan, una vez este padre y cuidador primario tiene claro lo importante de la detección temprana de la enfermedad, el tratamiento a seguir y un pronóstico de vida favorable de su hijo/a pese a la limitación visual que implica, supera de mejor forma el trauma.

Algunos investigadores se han interesado en estudiar la resiliencia en personas que están enfrentando una enfermedad y otros la han enfocado en quienes los cuidan.

Dentro de las investigaciones que analizan resiliencia en pacientes con cáncer, Vásquez (2006) estudió a mujeres con cáncer de mama para determinar las características resilientes presentes. Saravia (2011) al igual que Vásquez, también se enfocó en pacientes con cáncer terminal para establecer la relación de éstos y su capacidad de poseer características resilientes como la capacidad de relacionarse y el sentido de vida. González-Arratia et al. (2011) analizaron las características resilientes en madres e hijos, estos últimos diagnosticados con cáncer, con el objetivo de determinar cuáles son los factores que favorecen el desarrollo de la resiliencia y que importantes son en el proceso. En otra investigación de resiliencia y su relación con un evento traumático como la amputación, Rodenas (2011) se interesó en confirmar si mujeres con miembros amputados, indistintamente de la causa de la amputación y el miembro amputado, lograron salir adelante y presentaron características resilientes.

Para determinar qué factores resilientes están íntimamente relacionados se tomó la decisión de utilizar como instrumento de esta investigación la Escala de Resiliencia

(Fuerza y Seguridad Personal), de González-Arratia et al. (2011), cuya estructura organizada en seis factores permitió generar pautas y guías en las intervenciones para los pacientes y es a partir de esos factores que se realiza el análisis de la presente investigación. El análisis inicia con la dimensión interna de la resiliencia: ésta se conforma por los apoyos internos extraídos de los elementos positivos del carácter (Grotberg, en Forés y Grané, 2011).

El primer factor a analizar es **Seguridad Personal**. Éste se define como aquellos juicios acerca de sí mismo, sobre la capacidad que tiene el individuo para la solución de problemas y generar confianza y sentido de competencia (González-Arratia et al., 2011). En esta investigación y para este factor los resultados en su mayoría fueron altos, pocos moderados y ninguno estuvo en el nivel bajo. Este resultado implica que los padres se sienten confiados en su capacidad para afrontar las situaciones difíciles, como podría ser en su capacidad para enfrentar la enfermedad de su hijo y todo el proceso del tratamiento, una vez que pasan el difícil momento del diagnóstico.

El siguiente factor que se analiza es **Autoestima**, el cual se define como la percepción de sí mismo de aceptación y aprecio (González-Arratia et al., 2011). Se considera porque la American Psychological Association (2014), al referirse a los factores asociados a la resiliencia, considera entre otros que una “visión positiva de sí mismos y confianza en sus fortalezas y habilidades fortalecen la resiliencia”. La investigación de Rodenas (2011), quien investigó las características resilientes de mujeres que sufrieron amputaciones por diferentes causas, confirma que el tener Autoestima en contraposición a no tenerla tiene estrecha relación con la capacidad de salir adelante y adaptarse de mejor forma en el día a día.

Al igual que en el factor Seguridad Personal, los resultados alcanzados fueron altos en su mayoría, pocos moderados y ningún resultado está en el nivel bajo. De acuerdo con la Metáfora de la Casita Resiliente, de Vanistendael, en Forés y Grané (2011), estos resultados indican que los padres y cuidadores primarios con un resultado de moderado a

alto en Autoestima se sienten capaces de llevar la enfermedad y además han fortalecido su propia confianza. En el marco de las investigaciones nacionales, este resultado es similar al de Vásquez (2006), ya que la característica resiliente Autoestima también estuvo presente en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Como complemento al factor anterior, **Baja Autoestima** se refiere a sentimientos de inseguridad y pesimismo (González – Arratia et al., 2011). Los resultados indican que casi en su totalidad los padres y cuidadores primarios alcanzaron un resultado que se ubica en un nivel moderado. Los mismos expresan que los padres y cuidadores primarios en algún momento manifestaron o tuvieron sentimientos de baja autoestima, pero pese a ello, aún tienen disponible energía, positivismo y capacidad para establecer lazos afectivos que les ayudan a enfrentar situaciones difíciles, que en este caso son el diagnóstico y tratamiento del niño.

En el análisis de la resiliencia también se considera la dimensión externa, la cual viene con el apoyo externo de familiares, amigos y otros (Grotberg, en Forés y Grané, 2011). Se mencionan dentro de la resiliencia porque según los autores la resiliencia incluye empatía, afecto, comunicación y capacidad de respuesta.

Afiliación es el siguiente factor a analizar y es uno de los componentes que está presente para posibilitar las condiciones de redes de apoyo externas y familias resilientes. En el factor Afiliación se analizan principalmente estas redes de apoyo. Se incluye dentro de resiliencia porque según Forés y Grané (2011), el hecho de posibilitar redes de apoyo externas como la amistad y las relaciones con los vecinos promueven las condiciones que favorecen la construcción de familias resilientes. Se considera importante porque el trauma de enfrentar el diagnóstico y tratamiento implica para los padres y cuidadores primarios re-aprender a vivir y es allí donde las relaciones formales o no como la familia, colegas, amistades, vecinos u otros padres o cuidadores son determinantes sin importar el tiempo transcurrido del diagnóstico, la edad del paciente o del padre o cuidador, región o grupo étnico entre otros (Vanistendael, en Forés y Grané, 2011). Entre las redes de apoyo también debe incluirse al equipo sanitario del hospital, ya que ellos apoyan y orientan a los padres para seguir el tratamiento (Masera et al.,

en Sierrasesúmaga y Antillón, 2006). Se incluye dentro de resiliencia porque según Vanistendael y Lecomte, en Forés y Grané (2011), el entorno en que vive la persona es fundamental para construir la resiliencia.

Para entender este factor se parte del concepto presentado por González-Arratia et al. (2011), quienes indican que es la percepción que tiene el individuo de que cuenta con redes de apoyo; la que genera un sentimiento de pertenencia y vínculos significativos para enfrentar una situación de adversidad. En el factor afiliación los resultados alcanzados en la investigación son moderados y altos, lo cual indica que los padres y cuidadores primarios se sienten fortalecidos con las redes de apoyo con las que cuentan. En este sentido, la Fundación Ayúdame a Vivir realiza un esfuerzo porque cada una de las familias que se acerca a la institución reciba el mejor de los tratamientos sin necesidad de pagar, a través de la intervención de trabajo social con apoyo logístico como transporte y hospedaje. Además, cuenta con un equipo multidisciplinario y ofrece en la inducción para padres una guía y apoyo necesario en el proceso de tratamiento (AYUVI, 2013). De acuerdo con Barudy y Dantagan (2005), los programas de aporte comunitario que se promueven a través de profesionales, influyen de forma positiva, promueven la adquisición de nuevas redes, rehabilitan utilizando recursos materiales, terapéuticos o educativos que están a su alcance y hacen que desarrolle su competencia parental porque participan en redes sociales o porque utilizan los recursos comunitarios como pedir ayuda.

El siguiente factor a analizar es **Familia**. Para González– Arratia et al. (2011), la familia se define como el elemento protector que se constituye de vínculos afectivos que le ofrecen seguridad, estabilidad y apoyo proporcionado por al menos un adulto significativo. La American Psychological Association (2014) considera que tener relaciones de cariño y apoyo dentro y fuera de la familia son factores que fortalecen la resiliencia. Aunque los padres y cuidadores primarios se enfrentan a la enfermedad con sus pacientes, no sufren sólo ellos, sino toda la familia. Al compartir el dolor, el proceso de resiliencia se fortalece y aspectos como la sobrecarga emocional de los cuidadores como lo

explica Rodríguez y Rihuete (2011) y la capacidad de afrontamiento o la dependencia de los pacientes en el diagnóstico y tratamiento de cáncer, según lo expone Huerta et al. (2006), son importantes.

Para este factor los resultados en su mayoría fueron altos, los resultados moderados fueron casi la mitad de estos resultados altos y pocos fueron los bajos: es decir, pocos fueron los padres o cuidadores primarios que consideran que la familia no les ha brindado ningún elemento protector o apoyo significativo.

El factor **Altruismo**, de acuerdo al concepto de González-Arratia et al. (2011), se refiere a juicios generales acerca de la capacidad de proveer ayuda a otros. Se incluye dentro de la resiliencia porque esta tiene una dimensión comunitaria (Forés y Grané, 2011). La mayoría de los sujetos que participaron en la investigación alcanzaron resultados altos en este factor, pocos estuvieron en nivel moderado y ninguno bajo. Esto refleja una genuina capacidad de elegir ayudar a otros, dar amor y recibirlo.

Estos resultados, en línea con algunos conceptos de resiliencia presentes en la investigación, confirman una estrecha relación entre el factor altruismo y la resiliencia secundaria (Walsh, 2004). Ésta apunta al hecho de que cuando hay apoyo afectivo y social de amigos y/o familia, personas cercanas que ofrecen ayuda y mensajes de esperanza, que alientan la posibilidad de tener un futuro mejor o con oportunidad de encontrar felicidad y bienestar pese al sufrimiento o al dolor; esto se convierte en una forma en que los padres y cuidadores primarios entran a vivir su propio proceso mediante el cual logran transformar ese dolor y sufrimiento en apoyo y solidaridad con otros, ya sea porque lo han vivido o porque lo están viviendo y es justamente esto, lo que hace que cada uno de ellos viva su propia resiliencia y despierte a su propia capacidad de brindar ayuda a otros. Un resultado similar se obtuvo en la investigación de Saravia (2011) sobre las características resilientes en los pacientes de cáncer terminal. En ella se determinó que la capacidad de relación estuvo presente en todos ellos y fue una de las

que se apreció con más frecuencia. También concuerda con los resultados de González-Arratia et al. (2011), quienes encontraron que madres de niños con cáncer tuvieron un alto resultado en Altruismo.

La suma de los factores antes descritos forma el **Total Resiliencia**. Se define como esa capacidad de un grupo o persona de afrontar, sobreponerse a las adversidades y resurgir fortalecido o transformado (Forés y Grané, 2011). Los resultados obtenidos indican que en su mayoría, los padres o cuidadores primarios de los pacientes se muestran resilientes, sólo una tercera parte de ellos alcanzaron un nivel moderado y ningún padre o cuidador primario tuvo un resultado bajo. Esto indica que los padres y cuidadores primarios presentan mayor capacidad de recuperación frente a un evento vital adverso, que en este caso es la enfermedad del niño, así como mayor capacidad de salir fortalecidos frente a éstos

Los autores también se refieren a la importancia del entorno y la capacidad del individuo, ya que es el resultado de cómo estos padres y cuidadores primarios combinan los atributos individuales con su ambiente familiar, social y cultural, que les da la posibilidad de superar lo adverso de forma constructiva. También indica que los padres y cuidadores primarios presentan constantemente el desafío de adaptarse diariamente como individuos, junto a su enfermo y en su entorno familiar.

Además de describir los resultados, éstos se relacionan con la edad del padre y cuidador primario, la edad del niño y el tiempo transcurrido desde que se diagnosticó al niño con Retinoblastoma. Se consideró como variable la edad porque según Forés y Grané (2011), la resiliencia puede ser promovida a lo largo del ciclo de la vida y está vinculada al desarrollo humano. Sin embargo, en esta investigación no se observó una relación significativa con la resiliencia.

El tiempo de diagnóstico se consideró porque de acuerdo con los mismos autores, la resiliencia tiene que ver con procesos de reconstrucción y de sobrevivir la realidad mediante estrategias adaptativas positivas. En esta investigación, al relacionar las variables, se observó una tendencia positiva, no estadísticamente significativa.

También se planteó una comparación entre quienes tienen redes de apoyo y quienes no las tienen. Cuando el individuo cuenta con redes de apoyo de su familia y amigos, tiene vínculos afectivos que son significativos, lo apoyan para enfrentar los momentos que vive con su hijo enfermo y le ofrecen o percibe sentimientos de protección y más seguridad, no sólo se ayuda a sí mismo sino es además, capaz de proveer ayuda a otras personas y esto le permite desarrollar aún más su propia capacidad resiliente. Por eso, autores como Forés y Grané (2011), consideran que la habilidad para equilibrar la necesidad de afecto con la actitud de darse a los demás es una de las características de la resiliencia. Lo anterior explica los resultados de esta investigación: quienes cuentan con redes de apoyo tuvieron resultados más altos que quienes no cuentan con éstas.

En resumen, los padres y cuidadores primarios de niños que presentan Retinoblastoma y acuden a tratamiento a UNOP son personas resilientes. Los resultados más altos se observan en quienes cuentan con redes de apoyo

VI. CONCLUSIONES

1. Para el resultado **Total Resiliencia**, la investigación encontró que los padres y cuidadores primarios en su mayoría muestran su capacidad resiliente en un nivel **Alto**, una tercera parte de los padres y cuidadores primarios alcanzó resultados dentro de un nivel **Moderado** y ninguno en un nivel **Bajo**. Esto indica que los padres y cuidadores primarios presentan capacidad de recuperación frente a situaciones difíciles como el cáncer Retinoblastoma de su paciente.
2. Se encontró también que en **Seguridad Personal** en su mayoría alcanzaron un resultado que se clasifica como **Alto**, pocos alcanzaron un nivel **Moderado** y ninguno un nivel **Bajo**, lo cual indica que los padres y cuidadores primarios se muestran competentes para identificar situaciones difíciles y problemáticas, usan lo que saben para resolverlas y continúan enfrentando y aprendiendo.
3. En cuanto al resultado de **Autoestima**, se encontró un nivel **Alto** en casi todos, muy pocos en un nivel **Moderado** y ninguno **Bajo**, lo cual indica el grado de aceptación y aprecio que cada padre y cuidador primario tiene de sí mismo. En cuanto al resultado para **Baja Autoestima** y en contraste con el resultado anterior, los sujetos en algún momento manifestaron o tuvieron sentimientos de baja autoestima como inseguridad, pesimismo y angustia, por lo que el resultado de la mayoría alcanzó el **Moderado** y muy pocos lo alcanzaron en nivel **Alto o Bajo**.
4. En relación al resultado **Afiliación**, el nivel alcanzado fue en su mayoría **Alto**, lo cual permite inferir que los padres y cuidadores primarios consideran que tienen o que cuentan con redes de apoyo que les permiten generar sentimientos de pertenencia y vínculos que son significativos para enfrentarse a diferentes situaciones y al sentir que

cuentan con estas redes de apoyo se sienten fortalecidos. Una tercera parte de los padres y cuidadores primarios en la investigación indicaron tener estas redes de apoyo en un nivel **Moderado** y un mínimo porcentaje consideró que no las tiene.

5. El resultado para el factor **Familia** fue **Alto** en su mayoría, lo que indica que los padres y cuidadores primarios sienten que la familia es un elemento protector cuyos vínculos le dan seguridad, estabilidad y apoyo. Casi un tercio de los sujetos alcanzaron resultados en un nivel **Moderado**, expresando tener estas redes de apoyo pero de manera menos intensa, y muy pocos tuvieron un resultado bajo.
6. De manera significativa en **Altruismo** se encontró que casi la totalidad de los sujetos de investigación alcanzó un nivel **Alto**, lo cual indica que los padres y cuidadores primarios presentan capacidad para ayudar y brindar su amor o afecto a otros y este apoyo afectivo y social es un proceso transformador frente al sufrimiento y el dolor que le hace vivir un proceso resiliente. Finalmente, muy pocos padres y cuidadores primarios alcanzaron un resultado **Moderado** y ninguno **Bajo**.
7. En cuanto a la **correlación** encontrada entre cada uno de los factores de la Escala de Resiliencia Fuerza y Seguridad Personal aplicada a los padres y cuidadores primarios de los pacientes con Retinoblastoma de UNOP ***con la edad del padre y cuidador primario, la edad del paciente y el tiempo transcurrido del diagnóstico***, la tendencia ha sido positiva pero no estadísticamente significativa. Los coeficientes de correlación se clasifican como **Bajo** y **Muy Bajo**.
8. En el caso de la **comparación** existente entre los resultados de la Escala de Resiliencia Fuerza y Seguridad Personal aplicada a los padres y cuidadores primarios de los pacientes con Retinoblastoma de UNOP refleja que los resultados de los factores tienden a ser más **altos si tienen redes de apoyo a diferencia de quienes**

las tienen a veces o no las tienen. Esta diferencia sí es estadísticamente significativa en todos los factores y el total, menos Autoestima y Baja Autoestima.

VII. RECOMENDACIONES

De acuerdo a los resultados y las conclusiones de esta investigación, a continuación se brindan recomendaciones generales por áreas de interés:

a. A los padres y cuidadores primarios de los pacientes de Retinoblastoma de UNOP se recomienda:

1. Seguir demostrando sus competencias resilientes al identificar en el video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”*** esas situaciones difíciles que enfrenta en las diferentes etapas del tratamiento y pueda ir resolviendo y aprendiendo. Sobre todo, darse cuenta que, en la medida en que sienta aceptación, aprecio por sí mismo, seguridad y confianza, será más capaz de mostrar juicios y razonamientos puntuales que lo han de fortalecer, superando inclusive momentos de inseguridad o pesimismo.
2. Afianzar sus redes de apoyo como elemento proveedor de estabilidad y seguridad indistintamente la índole de donde provengan, ya que el seguir apoyándose en otros le permite generar sentimientos de pertenencia y vínculos que son significativos. El reconocer en el video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”*** como la familia, amigos, vecinos y hasta otros padres en la misma sala de espera comparten y acompañan su dolor, fortalecen su capacidad resiliente y el componente básico de ésta que es la dimensión comunitaria.
3. Motivarles a través del video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”*** a seguir compartiendo su capacidad de ayuda en la medida de lo posible a otros padres o cuidadores primarios que puedan tener a su alcance durante el proceso de tratamiento. El brindar ayuda, apoyo afectivo y social a otros, se convierte en un proceso transformador, ya que les ayuda a descubrir el sentido aunque este descubrimiento sea de manera no intencional.

4. Fortalecerse en su capacidad resiliente, ya que al implementar en el programa de inducción para padres el video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”***, mostrando las experiencias de otros padres y su fortaleza interior; tiene la oportunidad de desarrollar esta capacidad y le permite vivir un proceso en el cual paulatinamente enfrenta la experiencia del diagnóstico y el tratamiento y contribuye a evitar el abandono del mismo para salir más fortalecidos.
5. Involucrarse en el programa de inducción para padres con la finalidad de afianzar la importancia de las redes de apoyo y los vínculos afectivos. Además, podrán compartir sus experiencias de afrontamiento y su propia experiencia de crecimiento frente a la adversidad. El hecho de que otros padres vean “la luz al final del túnel” mediante la experiencia de otros padres con pacientes sobrevivientes les genera una visión realista y sobre todo un mensaje claro de que hay esperanza. A la vez, enfatiza la experiencia de la resiliencia comunitaria.

b. Al equipo de psicología y trabajo social que labora en UNOP se puede recomendar lo siguiente:

1. Apoyarse en la medida de lo posible con el video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”***, y utilizarlo en los diferentes momentos en que el equipo de psicología ofrece su apoyo o en el proceso de las intervenciones según su nivel lo permita. Los mensajes allí expresados pueden ser una herramienta para el equipo de psicología ya que orientan específicamente a la resiliencia individual y comunitaria, e incorporan como lenguaje cotidiano expresiones como *“esperanza de vida”* y *“superación positiva permanente”* y eliminar la expresión *lucha*. *El equipo de psicología puede ser un facilitador para* enfatizar la importancia de las redes de apoyo y los vínculos afectivos, fortalecer y desarrollar las características resilientes como Seguridad Personal, Autoestima y Altruismo e influir positivamente el ambiente que rodea al padre y cuidador primario: en lugar de que preste atención únicamente a los elementos de dolor que le rodean, puede contribuir a enfocarlo en reflexiones que le

ayuden a descubrir sus fortalezas y cómo usar las mismas, ser más competentes con sus aptitudes sociales y personales y ser un facilitador de su proceso de consciencia para descubrir lo que ya tiene y no lo que le hace falta.

2. Ante la limitación de recurso humano y tiempo al que se enfrentan los profesionales en UNOP y en este caso el equipo de psicología, procurar el apoyo necesario al incorporar practicantes de la carrera de Psicología para que se involucren y participen en el programa de inducción para padres y sean facilitadores utilizando el video. Es importante además sugerir que este proceso pueda contar con una precalificación de este recurso para asegurar que cada uno de ellos cuente con la estabilidad emocional necesaria y las competencias requeridas para intervenir en el proceso.

c. Al equipo multidisciplinario de UNOP en las diferentes áreas de gestión, se recomienda lo siguiente:

1. Involucrar al equipo multidisciplinario de UNOP en un programa en el cual se conozca, identifique, adquiera, fortalezca o desarrolle competencias resilientes. Éste debe iniciar desde el momento de la contratación de un nuevo miembro, aspectos propios de medición del desempeño, cumplimiento de las funciones que el puesto exige hasta asegurar que cada miembro del equipo multidisciplinario de UNOP cuente con la salud emocional requerida; es decir, asegurar que cada miembro del equipo sanitario cuente constantemente con su propia capacidad resiliente. En éste sentido áreas como Recursos Humanos y la Administración pueden unirse al equipo médico para definir y alinear las competencias.
2. Establecer un comité multidisciplinar con las competencias y facultades definidas basado en la importancia de los aspectos Biopsicosociales de la Oncología y

Hematología y Pediatría mencionados en la presente investigación, cuya finalidad sea desarrollar estrategias y promover iniciativas para incorporar creativamente prácticas resilientes por niveles y para todo el equipo UNOP. Con esto se pretende minimizar el impacto psicológico o la sobrecarga a la que se enfrentan los profesionales de las diferentes áreas en menor o mayor medida, valorar adecuadamente las reacciones de agotamiento, sentimientos de aflicción y pérdida, disminución del sentimiento de compasión por el enfermo debido a la fatiga o sensación de separación mismas que son frecuentes pero previsibles y que identifican el shock o experiencias críticas como resultado de hacer frente constantemente a las repercusiones de la enfermedad del cáncer. Éstas redundan en la calidad de atención de las intervenciones, el aseguramiento de la calidad de atención que reciben los pacientes y sus familias y la propia salud del profesional.

3. Evaluar la posibilidad por parte del comité directivo de UNOP, la traducción del video ***“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”***, tomando en cuenta a las lenguas mayas de Guatemala, especialmente las que de acuerdo a las estadísticas de pacientes por región han tenido mayor incidencia.

d. A los investigadores que se interesen en el tema de resiliencia, en la investigación de ésta en otras enfermedades y/o en cualquier centro de atención primaria a la salud se recomienda:

1. Realizar una investigación cualitativa con un método de estudio de casos para determinar las características resilientes de los pacientes de Retinoblastoma que utilizan prótesis. Además, determinar cómo influye esta situación en su escolarización y adaptación social.
2. Realizar una investigación cuantitativa o cualitativa para determinar cuáles son las características resilientes que presentan los pacientes diagnosticados con

Osteosarcoma que acuden a la UNOP y que se encuentran en tratamiento con visitas periódicas para su control. Se consideró esta enfermedad porque implica dentro del tratamiento la cirugía con eventual amputación para realizar la resección del tumor.

3. Realizar una investigación para determinar el nivel de las características resilientes en el personal que labora en la UNOP y si éstas les han ayudado o no en el ejercicio profesional. Eventualmente puede establecerse la relación existente con el Síndrome de Burnout.

VIII. REFERENCIAS

- Abramson, D. y Serdovidio, C. (1997). *IRIS Medical Educación Comprensión del Retinoblastoma*. Richard S. LaRocco del departamento de Arte Médico y Fotografía de la Universidad de Cornell. Recuperado de: http://retinoblastoma.com/retinoblastoma/RB_spanishbooklet.pdf.
- American Psychological Association. (2014). *El camino a la resiliencia*. Recuperado de: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx#>
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. España: Gedisa,S.A.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil*. España: Gedisa,S.A.
- Barudy, J. y Marquebreucq, A. (2006). *Hijas e hijos de madres resilientes*. España: Gedisa,S.A.
- Bregni, M. (2012). *Perfil de pacientes con diagnóstico de retinoblastoma. Estudio realizado con pacientes en el grado E del Sistema Internacional de Retinoblastoma y el grado V de Reese-Ellsworth, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), 2007-2011 Guatemala*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Carrasco, E. y Arcos, N. (2013). *Necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer*. Tesis Inédita. Universidad de las Américas. Ecuador.
- Cyrulnik, B. (1989). *Bajo el signo del vínculo. Una historia natural del apego*. España: Gedisa,S.A.

Cyrulnik, B. (2013). *Los Patitos Feos*. España: Novoprint,S.A.

De Camargo, B. y Antoneli, C. (2006). Retinoblastoma. En L.Sierrasesúmaga y K. Antillón (Eds.). *Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente* (pp. 495-505). España:Pearson Educación,S.A.

Diccionario Avanzado de la Lengua Española (2003). (15ª.ed). Barcelona España:Bibliograf/Spes.

Donahue, N. (2006). Cuidados de enfermería en oncología pediátrica. En L. Sierrasesúmaga y K. Antillón (Eds.). *Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente* (pp. 829-848). España: Pearson Educación,S.A.

Espinosa, A. (2013). *El mundo amarillo si crees en los sueños ellos se crearán* (7. ed). España: Liberdúplex, S.L.U.

Forés, A. y Grané, J. (2011). *La Resiliencia crecer desde la adversidad* (3ª.ed). España: Plataforma Editorial.

Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI (2013). *Salvando niños con cáncer*. Guatemala: Autor.

GETH Grupo español de trasplante hematopoyético y terapia celular. (2013). *¿Qué son la medula ósea, las células madre y los progenitores hematopoyéticos?*

Recuperado de:

http://www.geth.es/index.php?option=com_content&task=view&id=269&Itemid=200).

González-Arratia, N., Nieto, D. y Valdez, J.(2011). *Resiliencia en Madres e hijos con Cáncer*. Tesis Inédita. Universidad Autónoma del Estado de México. México.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Metodología de la Investigación* (4ª ed.). México: Compañía Editorial Ultra.

Hervás, G. (2009). *Psicología positiva: una introducción*. Facultad de Psicología. Universidad Complutense. Madrid, España. Recuperado de: http://aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1258587094.pdf.

Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006). *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. Tesis inédita. Universidad Autónoma de México. México.

Instituto Nacional del Cáncer. (2013). *Diccionario de Cáncer*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/diccionario>.

Manciaux, M. (2001). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Argentina: Gedisa, S.A.

Masera, G., Jankovic, M. y Spinetta, J. (2006). Aspectos psicosociales en hematooncología pediátrica. En L. Sierrasesúmaga y K. Antillón (Eds.). *Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente* (pp.815-827). España: Pearson Educación S.A.

Matus, V. y Barra, E. (2013). *Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal*. Tesis inédita. Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

Méndez, G. (2009). *Bienestar psicológico de madres cuyos hijos se encuentran en tratamiento contra el cáncer en UNOP*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Patiño, A. y Sierrasesúmaga, L. (2006). Biología molecular del cáncer pediátrico. En L. Sierrasesúmaga y K. Antillón (Eds.). *Tratado de Oncología Pediátrica*.

Enfermedades malignas del niño y del adolescente (pp. 47-64). España: Pearson Educación, S.A.

Pérez, C. (2011). *El Sentido de Vida en los Cuidadores Primarios de los pacientes que padecen cáncer en fase terminal que acuden a la Unidad de Oncología del Hospital General San Juan de Dios*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Peris-Bonet, R. y Giner, B. (2006). Incidencia y supervivencia del cáncer en la infancia. En L. Sierrasesúmaga y K. Antillón (Eds.). *Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente* (pp. 1-15). España: Pearson Educación, S.A.

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española* (22^a ed.). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=UOkIb5yuM2x5h2szjVx>

Resumen del Primer Encuentro “Medidas de Apoyo y Prevención tras el Cáncer:

“la resiliencia, como solución”. (2012, 20 de julio). Resiliencia y cáncer.

Recuperado de: <http://www.mujeresycia.com/index.php?x=nota/49397/1/la-resiliencia-una-nueva-medicinapara-el-cancer>

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

Rodenas, S. (2011). *Características resilientes manifestadas por mujeres que han sufrido una amputación*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Rodríguez, A. y Rihuete, M. (2011). *Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares*. *Revista de Medicina Paliativa*, 18, 135-140.

Santa Cruz, E. y García, L. (2008). *Títeres y Resiliencia en el Nivel Inicial*. Argentina: Homo Sapiens Ediciones.

Saravia, J. (2011). *Características de la Resiliencia de los pacientes con cáncer terminal que se encuentran en aislamiento en el área de adultos del Hospital General San Juan de Dios*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Vanistendael, S. (2003). Humor y resiliencia: la sonrisa que da vida. En B. Cyrulnik, S. Tomkiewicz, T. Guénard, S. Vanistendael, M. Manciaux y otros (Eds.). *El Realismo de la Esperanza. Testimonios de Experiencias profesionales en torno a la resiliencia*. (p.121). Argentina: Gedisa,S.A.

Vásquez, C. (2006) *Características resilientes en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Argentina: Amorrortu.

Zukerfeld, R. y Zonis, R. (2005). *Procesos Terciarios de la vulnerabilidad a la resiliencia*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

IX. ANEXOS

9.1 Ficha Técnica del Instrumento

Nombre:	Escala de Resiliencia (Fuerza y Seguridad personal) para adultos
Tipo de Instrumento:	Cuestionario de evaluación de opinión que utiliza enunciados como parte de un repertorio de pensamientos o reflexiones acerca de la vida.
Elaborado por:	Norma Ivonne González-Arratia, Dalia Nieto y José Luis Valdez.
Validación:	En adolescentes mexicanos (México); 2011
Confiabilidad:	Confiabilidad a través de Alfa de Cronbach total=0,940.
Reactivos:	50 reactivos
Indicadores:	Seguridad personal, Autoestima-Baja Autoestima Afiliación, Familia y Altruismo.
Interpretación:	En tres niveles: 0-30 baja resiliencia, 31-70 moderada resiliencia y 71-100 alta resiliencia.
Duración:	30 minutos aproximadamente p/p
Muestra utilizada:	Madres entre los 28 y 60 años de edad del Estado de México, con un nivel educativo de primaria hasta educación superior.

9.2 Presentación de video *“Resiliencia, cuando el apoyo fortalece”*

**Propuesta para el Programa
de padres y cuidadores
primarios en UNOP**

***El camino de la
resiliencia:***

***superación positiva
permanente.....***

Cuando el APOYO fortalece

PRESENTACIÓN

El objetivo del video es apoyar el programa para padres y cuidadores primarios ya establecido en UNOP, enfocado en la resiliencia, ya que el programa de inducción involucra a el/los adultos que forman parte de una red significativa de apoyo y que se encuentran cercanos a ese padre y cuidador primario de paciente que asiste a la UNOP. Fue desarrollado en material audiovisual y es una contribución en forma práctica, con un lenguaje sencillo y entendible.

Son estas redes de apoyo formales o no, con las cuales estos padres y cuidadores primarios se sienten fortalecidos y apoyados y se constituyen como elementos protectores que generan vínculos de seguridad y estabilidad. Además de lo anterior, son estas redes de apoyo las que favorecen los procesos de resiliencia y desempeñan el rol de acompañamiento frente a la crisis. De allí la importancia en desarrollar una herramienta que siga fortaleciendo estas redes.

El video se elaboró tomando en cuenta los resultados obtenidos en la investigación que indican que los padres y cuidadores primarios en su mayoría presentaron su capacidad resiliente en un nivel alto, se mostraron competentes desde el momento del diagnóstico y siguieron mostrando su resiliencia indistintamente la edad de su paciente y el tiempo transcurrido del diagnóstico, es decir que son poseedores de capacidad de recuperación frente a situaciones difíciles como es el caso del cáncer Retinoblastoma. Algunos factores resilientes investigados como el factor **Familia** y el factor **Afiliación**, son una clara representación de esos vínculos significativos.

En el desarrollo del video se tomaron en cuenta dos elementos: el primero es el elemento teórico y un segundo elemento el tecnológico. Inicialmente la fundamentación teórica, parte de la definición, el análisis y el diseño de la llamada **“metáfora de la casita resiliente”** que el autor Stefan Vanistendael hace sobre el proceso de la resiliencia y de una de sus dimensiones: **“construcción o reconstrucción de vida”** (Vanistendael, en Forés y Grané, 2011).

Para el autor “la casita de la resiliencia” representa un símbolo de hogar, donde las personas pueden contribuir a construir, mantener o restablecer la resiliencia, en especial el subsuelo y

los cimientos según explica el autor, son el lugar donde se asienta toda la casita resiliente y dentro de la metáfora es toda la red de relaciones formales o no como la familia, amistades, la ayuda del vecindario, las personas con las que trabajan, los miembros de la iglesia a la que asiste o las relaciones que construye en su día a día, entre los más importantes.

Ha sido con este modelo teórico que se desarrolló la herramienta audiovisual para acompañar, desarrollar o fortalecer la resiliencia, no sólo en los padres y cuidadores primarios de pacientes con Retinoblastoma sino en todos los padres de los pacientes que asisten a UNOP y que igualmente participan en el programa de inducción para padres.

Para el elemento tecnológico se desarrollaron inicialmente las ideas y la estructura del contenido según los resultados por parte de la investigadora y éstas posteriormente se convirtieron utilizando la metodología de la empresa consultora **Quebuencurso** para dar vida a los elementos teóricos.

Además, el video se apoyó con la presencia de entrevistas grabadas de dos familias de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma, quienes dieron su consentimiento y participaron junto a sus hijos. Uno de los casos sigue un proceso de tratamiento y en el otro ya son sobrevivientes. Al compartir su experiencia expresan en reflexiones su resiliencia individual y la importancia de las redes de apoyo en la construcción de la resiliencia comunitaria, la cual se traduce en una superación positiva y que a la vez es permanente.

Las entrevistas se integraron a una animación cuyo material audiovisual desarrolla la **“metáfora de la casita de la resiliencia”** y da soporte a los resultados. Este video de 5.10 minutos de duración fue desarrollado por la empresa consultora experta en animaciones en 2D, 3D y efectos especiales Miracle Factory.

El resultado del video como una propuesta, por su diseño y contenido, es que UNOP cuente con una herramienta para padres y cuidadores primarios en su programa de inducción que sea de fácil entendimiento y comunicación, que utilice elementos tecnológicos ya existentes, que contribuya al equipo multidisciplinario en la optimización de tiempo y de recursos, muchas

veces limitados y que se utilice y llegue de manera cotidiana y permanente a todos los padres y cuidadores primarios que asisten a UNOP.

El video fue creado en formato mp4 cuya versatilidad permite que puedan ser utilizados para archivos de audio y videos y puede ser reproducido en cualquier ambiente Windows, Mac o Linux. De acuerdo al equipo con el que cuente el usuario en caso presente alguna dificultad para ver el archivo deberá descargar e instalar el reproductor de video VLC el cual es compatible para Windows, Mac y Linux.

Las animaciones fueron creadas en Illustrator y Adobe After Effects. El video fue editado en Adobe After Effects y Apple Final Cut Pro X Final Cut pro X. Todo lo anterior fue realizado por empresas consultoras expertas en el tema.

OBJETIVOS

El objetivo general de este video es proporcionar a UNOP como institución dedicada a la atención y el cuidado de pacientes afectos al cáncer en la población infanto-juvenil, una herramienta audiovisual para su programa de inducción educacional, cuyos elementos teóricos y prácticos les permita a los padres y cuidadores primarios al ver el mismo, alcanzar los siguientes objetivos:

A. Conceptuales

1. Definir y conceptualizar el término **resiliencia** en la mente de los padres y cuidadores primarios, mediante imágenes en movimiento que constituyen elementos que en forma narrativa les presenta el video.
2. Descubrir en la secuencia de imágenes, cómo las **redes de apoyo** impactan positivamente a los padres y cuidadores que las tienen, sobre todo cuando enfrentan situaciones difíciles y difundir la importancia que éstas tienen para fortalecerse a través del tiempo.

B. Procedimentales.

1. **Recordar** la secuencia de la historia audiovisual y **utilizar** estos elementos para descubrir por sí mismo a quiénes tiene dentro de sus redes de apoyo y lo fuerte y resiliente que se siente en su situación actual.
2. Serán capaces de **evaluar** la información visual e **identificar** qué grado de aceptación y aprecio tienen de sí mismos, para que en el momento de enfrentar el diagnóstico o vivir el tratamiento de su paciente superen sentimientos de inseguridad angustia o pesimismo.

C. Actitudinales:

1. Al visualizar cómo las relaciones de apoyo construyen la resiliencia, fortalecer el interés por éstas y **estar atentos a** reaccionar, utilizando actitudes solidarias, apegadas a los valores y cultura propios y de su entorno, para desarrollar sentimientos positivos y vínculos que son significativos para enfrentarse a diferentes situaciones.

Apoyándose en su propia capacidad resiliente, despertar la motivación en los padres para **interesarse por** brindar su ayuda, amor o afecto a otros padres de pacientes que llegan a UNOP, siendo este apoyo afectivo y social, un proceso transformador frente al sufrimiento y el dolor para ellos.

STORYBOARD

			
<p>Hola familia que visitas UNOP. ¿Alguna vez has escuchado la palabra Resiliencia?</p>	<p>Resiliencia es el proceso que te ayuda a vencer el dolor en momentos difíciles</p>	<p>y te ayuda a ver las cosas de manera positiva y con esperanza.</p>	<p>¿ Cómo funciona? Es algo así como la construcción de una casa.</p>
			
<p>Así como la edificas poco a poco, construyes tus redes de apoyo.</p>	<p>Tu familia, tus amigos cercanos, tu vecindario forman estas redes.</p>	<p>Te apoyan y te animan a superar grandes dificultades y te dan fuerza para luchar.</p>	<p>Conozcamos más con una historia de verdadera resiliencia</p>



Entrevista



Esa persona con capacidad de ser fuerte que supera situaciones difíciles.



Esa eres tú. Alguien que se recupera y construye con el tiempo su coraje y esperanza.



Entrevista



Tus redes de apoyo son los que ayudan a curar las heridas y el dolor.



como esa casita que no está sola sino rodeada de un vecindario con personas que te acompañan en este proceso.



Por último, llenas tu casita de amor y cariño, y así te haces mas resiliente.

REFERENCIAS

- ❖ Forés, A. y Grané, J. (2011). *La Resiliencia crecer desde la adversidad* (3ª.ed). España: Plataforma Editorial.
- ❖ *Quebuencurso*. (2014). Recuperado de: www.quebuencurso.com