



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Facultad de Educación Social Y Desarrollo humano
Escuela de Desarrollo Humano

Trabajo de Grado para optar por el título de Licencianda en
Psicología con Énfasis en Educativa

Tesis

Programa de intervención para el manejo de estrés de factores del entorno familiar dirigido a padres con hijos con enfermedades oncológicas en Fanlyc.

Presentado por:

Núñez Camarena, Kenia Patricia

Asesor:

Analinnette Lebrija

Panamá, 2019

DEDICATORIA

Antes de iniciar mis más sinceros agradecimientos quiero agradecer a la Inmaculada Concepción, por siempre escuchar mis plegarias y responder a ellas y sobre todo a Dios, quien me dio la fe y valentía para persistir y no decaer. Al finalizar el presente esfuerzo académico se lo dedico con todo mi amor y cariño a mi pilar mi mamá Eyda Esther Camarena Chirú, quien me ha apoyado tanto económicamente como emocionalmente creyendo siempre en mi potencial.

Ella quien ha trabajado muy duro y sin queja alguna para que yo pudiera prepararme de la mejor manera posible, aquellas veces que no creí en mí ella lo hizo, por las veces que prefería darme todo su sueldo con tal que no me faltara nada, cuando me enfermaba llamaba lo primero que preguntaba era ¿Keni cómo sigues? ¿Ya comiste? durante días hasta que supiera que estaba mejor, le estoy agradecida también por cuidar de mis más apreciados hijos mis mascotas Sasi, Docky y Cotin quienes siempre me han recibido felizmente al llegar a casa.

A quien mejor que a ti madre que con tus palabras de aliento sentía tranquilidad y confianza gracias por haber creído en mí, no me alcanzará la vida para agradecerle siempre su amor y comprensión. Lo más duro durante estos cinco años de carrera para mí era no convivir con mi familia, sin embargo eran mi fuente de inspiración personal pues con mucha más razón tenía que llevar a cabo todo el empeño por salir bien.

A mi papá Cesar Núñez y hermanos Sebastián Núñez y Cesar Núñez quienes también apoyaron gracias por formar parte de este triunfo en el que como familia nos hemos apoyado. Aprendí que la vida se trata de sacrificios para que todo valga la pena si no es así, eso quiere decir que no se ha logrado experimentar con: tristezas, alegrías y experiencias que nos marcan la vida.

Este trabajo de grado ha sido un gran reto en el que muchas personas han colaborado tanto económicamente como sentimentalmente y agradezco a cada una de ellas por su apoyo en especial a mis abuelos Eneida Chirú y Emilio Camarena quienes, siempre acordándose, brindando sus oraciones para que todo saliera bien.

A mi tía Amabeliz Camarena y al Señor Felipe Alonso quienes con sus consejos me ayudaron a sobrellevar y tomar las cosas con calma, mi bella tía me enseñó que todo tiene su tiempo que las situaciones se arreglan conversando en lugar de solo castigar, gracias por estar presente en mi formación.

A mi segunda abuela Nora Hill, quien ha estado en las buenas y malas apoyándome, agradecida de que me haya abierto las puertas de su hogar el cariño y confianza que demuestra, que Dios siga bendiciéndola siempre por ser una persona gentil con todo aquel que la rodea.

Kenia Patricia Nuñez Camarena

AGRADECIMIENTO

Agradecida con Dios por la salud y la vida, ya que sin él no se llevaría nada acabo, quien me permite lograr mis metas, me pone pruebas para aprender de ellas por tu inmenso amor al no desampararme en mis dolencias.

A mi estimada profesora Analinnette Lebrija quien asesoro mi trabaja de grado desde el día uno hasta el final, gracias profesora por decirme muchas veces que era intensa, al principio no entendía, pero con el tiempo aprendí que era mejor ser una persona insistente, pues me ayudaba a perder el miedo y creer más en mí.

A Fundación “Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer”, por permitirme realizar la investigación respecto al estrés de los padres que pertenecen a dicha fundación, como también a los padres que asistieron a cada taller gracias sin ustedes esta investigación no hubiese podido llevarse a cabo.

A cada uno de los profesores que me formaron durante los cinco años de carrera gracias por su compromiso en formar profesionales competentes.

Kenia Patricia Nuñez Camarena

RESUMEN

El cáncer perturba a todos los individuos de la familia y al niño (a) abarcando todas las perspectivas de sus vidas. La indecisión, el estrés y la ansiedad están concurrentes durante toda la enfermedad aun cuando esté intervenida. Las familias deben soportar positivamente la circunstancia generada por la aparición de la enfermedad a fin de lograr luchar contra ella y conservar la vida familiar de la mejor forma posible (Castillo y Chesl, 2003). Es por ello, por lo que esta investigación busca como propósito contestar al objetivo Estructurar y validar talleres para el manejo de padres de niños con enfermedades oncológicas. El diseño de investigación es cuasi experimental, pretest – posttest, busca medir el nivel de estrés en los padres con hijos con cáncer mediante un programa de intervención para manejo de estrés. De acuerdo con los resultados el dato más significativo en la comprobación que el programa de estudio resalto con un nivel de significancia de 0.03. En conclusión, se logró aportar un cambio en la reducción del estrés en los participantes

Palabras claves: estrés, cuidador primario, cáncer infantil, estrategias de afrontamiento.

ABSTRACT

Cancer disturbs all the individuals in the family and the child, covering all perspectives of their lives. Indecision, stress and anxiety are concurrent throughout the illness, even when intervened. Families must positively support the circumstance generated by the appearance of the disease in order to fight against it and preserve family life in the best possible way (Castillo and Chesl, 2003). For this reason, this research seeks to answer the goal of structuring and validating workshops for the management of parents of children with oncological diseases. The research design is quasi - experimental, pretest - posttest, seeks to measure the level of stress in parents with children with cancer through an intervention program for stress management. According to the results the most significant data in the check that the study program highlighted with a level of significance of 0.03. In conclusion, it was possible to bring a change in the reduction of stress in the participants

Key words: stress, primary caregiver, childhood cancer, enduring strategies.

INDICE GENERAL

RESUMEN

ABSTRACT

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN	13
1.1 Planteamiento del problema	13
1.2 Justificación	30
1.3 Hipótesis	33
1.4 Objetivos de la investigación	33
1.4.1 Objetivo General.....	33
1.4.2 Objetivos específicos.....	33
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	35
2.1 Estrés en padres o cuidadores de niños con cáncer.....	35
2.2 Estrategias de afrontamiento.....	49
Tabla N°1: Estrategias del cuidador.....	49
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	60
3.1 Diseño de investigación y tipo de estudio.....	60
3.2 Población, grupo estudio, tipo de muestra estadística	60
3.3 Variables	61
3.4 Instrumento.....	62
3.5 Procedimiento	62
CAPITULO IV: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	65
CAPÍTULO V: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DEL RESULTADO	73
5.1 Análisis de resultado.....	73
CONCLUSIÓN	93
RECOMENDACIONES	95
LIMITACIONES.....	96
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
REFERENCIAS INFOGRÁFICAS.....	100

ANEXO

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de cáncer es una de las condiciones, en la cual la familia del afectado se enfrenta a desestabilización y desestructuración en todas las partes del sistema familiar (Huerta y López, 2012).

Otras de las alteraciones; el cáncer consigue perturbar a la familia de consecutivas formas: emocionalmente, en su hábito de la vida cotidiana, en los proyectos a futuro, en su percepción de vida, en el paro hacia sus vidas cotidianas de las actividades familiares para satisfacer las peticiones de la enfermedad (Huerta y López, 2012).

Esta impresión es más significativa en el momento que, la enfermedad es definida en un niño, debido a sus rasgos de decaimiento y dependencia, sobre todo en la atención. En el lenguaje presente revela que la magnitud de los padres para luchar con los elementos estresantes y adecuar su actividad familiar al padecimiento no está en manos solo de ellos, sino en gran profundidad de los factores externos que poseen su capacidad (De la Maza et al. 2015).

Bragado (2009), se reconoce que el cáncer y sus tratamientos son una experiencia estresante y traumática para los niños y sus familias, producto de las proporcionadas circunstancias potencialmente estresantes a las que deben enfrentarse en el recorrido del padecimiento: atemoriza la existencia o la decencia física, métodos clínicos invasivos y violentos, significativas secuelas secundarias causados por los procedimientos, cambios físicos y funcionales, repetidas hospitalizaciones, modificaciones de la costumbre diaria y de la dinámica familiar, social y colegial.

Las dificultades de comunicación intrafamiliar, la oposición de la enfermedad por parte de uno de los cónyuges, la aparición de episodios psicopatológicos en los

padres, la función de modos educativos basados en la sobreprotección o los estilos de afrontamiento inadecuados estas, y otros son algunos de los temas que disminuyen una contestación familiar eficiente hacia la enfermedad, y ajustan de algún modo la respuesta del niño enfermo (Guijarro , 2010).

En nuestro país, Panamá, poseemos más de 800 hechos de niños con cáncer, varios de ellos no cuentan con los recursos precisos para cubrir sus procedimientos,Fanlyc contribuye para solucionar su situación (DiaaDia, 2019).

(FANLYC, s.f.) Desde 1995, FANLYC habilita la quimioterapia ambulatoria gratis a los niños y niñas con cáncer que no disponen con seguro social ni medios para adquirir sus medicinas. Cada año son diagnosticados 150 casos, los cuales son dirigidos a la fundación facilitándole sostén desde el primer instante gracias a los donativos recibidos, que proporcionan la movilización por todo el país, niños y niñas trasladados por sus papás por tierra, mar y aire para asistir a las fechas de sus citas en el hospital, gracias a la contribución económica que ofrece habitualmente FANLYC a las familias que no consiguen sufragar sus pasajes de viaje.

Para el desarrollo del trabajo en primera instancia el primer capítulo contiene el planteamiento del problema, problema de investigación, justificación, hipótesis, objetivo general, objetivos específicos.

Seguidamente del segundo capítulo marco teórico se explica detalladamente cuales son las causas que afectan en distintos aspectos al cuidador primario. Exponiendo algunas estrategias de afrontamiento que pueden utilizar para mejorar un estado de salud sano, los cuidados y necesidades que por derecho tiene estas estrategias son claves para sobrellevar situaciones en que por lo general son estresantes.

Posteriormente el capítulo tres del marco metodológico sustenta el diseño de investigación, tipo de estudio, población, variables, instrumentos utilizados para dar respuesta a la investigación.

El cuarto capítulo, aborda la propuesta compuesta por los talleres validados para la intervención en padres con estrés.

Y por último el capítulo cinco de análisis y discusión de los resultados obtenidos, respondiendo a la hipótesis, la pregunta de investigación y los objetivos.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

Rojas y Pérez (2011) Definen el cáncer como conjunto numeroso de enfermedades, que dividen el incremento sin control y la extensión de células defectuosas al cuerpo. Las células normales progresan, se fraccionan y mueren ordenadamente, siendo una distribución alígera en los iniciales años de la persona. Las divisiones de las células son necesarias para así suplir células gastadas o agonizantes y de esta manera remediar aquellas lesiones.

Las células cancerosas, se distribuyen y se amontonan creando tumores que se presan e invaden destruyendo el tejido normal. Es así como, al desligarse y recorrer en la sangre o el sistema linfático a distintos sectores del cuerpo, donde se establecen y extienden el proceso de crecimiento conocido como metástasis (Rojas y Pérez , 2011).

Montoya y Losada (2010) Sustentan al cáncer como multiplicación de células cuyo rasgo propio de pérdida de los componentes corrientes de control, como respuesta a un crecimiento sin medida, abandono de diferencia, irrupción de tejidos particulares y metástasis. Esta es la enfermedad más temible por la mayoría de las personas.

El Cáncer Infantil es muy diferente a la persona adulta, pues contiene sus propias características, es por esta razón que solicita un procedimiento delimitado (Garrido y Márquez , 2015)

La diferencia del cáncer pediátrico y el cáncer en las personas mayores reside en su entorno, pues la repartición y predicción es desigual, en los niños (a) los elementos genéticos tienen una alta diferencia que los ambientales en cuanto al

avance de un tumor. Ciertamente el cáncer es un padecimiento insólito en niños/as y adolescentes, por otra parte, sigue siendo el segundo origen de víctimas infantiles posteriormente de los accidentes (Alonso, riull.ull.es, 2015).

Ciertamente para arremeter la enfermedad a tiempo se utiliza el método de tratamiento en los niños se efectúa la quimioterapia, acompañada con la cirugía consecutivamente de la radioterapia. En consecuencia, de que los tratamientos son intensos, amplios y fatigosos. Incitan a diferentes efectos secundarios, asumiendo en cuenta los más comunes: fatigas, vómitos, pérdida del cabello y anemia. En concluyente, se requieren incesantes consultas e ingresos hospitalarios y muchos cuidados en la vivienda (Arenas et al. 2016)

Respecto a la literatura se ha alcanzado demostrar que todas las partes que constituyen parte del cuidado se perciben en un peligro psicosocial durante el recorrido de la enfermedad y los tratamientos. No solo se toma en cuenta la rigidez del diagnóstico, sino también al aumento de cambios que ocurrirán en la vida diaria de la familia. Durante el primer año de procedimiento, observarán un alto suceso de, de trabajo, de residencia, escuela, cambios económicos y relacionales, como abandonos o divorcios (Garrido y Márquez , 2015).

Una enfermedad crónica solicita exactas e inmediatas peticiones por el sistema familiar, debido que, al tener un infante que es diagnosticado con cáncer origina un golpe psicológico y emocional, transportando consigo emociones de culpa, ira, tristeza, intranquilidad, y quebranto sobre como desde ese instante llevaran el control de sus vidas. Tanto para los padres y demás familiares es un escenario estresante al cual se le realizaran cambios radicales e imprevistos en el curso, físico, emocional, económico y social (Alfaro y Murga, 2016).

Ante la comunicación del diagnóstico es un instante muy traumático; los padres sentirán agotamiento, y seguridad de su hijo, para así pasar a una fuerte

emoción de vulnerabilidad. Los padres al principio se sentirán desbastados, tendrán pensamientos negativos hacia ellos de no haber sido competentes e impedir dichas circunstancias y verbalizan a menudo que si pudieran se cambiarían por ellos. Muchas veces se lamentan de no haber protegido o evitado el sufrimiento (Arena et al. 2016)

Según Lazarus y Folkman (1984), el estrés se puntualiza como aquellos esfuerzos cognitivos que manejan eventos disruptivos que restringen la destreza de los individuos para ajustarse. Existen dos modos o evaluaciones de afrontamiento: el encaminado a la dificultad y el dirigido a la emoción. El estrés es uno de los orígenes que más afecta a los padres de infantes oncológicos. Es así como Sandín (1995) y Carrobbles, (1996) lo definen al estrés como una etapa de esfuerzo fisiológico que se ve empujada a contestar ante las condiciones o peticiones ambientales (Moral y Martínez , 2009).

Méndez et al. (1996), EL afrontamiento es una de las tantas dificultades de la psicología infantil de la salud. Las habilidades de afrontamiento son un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas y motoras que resulta de mucha ayuda en cuanto a situación estresante como la hospitalización. Cuando la parte conductual es carente en este tipo de habilidades, el niño revelará una resistencia impropia antes de y durante la hospitalización, así pues, como en el período post-hospitalario.

Contreras et al. (2007), Otro punto es que el afrontamiento abarca aquellos hechos encaminados a sobrellevar, disminuir, acceder o inclusive no tomar en cuenta aquellos sucesos que no son controlables; el modo de resistencia adoptado necesitara de varios elementos en los que se encuentra la valoración de como el sujeto actúa sobre el escenario o el incidente estresante, su medio ante los recursos y los conocimientos anteriores.

Los padres y madres al apoyar en los difíciles instantes con sus hijos se encuentran enfrascados en un grado de impresiones como la ira, inquietud, recelo, ansiedad, culpa, desconsuelo, pena, padecimiento, furia, entre otros. los padres oscilan entre desiguales estados emocionales a causa del estado de su hijo, siendo así una modificación de gran nivel en el estado emocional de ellos (Astete, 2018).

(Astete (2018), expresa que los padres ante el afrontamiento en ocasiones él será el que ocupe la mayor parte del tiempo el estado de enfrentar la enfermedad del paciente, cuando los pacientes son pequeños, estos no logran entender la situación en la que actualmente están pasando, por lo que los papás asumen todo el contrapeso y la carga emocional. A pesar de ello, los jóvenes y adultos son conscientes de la enfermedad, la manera de cómo afrontan los padres o viceversa, divisan como los hijos resisten ante la enfermedad por el que aporta a una mejor adaptación.

El cuidador primario es uno de los individuos más afectados por las alteraciones emocionales causados a la aparición de la enfermedad crónica en uno de sus hijos; el someterse a una distinta calidad de vida, si no que se someten a un estrés físico y cognitivo para ejecutar su labor de cuidado (Flórez et al.2010).

Maslach, Jackson y Leiter (1996), sostienen que el estrés en los cuidadores primarios es explícito como indicios de debilidad emocional, con despersonalización y baja ejecución particular, ocurre entre sujetos que trabajan con individuos con carencia de total cuidado. Esta definición del síndrome específica en primera compostura como deterioro, decadencia de esfuerzo, impotencia y debilidad o una mezcla de estos citado en (Barrón y Alvarado , 2009).

Hans Selye (1936), precisa el estrés a manera de un compuesto ordenado de reacción ante cualquier condición de provocación perjudicial, y entre algunas las intimidaciones morales. Harold G. Wolff, durante los años 50, lo explica como la etapa dinámica que produce en el sujeto a manera de consecuencia en la interacción entre ente y las provocaciones que lo afectan (Jiménez, 2017)

En 1920 el fisiólogo Walter Cannon, encajó, y utilizo por primera vez, la palabra “estrés” en la medicina para crear informe a los ambientes internos y externos bajo las cuales la entidad registra con aceleración del sistema nervioso simpático para reponer la estabilización de la parte interna. Años después, Hans Selye precisó al estrés como una etapa del cuerpo declarado por síntomas inespecíficos que reside en una cadena de variaciones internamente del método biológico que indagan crear ante el acontecimiento (Gómez y Escobar , 2002).

De la Ossa (2017), El proceso de estrés psicológico es conocido como ajuste, en el momento que los padres se enteran del diagnóstico de cáncer de su hijo e hija, es decir, el dispositivo estresante, inicia cuando el proceso que compromete la valoración del factor estresante, expresando inquietud, o diferentes síntomas como ansiedad o síntomas depresivos.

Cuando un miembro de la familia se encuentra expuesto al peligro su estabilidad se ve afectado; como es el tema del cáncer pediátrico el cual causa alteración en la dinámica de la familia para acomodarse a las exigencias de esta enfermedad. Los padres y hermanos modificarán sus estilos de costumbres para así adaptarse a las nuevas necesidades, al aumento de estrés que esto ocasiona, y a los papeles de como participan en la misma (De Gennaro, 2012).

Durante el largo camino de experiencia, será el responsable en explicar la enfermedad y el tratamiento a su hijo y hallar formas de apoyo positivo. Contribuirá siendo el pilar o ejemplo para su hijo en cooperar con el

procedimiento médico. Es importante que explique al resto de sus hijos qué le está pasando a su hermano o hermana. De la misma forma deberá responder a las interrogantes de la familia y ejecutar acomodos alternos en el trabajo y el cuidado de los niños. Durante el trayecto, se enfrentará a sus emociones y decisiones (DeGennaro, 2012)

Sandín y Chorot expresan que las personas que se exponen a los profundos grados de estrés acuden a recurrir a habilidades centrales en la emoción, como exteriorizan baja orientación a la solución del problema, generando poca solución, propensos a obtener un insano bienestar emocional (Torres et al. 2015).

Torres et al. (2015), En momentos, en lugar de ser querido, animado y comprendido, el cuidador es desacreditado y obteniendo escaso sostén de la familia, corrientemente de parientes, transformándose en comienzo de angustia aumentada en lugar de un soporte de apoyo. Probablemente esto incite el caso de que numerosos cuidadores excluyen las redes sociales, existen única y solamente para el pariente al que atienden, convirtiendo cuidador-paciente en un régimen aislado.

Los componentes emocionales que influyen en el recorrido del cáncer infantil, son papel de la situación emocional de los padres abarca cada vez con más magnitud en la filosofía. Investigaciones en madres americanas detectan que el estrés en las madres señaló desempeñar una figura moderadora entre la percepción de numerosas peticiones de atención de este padecimiento y el avance de dificultades sentimentales en los niños, de manera que un margen inferior de estrés advierte las complicaciones de inquietud y depresión en infantes con cáncer. Además, el estrés ha estado asociado con mínimo involucramiento afectuoso durante el procedimiento, dificultades de comunicado

y disminución de comportamiento agradable por parte de los padres y madres en el proceso de tratamiento (Mejía, 2013).

El ambiente de crianza de un infante con un sufrimiento oncológico está rodeado de retos para los padres y madres, adheridos a cada período de progreso. Las labores primordiales de los padres, de suministrar los cuidados principales, crear términos e investigación; afirmar y fortalecer el avance sano del infante; se le incrementa una nueva ocupación muy importante ser el origen de soporte, experto y apasionado, con el hijo. El tema clínico, como las condiciones y sociales que implican la incomodidad se vuelve un contexto fundamentalmente severo para un padre o madre, y casusa del origen de estrés para la mayoría de ellos (Mejía, 2013).

Es importante destacar que durante el procedimiento del niño(a), en la totalidad de los asuntos, la madre se hace cargo de la compañía, y el padre alarga con sus actividades laborales para cubrir las demandas financieras de la enfermedad. El peso de ser cuidadoras primarias, unido a la responsabilidad de instruirse en los protocolos de procedimiento, estar al pendiente en cuanto al desempeño del manejo hospitalario, conducir al niño a las citas médicas, administrar el procedimiento en casa y cubrir con las labores domésticas para no apartar el deber familiar, representa un compromiso pesado para ellas (Mejía, 2013).

En el aspecto psicológico las secuelas más usuales del cuidador primario son: recelo, ansiedad, pesimismo, fracaso, enfado, irritación, aversión, timidez, sensación de incompetencia y desamparo, culpabilidad, nerviosismo, inquietud, rigidez, debilidad intelectual, o trastornos de ansiedad, exceso de estrés, tristeza o señales deprimentes desconsuelo, ganas de llorar, decepción, abandono, desaliento, fragilidad emocional, memoria, ideas perturbadoras/paranoides o

suicidas, melancolía o indicios hipocondríacos y reacciones fóbicas (Salinas et al. 2017).

En el caso del nivel familiar, a causa de ser el tutor principal suele tener problemas o disminución en sus vínculos con el resto de la familia. Debido a la disconformidad por parte del cuidador del como brinda los cuidados y del cómo percibe que parte de la familia no valora su esfuerzo o no siente el apoyo. Hay que hacer notar, que el cuidado se concentra en el afectado y creen que existe la posibilidad de que pase un descuido por parte del resto de los integrantes del grupo familiar (Salinas et al.2017).

Moral et al. (2012), Nos menciona que el cáncer de un hijo crea disrupción en las relaciones y ocupaciones familiares, con el tiempo solicitarán redefinirse, incluso se realizarán cambios primordiales. La madre consigue desistir de ocuparse o solicitar privilegio laboral, ya que prácticamente en el ambiente cultural el rol de guardián vital del hijo con cáncer reincide en periodos completos en la madre.

Cuando el estrés acapara la tensión por un lapso indeterminado, aumenta el riesgo que los padres desatiendan sus necesidades, reducen su estado de energía. La tensión emocional se logrará revelar en diferentes señales físicas como agotamiento, elasticidad muscular, desvelo y diarreas, como además en desajuste familiar, retraimiento y disgusto con el personal hospitalario (Moral et al. 2012).

El golpe en la resistencia de los cuidadores de personas con cáncer en balance con tutores de otros sufrimientos presenta respuestas diferentes, se ha descubierto que conservan mayores niveles de exceso que en comparación de otros, por esta razón, un mayor estado de sobrecarga corresponde con el nivel de subordinación del enfermo al que se cuida, entre más alto el nivel de

dependencia ascendentes niveles de exceso, induciendo así una emoción de agobio (Salinas et al. 2017).

Hay que tener en cuenta que la enfermedad como lo es el cáncer infantil es claramente una razón de estrés; la concentración de rigidez o de discordancia familiar por parte de los parientes, apoya a liberar la desestabilización de la propia. Cabe destacar, aparenta extraño, pero el rol de la familia traslada consigo un papel importante, es decir, produce estrés y como también favorece a prevenirlo o a disminuirlo (Luis , 2012).

La manera en que los padres asumen lo que les ocurre a sus hijos como el diagnóstico, la hospitalización y las rutinas médicas, entre otras. Tiene efectos que incomodan a los padres, ya que estas pueden manifestarse como: angustia, recelos, abandono, cambio del ritmo de trabajo corriente de la vida cotidiana y esto podría hacer caer la balanza en la contestación adaptativa del niño o su estado de temor y estrés, y a su vez, esto aumentaría la transformación paterna, siendo una causa de expresión mutua de emociones negativas (Luis , 2012)

Se resalta que el estrés de los padres, obstaculiza el acomodo del niño a la hospitalización, bajo este semblante se señala que el estrés y la ansiedad de los padres perturba claramente al niño (Luis , 2012).

Otro de los conflictos que logramos hallar en estas familias es un continuo aislamiento, en relación con sus familiares y con sus amigos. Las relaciones se arruinan o desaparecen, se deteriora la comunicación y reduce los soportes sociales y particulares, lo que afecta el arreglo y la adaptación de la familia a los hechos diarios y a los cambios que puedan ocurrir (Fernández y Torrado, 2009).

La figura de los padres es estimada como positiva junto al niño internado, aunque en momentos sobrelleve ciertos inconvenientes. El miedo, ansiedad o

estrés en los padres suele estar vinculada a la visión de estas emociones en sus hijos. Como afecta mutuamente a ambos lo que lleva a pensar en la importancia del traspaso de emociones en el acomodo a las condiciones amenazantes y estresantes inseparables a la hospitalización (Fernández y López, 2006).

Durante el proceso de hospitalización la imagen de los padres, como su colaboración en los cuidados y otras actividades en la fundación hospitalaria son vitales para apoyar y conservar las relaciones entre los subsistemas paternal y filial. Lo más importante, el solo estar con el hijo consuela a los propios padres quienes se sienten más útiles al ayudar y ser parte de la recuperación (Grau y Fernández , 2010).

En el entorno del cáncer infantil y en relación con el sostén social observado por el foco familiar, las mamás de infantes con cáncer muestran recibir en mayor medida mientras los padres sienten más interacciones negativas agrupadas al estrés, lo que puede deberse a que hallan mayores problemas laborales para faltar por razones del padecimiento de su hijo (Pozo et al. 2015).

Desde el aspecto psicosocial, el cáncer actúa como un suceso estresante que obstruye en el índole de vida del sufrido y del resto de su familia. Es decir, el estado de salud fija el progreso de distintos sitios como el compromiso, el pasatiempo, la independencia o las relaciones en general (Pozo et al. 2015).

Priti et al. (2014), los controles de incidencia que abarca todos los cánceres mixtos fueron persistentes entre los infantes hispanos y los niños claros no hispanos entre edades de 0 a 14 años en el periodo del 2000 al 2009. Las tasas de ocurrencia extendieron un 1.7% al año entre los jóvenes hispanos de edades de 15 a 19 años sin embargo, permanecieron estables entre los jóvenes blancos no hispanos. Durante 2000-2009 las tasas de muerte de todos los cánceres variados descendieron un 2.2% por año entre los niños y estuvieron estables

entre las edades de 15 a 19 años. Así, pues, este espacio de estación, las tasas de fallecimiento redujeron 2.5% por año entre niños y adolescentes blancos no hispanos.

Con respecto a las características socioeconómicas que se da en Estados Unidos, en semejanza con los blancos, los hispanos poseen mínimos niveles de beneficios educativos, altas posibilidades de existir en la penuria, y escasez de probabilidad de favorecer de un seguro médico. En el 2009, 13% de los hispanos alcanzaban a lograr el título de licenciatura, en tanto el 23% coexistían en la pobreza, en balance con un 31% y un 9%, individualmente, de los blancos. Visto que, asimismo existen diferencias socioeconómicas reveladoras dentro de la sociedad hispana según el país de nacimiento (Priti et al. 2014).

Montoya (2010), La leucemia infantil en Colombia, en el año 1999 el Instituto Nacional de Cancerología elaboró una búsqueda con la intención de establecer el acontecimiento del cáncer infantil en la nación. Las leucemias y los linfomas significaron el 48% de las neoplasias. La duplicación de sucesos en el período de los 90 concurren aún más alta que la de los años 80, radicalmente a costa de los cánceres, tumores óseos. El cáncer en pacientes ascendientes de 14 años simbolizó el 10.5% en general de los hechos, con predominio del sexo masculino, 58.5%. Este grupo de edad fue el más usual concurren los tumores óseos, 36.3%, continuados de las leucemias y los linfomas en semejante igualdad, con un 15.4%.

Siguiendo el párrafo anterior, se enfatizó el carcinoma en correlación con la repetición de manifestación; internamente de este subgrupo prevaleció el tumor de garganta, 82.6% (19), aumento habitual en las pequeñas con 65.2%. Los pacientes pequeños de un año formaron el 4.6% en general de la población, el 58% estuvo interpretado por el género fuerte. En el conjunto de la

retinoblastoma estuvo el tumor de alta repetición, se obtuvieron 44 casos, semejantes al 25.7%, continuo de las leucemias, con el 19.9% (Montoya , 2010).

La leucemia linfoblástica aguda, es el tumor con mayor concurrencia en infantes, y compone el 25 % de la suma de los cánceres en edades pediátricas y cerca del 75 % de todos los eventos de dolencia incurable en la niñez (Publica, s.f.).

Cada ciclo emerge en los lugares europeos entre 60 y 100 actuales casos de leucemia por cada millón de poblaciones. La leucemia coexiste como el cáncer frecuente en niños y jóvenes simbolizando cerca de la tercera porción de todos los hechos de cáncer en niños de 15 años y una cuarta fracción de los asuntos de cáncer que suceden adelantadamente a los 20 años (Publica, s.f.).

OMS (2018), rotula el cáncer como la segunda procedencia de fallecimiento en el mundo; en el 2015, ocasionó 8,8 millones de muertes. Cada seis defunciones en el mundo se corresponden a esta enfermedad. El 70% de las perdidas por cáncer se reconocen en países de ingresos medios y bajos

El detectar el cáncer en una etapa adelantada y la falla de análisis y procedimiento son dificultades usuales. En 2017, solamente el 26% de las naciones de entradas bajas avisaron que la salubridad pública disponía con atenciones de investigación para tener en cuenta a la ciudad en general. Más del 90% de los países de sueldos altos brindan procedimiento a los afectados con cáncer, en cambio en los países de ganancias escasas la igualdad es menor al 30% (OMS, 2018).

En 2013, la Organización Mundial de la Salud empezó el Procedimiento de trabajo internacional para la prevención y la regulación de los padecimientos no contagiosos del 2013 al 2020, cuyo propósito es disminuir en un 25% la muerte

precoz producida por el cáncer, los malestares cardiovasculares, la diabetes y los sufrimientos respiratorios crónicos de ahora hasta 2025 (OMS, 2018).

Las estadísticas generales de como representa el cáncer a nivel mundial el cual 57 % de recientes casos de cáncer en el año 2012 sucedieron en territorios menos avanzadas del mundo que rodean Centroamérica y sectores de África y Asia; 65 % de las víctimas por cáncer en todo el mundo igualmente sucedieron en estos países. La cifra de casos conocidos de cáncer incrementa aproximadamente un 23,6 millón para el 2030 (cancer I. N., 2018).

Juntosxtusalud (2018), Cada año se establecen cerca de 1.400 nacientes temas de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. Siendo un malestar raro, el cáncer infantil es el principal origen de pérdidas por enfermedad hasta los 14 años, pero invade la segunda procedencia de fallecimiento en general destacado sólo por los incidentes o envenenamientos y sumado a las enfermedades contagiosas.

De acuerdo a (Juntosxtusalud, 2018) la condición de cáncer más habitual en los niños es la Leucemia con un (30%), continuo de los tumores del Sistema Nervioso Central con el (22%) y los linfomas (13%), continuamente de los óseos con el (5.5%), entre los hepáticos (1.4%), los renales (4.9%), las células germinales (3.5%), las melanomas y epiteliales (2.1%) y demás con un (13%), según el Registro Nacional de Tumores Infantiles.

La Delegación Internacional para la búsqueda respecto al Cáncer comunica GLOBOCAN 2008, proporciona la estimación más específica de la carga mundial del cáncer y muestra que en 2008, la mayoría de los 12.7 millones de nuevos casos de cáncer y los 7.6 millones de fallecimientos por cáncer en todo el mundo se originaron en los países en progreso (cancer I. A., 2010).

El cáncer en los niños es anómalo y declara cerca del 1 % de las neoplasias. En Estados Unidos, cada año, millones de menores de 20 años, 150 son diagnosticados con cáncer, en los varones prevalece de 7 y 8, en cambio en España la tasa de suceso fluctúa entre 4 y 40 sucesos por cada 100. 000 infantes. Hoy día la tasa de firmeza de niños afectados de cáncer en este último país es del 70%, datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (Ballestas , et al. 2013).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) 2013, menciona que los padecimientos crónicos están substituyendo a las enfermedades contagiosas como primordial peligro a la salud pública. Las víctimas causadas por las enfermedades contagiosas decaerán un 3 % durante el próximo período; a diferencia, las enfermedades crónicas, que forman el 72 % de la sobrecarga mundial de la enfermedad en los individuos mayores de 30 años, incrementarán un 17 % (Ballestas , et al. 2013).

Alonso (2015), En el mundo, cada año más de 160.000 niños y niñas padecen de cáncer y se evalúa que 90.000 morirán de la enfermedad. Esto representa que cada 3 minutos en alguna parte del mundo una familia sufre la impetuosa noticia de que su hijo/a padece cáncer. En los países subdesarrollados se precisan el 80% de los casos, con un porcentaje de supervivencia, en estas zonas, de tan sólo el 10 a 20%. Por el contrario, en los países prósperos, los valores de resistencia ostentan el 80 o 90%, es decir, que únicamente 1 o 2 niños(as) diagnosticados(as) tratados de cáncer morirán.

García et al. (2015), En los últimos años, los adelantos en los procedimientos dirigidos y la recuperación en el manejo de las dificultades derivadas de los mismos han hecho que se logren cifras de supervivencia global a los 5 años que alcanzan el 77%.

Se aprecia que 1 de cada 900 adultos de entre 16 y 34 años será sobreviviente de un cáncer infantil y formarán un grupo muy heterogéneo de pacientes a los que habrá que adaptar el tipo de seguimiento recomendado. Pues, aquellos con tumores localizados y extirpables que solamente recibieran tratamiento quirúrgico no precisarán el mismo tipo de seguimiento que aquellos en los que fue además dirigida quimioterapia, radioterapia o ambas. Además, el tipo de quimio o radioterapia y las dosis amontonadas también nos forjarán individualizar las necesidades de cada paciente (García et al. 2015).

Afanion (2017), describe en una de sus publicaciones exalta que la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados ha admitido por acuerdo una Proposición No de Ley (PNL) por la que se concederá una invalidez del 33% a los niños y adolescentes con cáncer desde el momento que se diagnostique, una petición histórica de la Federación Española de Padres de niños con cáncer

Las familias que componen niños con cáncer aprecian un gran gusto por la aprobación de la PNL, en reconocimiento del 33% brindara el apoyo a los menores y a sus familiares al tener acceso para auxilios y servicios como son: prestaciones económicas, métodos rehabilitadores, medios de ajuste en el hogar, apoyo educativo o ayudas al transporte, entre demás a las que ahora tendrán derecho (afanion, 2017).

La Prensa, (2016), menciona “En la actualidad el 56% de los pacientes infantiles con cáncer en Panamá viven en pobreza extrema. Las leucemias son el diagnóstico más común”. En Panamá se reconocen al año 150 casos nuevos de cáncer infantil, de acuerdo con la indagación de la Fundación del Niño con Leucemia y Cáncer (Fanlyc), justificado en los registros de los hospitales que atienden este sufrimiento en el país.

Por otro lado, se registra que la mayoría de la población infantil con cáncer (56%) no cuenta con cobertura de la Caja de Seguro Social y se enfrenta en condición de pobreza extrema. Tomando en cuenta las estadísticas de Fanlyc. En tanto, el 40% sí tiene seguro social e ingresos equivalentes al salario mínimo, y reciben apoyo de parte de la fundación en transporte, hospedaje y otras necesidades; mientras que el 4% restante cuenta con seguro social e ingresos suficientes para costear los tratamientos (Prensa, 2016).

En Panamá viven a la fecha más de 800 casos de niños con cáncer. Hace veinte años, solo existían 150 pacientes y el 25% de ellos desistían a los tratamientos, un contexto que produjo que los padres de niños con cáncer y médicos oncólogos pediatras se apoyaran en el reto por aminorar los porcentajes de obstáculo o abandono del tratamiento de este padecimiento. Esta acción llevó a la creación de la Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer (Fanlyc), el 30 de mayo de 1995, una estructura que hoy brinda diferentes servicios a los niños y niñas con diagnóstico de cáncer en Panamá como medicinas, transporte, apoyo psico-social, alimentación sana, formación, y más (SaludPanamaPuntoCom, 2017).

FundaCáncer (s.f.), Los censos reflejan que el cáncer es una de las principales dificultades de salud en la República de Panamá, autor del 17% de los fallecimientos, hallándose en primera instancia como origen de muerte. En Panamá se reconoce un promedio cotidiano de 14 casos y 7 muertes conectadas con cierto tipo de cáncer. En el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena, exclusivo eje clínico público que brinda servicios básicos y cuidados expertos dirigido a pacientes con cáncer en nuestro país, se acogen entre 14 mil y 16 mil pacientes por año, y se ejecutan 3 mil 21 cirugías.

“Continuando los datos de la revista Fanlyc los diagnósticos inscritos a nivel nacional en 2017, Bocas del Toro 45 casos, Chiriquí 100, Ngäbe Buglé 27,

Veraguas 68, Herrera 23, Los Santos 15, Colón 42, Coclé 46, Panamá oeste 127, Panamá 200, Darién 18.” (cáncer, 2018).

“Muchos de los casos patentados en los centros hospitalarios está el Hospital del niño 404 casos, Hospital de Especialidades Pediátricas 188 casos, Instituto Oncológico Nacional 13 casos, Hospital Materno Infantil de Obaldía 88 casos, Hospital Regional de Chiriquí 6 casos, Caja de Seguro Social 10 casos, Privado 3 casos.” (cáncer, 2018).

Cáncer (2018), La fundación Fanlyc ofrece alojamiento, nutrición y lavandería; en el año 2017 la posada “Yo tengo un amigo” situada en la ciudad de Panamá atendió 534 recibimientos de hospedaje para un niño y su cuidador primario. En la posada de David, se reconocieron 196 admisiones. La ocupación total en Panamá en 2017 fue de 7,945 camas, en David 3,545 camas, beneficiando a 161 niños en Panamá originarios de todo el país, 41 en David procedentes de Chiriquí, Bocas del Toro y Comarcas. A todos se les brindo de forma gratuita los servicios de alimentación y lavandería.

El lugar de mayor suceso comienza de Panamá, Chiriquí, Veraguas y Panamá Oeste casos de cáncer infantil derivados en 2016. Las estadísticas de cáncer infantil cambian tanto que en un año puede haber alrededor de 70 casos nuevos y en otro más de un ciento (noticias, 2017).

En la ciudad de Panamá el cáncer invade los primeros lugares como principio de muerte a partir del período de los ochenta. Casi dos mil panameños fallecen cada año a causa de los padecimientos que genéricamente designadas al cáncer. La cifra de la Contraloría General de la República ostenta que una de cada seis personas muere como resultado de un cáncer. Número parecido a la de la Organización Mundial de la Salud estima una de cada cinco personas en los países avanzados (América, 2004).

Debido a esto nos surge la interrogante: ¿Disminuye el nivel de estrés durante la comunicación familiar, rol de cuidador, cuidados médicos y manejo emocional ante eventos disruptivos?

1.2 Justificación

Ante la comunicación del diagnóstico de cáncer de un hijo los padres en especial sienten diversas emociones de miedo, tristeza, ira y pueden llegar hasta bloquear la realidad. Les toca ser el pilar para ese hijo(a) que lo necesitara, sin dejar a un lado al resto de la familia, es vital que les expliquen a los demás hijos que es lo que le está sucediendo a su hermano(a).

Ninguna familia espera tener un miembro con una enfermedad tan delicada, por lo que esa noticia afectará a cada miembro padres, hermanos, abuelos y amigos cercanos. La comunicación abierta es clave para aumentar la cohesión familiar la información se manejará de acuerdo con la edad que tenga el niño(a) es de ahí donde los padres expondrán a sus hijos como se realizaran los cambios en casa.

El rol familiar de los padres al atender las demandas les resulta estresante para la mayoría, pues en el momento de tomar decisiones de quién trabajara y quién cuidara del hijo enfermo, resulta ser una decisión difícil, pues la economía disminuirá y los gastos aumentaran.

Es aislamiento social es otro de los factores que afecta en la vida de los padres pues el cuidado de su hijo es primordial su tensión hacia la enfermedad provocará alejamiento de sus amistades y demás familiares afectando su vida social y la entrada al desgaste emocional esto causara una baja comunicación, lo que dichos talleres le brindaran estrategias de cómo mejorarla.

El programa de intervención para el manejo del estrés en factores del entorno familiar contribuirá en talleres el cual brinde información y estrategias a padres que debido a la situación a la que se enfrentan tienen consecuencias a nivel emocional, físico y psicológico.

Los padres manifiestan emociones constantemente y muchos no saben cómo controlar aquellos impulsos, de tristeza, culpabilidad, y de pensamientos negativos. Es por ello por lo que esta investigación contribuirá al manejo de emociones.

El estrés que genera esta enfermedad con los padres es un impacto que les afecta y la responsabilidad será aún más demandante. El cuidado y el compromiso de los padres hacia con sus hijos hace que se enfoquen en la salud de su hijo(a) olvidando que ellos también son afectados.

La importancia de esta investigación es el programa de intervención para padres ya que su relevancia se sitúa en la reducción del estrés generado por dicha situación.

Muchas investigaciones señalan las áreas de manifestación del estrés en los padres aislamiento social, problemas conyugales, ausencias prolongadas en el trabajo estos son algunas de las consecuencias a las que se enfrentan, es necesario que dichas situaciones pueden mejorar su estado emocional.

Moral y Martínez (2009), expresan que los individuos sometidos a altos grados de estrés extienden a emplear destrezas centrales en la emoción, a no saber cómo precisar la dificultad, a tener escasez de opciones de escape y a ser carentes para lograr tranquilidad emocional e indagación por parte del restante.

Sin duda este estudio sirve para determinar las estrategias de intervención factibles a la mejora de interacción social y comunicación.

La comunidad de padres de FANLYC, no cuentan con un programa para el manejo de estrés. Es por ello la importancia de este programa que acapara las áreas como: problemas de comunicación, alteraciones emocionales, rol familiar, cuidados médicos. Proponiendo de esta forma talleres para mejorar su bienestar. De manera que, al transcurrir el tratamiento de su hijo en lugar de aumentar el riesgo a estar propensos al estrés, se tenga una base de como manejarlo.

En definitiva, este estudio se haría notar contribuyendo a mejorar el afrontamiento de las familias cuyas víctimas del cáncer. El valor teórico sustancioso, se prestará para base para aquellas otras investigaciones que quieran seguir la línea y completen puntos por investigar. De acuerdo con indagaciones en la Biblioteca Universidad Especializada de las Américas y la Biblioteca Simón Bolívar situada en la Universidad de Panamá, no se registran tesis o investigaciones relacionadas al estrés en padres con hijos oncológicos en FANLYC. Cuyo tema es de suma importancia a la contribución para la sociedad panameña, que hoy día afronta diagnósticos no esperados para uno de sus miembros.

De igual manera este estudio puede contribuir a la construcción y mejoramiento de dichas estrategias de intervención para obtener datos sobre el estrés, favoreciendo a los padres de la comunidad FANLYC, como al resto de otras instituciones que deseen indagar.

1.3 Hipótesis

Hi: El nivel de estrés de los padres disminuye después de los talleres de intervención psicológica

Ho: El nivel de estrés de los padres no disminuye después de los talleres de intervención psicológica.

1.4 Objetivos de la investigación

1.4.1 Objetivo General

Un programa de intervención para el manejo de estrés en factores del entorno familiar, dirigido a padres con hijos con enfermedades oncológicas.

1.4.2 Objetivos específicos

- Describir los problemas de comunicación que presentan los padres de niños con enfermedades oncológicas.
- Explicar las alteraciones emocionales ante los eventos disruptivos.
- Identificar los problemas del rol familiar que presentan los padres ante la enfermedad de su hijo.
- Describir el estrés de los padres durante el cuidado de su hijo enfermo.

CAPÍTULO II

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Estrés en padres o cuidadores de niños con cáncer.

Según Marín y Vargas, (2001): “Estrés es la conducta genética, defensivo y adaptativo, con aceleración determinada neuro-endocrino-emocional ante una provocación percibida como amenazante (estresor) para nuestra compostura o bienestar” (p. 69). La enunciación todas las formas posibles que están comprometidos ante las situaciones latentemente estresantes (Zurita,2013).

Zurita (2013), Lee define “La contestación de estrés es una representación de autoprotección y de dominio del escenario. El aumento de estrés que consideremos a razón de nuestro conocimiento de los sucesos establece el grado de control que tenemos.” (p. 27).

Durante el siglo XX emprende a mostrarse de acuerdo que el estrés en la existencia del ser humano como supuesto inventor de malestares a corto y largo plazo. Es entonces, como parte del momento se fortalece el análisis del estrés con una metodología científica y una guía positivista siendo Hans Selye fundador de este campo (Román y Hernández, 2011).

En su monografía sobre el Síndrome General de Adaptación y las Enfermedades de Adaptación, Selye (1946), ostenta la posterior definición: “El síntoma de ajuste general es la suma de todas las reacciones generales del organismo no determinadas las cuales alcanzan posteriormente de una larga e incesante exhibición al estrés” (Román y Hernández, 2011).

Según Lazarus 1999 define el estrés es como el parentesco entre las reacciones cognitiva-emocional, fisiológica y conductual que muestra la persona

ante las valoraciones que hace de su entorno en ocupación de sus recursos y peticiones, dificultades o amenazas (Moral et al. 2011).

Jofré y Heníquez (2002), manifiestan en la proposición del estrés por Lazarus 1986 expresa “estrés psicológico en un trato personal entre la persona y el ambiente, que es valorado por éste como empeorando o excediendo sus recursos y que sitúa en riesgo su felicidad”.

Basa (2010), se discute de estrés parental tomando referencia al estrés asociado a la educación; es decir, el individuo, en este caso los padres, ante la situación que se divisa como amenazador o exuberante de sus caudales, situando en peligro su prosperidad.

Pérez et al. (2011), el estrés parental se ha enfocado desde distintas representaciones, estas coinciden en que su progreso es resultado de los estresores cotidianos y peticiones de cuidado implícitas como lo es el rol de padre o madre.

Abidin en (1995), testifica que el estrés parental como grado de ansiedad o malestar que poseen los padres en el lapso de ejercer su rol de padres o madres (Pérez et al. 2011).

El estrés de este modo también es determinado a manera de un estado de rigidez física o mental consecuencia de factores que alteraran la igualdad existente derivado de una percepción de desequilibrio entre las peticiones ambientales estresores penetrantes o usuales y los recursos propios contextos socioeconómicos, personalidad, modo de vida, soporte social (Aguirre , 2016).

La teoría de Selye el Síndrome General de Adaptación (SGA). Reside en la manera en que un cuerpo se militariza a sí mismo cuando se afronta a un

estresor, que puede ser cualquier demanda que rememora el patrón de contestación de estrés, no simplemente un estímulo físico, sino además psicológico, cognitivo o emocional (Férrandez , 2009).

Se define como cuidador a un ser que socorra a otra a ejecutar todas las tareas que regularmente efectuaría por si misma o aquella persona que concurre o cuida de un doliente de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o invalidez que le dificulta o impide el progreso normal de sus actividades significativas y de sus relaciones sociales (Mendoza et al. 2014).

Carrasco (2013), El cuidador primario es por lo general un familiar o conocido que entabla vínculos cercanos con la persona que atraviesa la difícil enfermedad, quien asumirá el peso y toda la responsabilidad del mismo. El rol del cuidador primario muchas veces es una mujer, por esta razón debido a las circunstancias son las madres quienes evidentemente cuidan de la persona enferma, cabe decir en toma de decisiones, apoyándolo y vigilándolo; situación que abarca todo el día. Por esta razón asumen el cargo desde el inicio de su enfermedad y lo custodian durante el proceso.

El cuidador informal básico se puntualiza como “aquel individuo primordial comprometido del cuidado no profesional del enfermo. Mora en su gran totalidad en la misma residencia del enfermo, debe habitar constantemente disponible para satisfacer sus peticiones y no recibe remuneración financiera alguna por la ocupación que desempeña”. (Ruiz y Moya, 2012).

Carreño y Chaparro (2016), El cuidador tendrá cambios en la vida diaria para poder apoyar en la labor de cuidado, lo que lo llevará a experimentar consigo preocupación, estrés, gastos extra, auto abandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras. Estas alteraciones generan periodos de trance que se denominan como síndrome de agotamiento, síndrome

de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador afecta la manera de cómo percibe, vive y figura su estado de vida.

Siguiendo la línea, (Carreño y Chaparro , 2016), estudios demuestran respecto al tema mostrado que la totalidad de cuidadores familiares son mujeres, su calidad de vida se ve afectada por el malestar emocional, físico y económico procedente del rol como cuidadoras, manifestando un nivel ligero a moderado de exceso del cuidador, manifestándose de cierto modo con aparición de dificultades físicas como algias musculares y dolencia, problemas psicosociales de irritación, ansiedad y depresión. Así también, en ciertos casos el nivel de sostén social y familiar se observa como escaso hasta llegar a una situación nombrada invisibilidad del cuidador, lo que es evidente en el cuidador la penuria imperante de soporte social, estatal y familiar.

Pinto et al. (2005), El cuidador se ve afectado a un nivel de estrés imborrable debido a la limitación física, psicológica o cognitiva para ejecutar su labor, la variación del cumplimiento habitual del rol, las interacciones sociales, la falta de conocimiento acerca del soporte social y de soporte de los sistemas de cuidado de la salud, la baja actividad, de difusión, alteración ante la ejecución del trabajo habitual, el aumento de cuidado o supervisión solicitada y la variación de la relación cuidador-cuidado.

El cuidador primario se enfrenta a muchas situaciones difíciles a las que debe manejar, cuando el estrés y el agotamiento lo invade, la enfermedad del ser querido se complica, él no halla apoyo por parte de otros miembros de la familia y cuando responde ante otros familiares que en ocasiones toman roles de jueces o inspectores (Pinto et al. 2005).

Guijarro (2010), Ante un diagnóstico de cáncer infantil es considerado una de las experiencias más estresantes para el entorno familiar. Considerada un

padecimiento que afecta en general a todos los miembros del núcleo familiar Argumentan, Bjork, Wiebe y Hallstrom en su indagación que el padecimiento del niño (a) afectaba a la familia en todos los aspectos, “gobernando” la existencia de las familias. Las rutinas y sentimientos propios de cada parte familiar afectaban la familia como un mismo componente, es decir alterando responsabilidades dentro de la familia. A razón de esto, las familias rotulan que su vida diaria se torna desafiante, encabezan a ser dependientes de otras personas y el caos perturba sus vidas.

Los estresores más particulares y que crean mayor malestar fueron los vinculados con la incertidumbre, que acapara tanto la preocupación por la permanencia como por las secuelas de la enfermedad, la situación de enfrentar análisis médicos es interpretada como una situación estresante, sin duda alguna podría crear otros orígenes de estrés para las madres, es decir, recordando las dificultades del período de hospitalización, formando así miedo por los resultados de las pruebas y el futuro del niño, es así como las madres expresan una experiencia de molestia intenso y se sumergen en una pila de sentimientos de impotencia al no poder aliviar el malestar en su hijo (Céspedes y Martínez 2017).

Espada y Grau (2012), expresan que los papás asumen afrontar a otros escenarios estresantes correspondidas con:

- El ambiente del padecimiento y sus procedimientos: malestares secundarios la radioterapia y quimioterapia, ante la caída del cabello, deterioro de la moralidad física y eficaz, cirugía periódica, déficits de atención y consecuencias cognitivas.

- Rebeldías del hijo: recelo al procedimiento, opresiones, se percata de las reacciones del resto, se juzga disconforme, y el impedimento de conservar sus actividades usuales.
- Reacciones y dificultades en la familia: los padres por lo general experimentan: impotencia, se sienten abrumados, sin control, cohibidos por la posible muerte del hijo, adoloridos y culpables; con la indecisión referente al futuro y pensamientos incontrolables; él no encontrar la moderación entre las distintas insuficiencias del resto de los miembros de la familia (la sobreprotección/independencia del niño, información acerca del hijo y consumo de medicamentos); el pasar por problemas con la familia amplia; temer al cambio habitual en la vida familiar y las reacciones de resentimiento, celos, molestia, incremento de responsabilidades con los otros hijos cabe destacar los problemas financieros y conyugales. Evidentemente son muchas las circunstancias distintas de enfrentarse a la enfermedad y la crisis de falta de apoyo.
- La respuesta del medio social: indisposición en cuanto a las amistades de la familia y del niño enfermo, falta de apoyo por parte de la administración y de la escuela, la defunción de otros infantes, y la necesidad de ayuda económica.
- Características del sistema sanitario: poco conocimiento y de capacidad de los profesionales, inconsciencia ante la comunicación, demora en el análisis y resultados de las pruebas, y apresuramiento en la toma de decisiones médicas.

Barrón et al. (2009), argumenta que el desgaste se caracteriza por el agotamiento emocional, la despersonalización; en otras palabras, las actitudes hacia los demás serán de forma negativa anexado el sentimiento de falta de ejecución personal; implica baja autoestima, irritación, sentimientos de

incapacidad, retiro profesional, bajo interés y desgaste de motivación. En el cáncer, el exceso del cuidador suele surgir en los cuidadores primarios, ya que estos son el sostén a la enfermedad de sus hijos, el cual es un suceso angustiante. La sobrecarga del cuidador según lo mencionada anteriormente, es un sentimiento psicológico asociado al cuidado, el conocimiento que se tiene del contexto y la contestación emocional que sale de la experiencia del cuidado del paciente.

Eyzaguirre (2018), señala que la sobrecarga de cuidado habituada por los padres y madres de infantes y adolescentes con cáncer varía a diversos factores:

- a) La salud mental de los cuidadores es representativa para deducir la capacidad que tienen para luchar con la sobrecarga, como el nivel de angustia y las transformaciones en la expresión físico que muestren los hijos.
- b) Los consumos extras que poseerán como cuidadores
- c) La falta de oficio debido al requerimiento de atención única a las necesidades del niño enfermo y los avisos que implique el tratamiento de este.

Según Park los factores de riesgo identificados por la realidad de sobrecarga son: individuos solteros, el escaso nivel educativo, e insuficiente nivel de entradas financieras personales (Cruz, 2014).

Después de un largo periodo de tiempo, salen síntomas de deterioro, decaída de energía, agotamiento o debilidad, mezclados con variaciones en las relaciones interpersonales, estimulando que el vigilante manifieste cualidades negativas tanto para el paciente como al resto de las personas que forman parte de su órbita social; adicional al mecanismo de suma importancia que es la

consideración a la emoción de falta de realización, quiere decir, el cuidador primario poseerá percepciones negativas respecto a sí mismo y el modo de cómo seguir en adelante la enfermedad. Estas expresiones están acompañadas en sentimientos de baja autoestima, aislamiento, alta irritabilidad, corto interés, escasas de tolerancia a tensiones, ninguna motivación, en casos delicados pueda que aparezcan signos de un trastorno depresivo (Cruz, 2014).

La falta de ingresos, y el no poder trabajar por lo general no son los únicos factores a los que usualmente los cuidadores sufren, incluido a esto se encuentra también los gastos de intervención, sillas de ruedas en tal la necesite, ropa o comida, el concurrir a consultas médicas agregadas, ajustes en el hogar y transporte; relacionado mayormente a lo mencionado recae en el aspecto económico (Cruz, 2014).

Padilla (2018), señala que dada las consecuencias físicas es evidente que experimentan los cuidadores especialmente en sus costumbres de salud, anexo a las condiciones asignadas por la situación de cuidado aumentan el peligro de deterioro gradual en la salud de los cuidadores primarios sometiendo así la calidad de vida, y el cumplimiento en actividades exteriores al cuidado.

Las consecuencias sociales, las profesionales o económicas del cuidador son usuales, pues apoya al cuidado fijo del paciente sobresaltando de esta manera en el trabajo por lo que en algunas ocasiones tendría que asumir en cubrir aquellas horas faltantes, afrontando aprietos para efectuar sus horarios, se ven obligados a solicitar autorizaciones de abandono o de salidas a temprana hora, hay ocasiones en que le toca reducir su jornada de labor afectando inmediatamente sus ingresos pues disminuirán, otro factor al que se ve sometido y no le queda más remedio es dejar de trabajar, una decisión propia al no poder concordar su vida competitiva con el cuidado del paciente (Padilla, 2018).

En el orden de los factores mencionados anteriormente las consecuencias psicológicas, agrega el deterioro de autoestima, el desgaste emocional y el enfoque de otros síntomas psíquicos fruto del traspaso afectuoso ante los problemas del enfermo a su vigilante, la duplicidad de argumentos dificultosos y el sentimentalismo de autoeficacia que guarde el cuidador con relación al cuidado y su medio. El autor sustenta que producto del estrés el cuidador puede presentar ansiedad y depresión, esto es más frecuente en el cuidador primario (Padilla, 2018).

Con respecto a las causas físicas Achury et al. (2011) indica que coexiste una excesiva afectación en esta extensión en vigilantes de general dependencia, pues la condición que acepta de responsabilidad general del paciente: lo asistencia a ejecutar inseparables los trabajos y que puede asumir logrando desencadenar problemas de salud en el cuidador, como debilidad, malestares de cabeza, mareo, problemas para dormir y dolencias articulares.

El cansancio físico es una de las consecuencias recurrentes a las que se enfrentan los cuidadores y la impresión de que su salud ha declinado desde el inicio del cuidado a su familiar. Es decir, no solo es una “sensación”, los cuidadores repercuten empeorando su salud (Ruiz y Nava, 2012).

Los resultados ante el estrés físico y emocional en el cuidador se manifiestan como pérdida de apetito, sumado a una nutrición impropia, trastornos del sueño, debilidad, dolor de cabeza, inexactitud en cuanto a las fases de descanso, por lo cual afecta en la salud del cuidador. Con referencia a lo anterior, empeora cuando las mujeres poseen un cargo y realizan doble tiempo, que impacta claramente en su salud física y mental, liberando señales físicas como tensión muscular en cabeza, hombros, dorso, agotamiento y poco deseo sexual (Céspedes y Martínez, Users, 2017)

Para la familia y concretamente el individuo que desafía un desconocido reto de adjudicarse este rol de cuidador principal traerá consigo cambios dificultosos de asumir junto a la emoción de impotencia e inseguridad que presentan los cuidadores ante el probable alejamiento de soporte social, financiero y familiar, transfiriendo secuelas para el cuidador derivadas por la exigencia de un esfuerzo agregado en el cuidado de la persona con cáncer ocasionando incomodidad osteomusculares como artrosis, seguidamente de lumbalgias, cervicalgias y dorsalgias, cabe agregar, las derivaciones debido a los altos niveles de estrés y dando resultados de insomnio, dolor de cabeza y migrañas, y molestias estomacales (Valbuena, 2017).

Las causas psicológicas se desarrollan cuando los cuidadores están realizando su función de cuidado durante más de tres meses, debido a que conceden y ofrecen gran parte de su tiempo al cuidado, convirtiéndose en padres que se centran de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin pensar en las propias. Con repetición, genera agotamiento físico, emociones de enfado e irritación, añadido a esto a los sentimientos de culpa por pensar no conseguir a cumplir todo lo que su pariente requiera. La razón de ser el cuidador y no contar con apoyo de alguien y el percibir que seguramente su esfuerzo no es agradecido por el resto de los miembros de la familia, a este se añade la emoción de sentimientos de culpa, rabia, sufrimiento, no aprobación de la enfermedad del familiar responde como resultado, un desperfecto en su capacidad emocional (Achury et al. 2011).

Ruiz & Nava (2012), en el ámbito psicológico se puede prestar atención un cambio de ánimo afligido, emociones de desesperanza, desamparo y desaliento. Como lo son también impresiones de enojo e irritación, ansiedad e inclusive, angustia. Este ambiente suele surgir de forma progresivo y va cambiando al transcurrir el tiempo. Este hecho tolera que el cuidador tenga sus atenciones

constantes, acomodándose al entorno de la persona que atiende en cada instante.

Grau y Fernández (2010), cuando la familia se enfrenta a la dura experiencia de una enfermedad se manifiesta de diferentes maneras en función de las fases de la enfermedad. A causa del diagnóstico la reacción es de shock y miedo. En primera instancia la fase de desintegración cursa con depresión, ira y culpabilidad. En la fase de ajuste, la familia investiga para dar respuesta a sus preguntas y así encontrar alivio e ir acomodándose emocionalmente; asimismo debe afrontar a la sociedad, dando explicación a lo que está pasando. En el proceso de reposición, la familia acepta la enfermedad y trata de integrarla en la existencia familiar.

Las prácticas negativas con el sistema de salud suelen obstaculizar la confianza en el equipo profesional y la colaboración con los mismos. Además, las impresiones hacia los profesionales están ajustados por los valores culturales (Grau y Fernández , 2010).

El bienestar psicológico de los padres es otro factor preciso en el asunto de acomodo de la familia y del niño al proceso canceroso. La salud mental de los padres representa un papel notable durante el lapso de la enfermedad, alcanzando a cuestionar el estado emocional del niño e interceptando en la calidad de los cuidados brindados (Guijarro, 2010).

Con respecto a las causas sociales Achury et al. (2011) Hace referencia a la percepción de la persona respecto a las relaciones interpersonales, el papel social en la existencia, como carencia de sostén social y el desempeño familiar. Estos elementos que acceden la vida social de todo individuo consiguen perturbar en el vigilante principal, pues el ofrece cuidado solicita lapso y dedicación; además, en ocasiones, el resto de los miembros familiares no

colaboran en el cuidado, lo que genera que el cuidador se aleje de su vida social y evite convivir con el resto de las personas y que su entorno social se note afectada.

Se ve sometido a momentos de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En ocasiones, es una sola persona quien afronta todo el peso y responsabilidad del cuidado del paciente, presenta también escaso apoyo físico, insuficiente apoyo emocional cuando necesita expresar sentimientos y frustraciones. La falta de tiempo libre para el descanso y distracción, pues al estar disponible los siete días a la semana, empeora el entorno (Expòsito, 2008).

Algunas veces surgen conflictos de disconformidad entre el individuo que atiende y los demás familiares en relación con la conducta, decisiones y cualidades de unos y terceros hacia la persona dependiente o por la manera en que se dividen los cuidados. Presentan molestia con otros miembros de la familia a causa de las emociones del cuidador principal debido a que el resto de la familia no aprecia el esfuerzo que realiza (Ruiz A. , Cuidadores: responsabilidades-obligaciones, 2012).

Las características de varias de las familias afectadas es el aislamiento que se origina al someterse al poco contacto en compartir con los amigos, los dedicados al ocio, al trabajo. Este aislamiento puede ser razón ligado a lo relacionado con el rechazo o la huella de la enfermedad (Grau y Fernández , 2010).

La decadencia del lapso independiente y de las actividades sociales otra de las señaladas secuelas del cuidado para el cuidador, es el poco espacio libre y en las diligencias sociales, resultado del cuidado de una persona dependiente puede causar. Las actividades sociales y de tiempo libre están asociadas al apoyo social, y es difícil hallar indagaciones que las estudien únicamente. Sin embargo, se ha hallado que los vigilantes con limitaciones en actividades

sociales y tiempo libre demandan más tiempo (a nivel objetivo y subjetivo) para responder a esas peticiones, que los que dicen no tener limitaciones en su tiempo libre, ni en sus actividades sociales. En definitiva, los cuidadores que descubren su escenario de cuidado muy solicitante pueden limitar sus actividades sociales y perder así encontrar posibilidades de apoyo social (Yanguas, 2019).

Según (Grau y Espada , 2012), las causas de los conflictos entre las parejas son:

- El cuidado desproporcionado ante las necesidades del niño y la tentativa de un cónyuge de huir y faltar en el hogar: esta acción puede generar grandes rencores e, inclusive, divorcios.
- Poca comprensión emocional entre los cónyuges. Por ejemplo, si la madre se encuentra deprimida, indiferente y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede demostrar poca tolerancia, enojarse, y su pesadez en que la mujer se sobreponga, incrementa las dificultades. De igual manera, la mujer consiguiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de hábito.
- Diferencias en cuanto al trato con los hijos. Puede ser motivo de altercados cuando uno de los cónyuges pase numeroso tiempo con el niño enfermo, sin atender de los otros. Asimismo, alcanzan a discutir por la disciplina: uno de los padres logra desear consentirle, mientras que el otro piensa que se le debe frecuentar de forma normal.
- Las dificultades de orden se declinan en el niño cuando “la atención especial”, que ha recogido en el hospital se contiene y se renuevan las actividades normales. Es viable que el niño proceda actuar de manera inmadura y sea más dependiente de los mayores; y que los papás estén más benevolentes, al observar como su hijo sufre. A causa de, el ser

benevolente a larga puede ser una dificultad, ya que los niños requieren normas y límites que les brinden seguridad.

- Diferencias sobre la regularidad en la familia. Varios matrimonios poseen grandes incertidumbres sobre si conviene continuar llevando una vida normal. Algunos padres muestran arrepentimientos cuando piensan en salir y divertirse, razón que no poseen derecho a hacerlo ante el padecimiento de su hijo. Terceros temen dejar a su hijo solo.

Y finalmente las económicas es así como lo sustenta (Carrasco E. , 2013), “Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso. La mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación económica deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se dan en el hogar a la persona enferma”.

La baja economía asume una marca significativa en el patrimonio familiar puesto que afectados por disminución de suficientes entradas y la ampliación de gastos derivados por la enfermedad relativos a diligencias, transporte y compra de medicamentos y elementos obligatorios para la persona con cáncer, que llevaría a aprieto para suministrar la continuidad al tratamiento (Valbuena , 2017).

Yanguas et al. (2000), los problemas laborales de los cuidadores son otro posible frecuente resultado negativo del cuidado. Los cuatro mayores predictores de conflicto entre cuidado y trabajo son los siguientes:

- La salud psicoafectiva del resto de los miembros de la familia vigilante.
- El exceso de tareas que el cuidador debe de ejecutar.

- La figura de hijos pequeños en la morada del cuidador.
- Cuando se juntan compromisos laborales al mismo lapso que responsabilidades en relación con el cuidado.

2.2 Estrategias de afrontamiento

De acuerdo con las estrategias de afrontamiento Astudillo et al. (2008), menciona que las habilidades que los doctores y psicólogos utilizan para el soporte emocional para reducir los mecanismos emocionales y psicológicos de la enfermedad incluyen: descartar o disminuir los elementos de estrés en el hospital si el enfermo es ingresado, aliviar las situaciones físicas para los cuidadores nocturnos, desarrollar materiales explicativos adecuados a las necesidades distintas del paciente y cuidador, enseñar modos de afrontamiento y técnicas de mediación de crisis, programas de relajación y de disminución del estrés a los pacientes y cuidadores, y proveer a los cuidadores la ayuda de grupos de sostén o de autoayuda.

Algunas de las estrategias del cuidador son sus necesidades como lo presenta el siguiente cuadro:

Tabla N°1: Estrategias del cuidador

<ol style="list-style-type: none"> 1. Tiempo. 2. Información apropiada respecto al proceso que afecta al enfermo y su posible progreso. 3. aumentar su comunicación. 4. Facilitar su colaboración en la atención del enfermo. 5. Estructurar de manera organizada su espacio y formarse a asumir tareas. 6. Apreciar los capitales de los que dispone: los soportes físicos de otros individuos, la disposición de tiempo y las ganas de colaborar en el
--

cuidado que poseen los demás partes de la familia.

7. Averiguar cómo obtener ayuda (amistades, agrupaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: entradas de tranquilidad, asistencias institucionales de vigilantes por tiempos.
8. Recibir soporte afectivo y reemplazos en el cuidado.
9. Sugerencia para atender de sí mismo.
10. Consejo a la hora de tomar decisiones.
11. Conservar, si es posible, sus diligencias usuales.

Fuente: Astudillo, Mendinueta, & Granja, (2008).

Tortolero et al. (2015), el apoyo social debe ser equitativo especialmente por las instituciones de salud, (médicos, asistentes, trabajadores sociales, grupos de apoyo), continuo por el resto de los miembros de la familia, puesto que al saber más información del padecimiento y de los cuidados que se deba realizar hacia el enfermo resultara menos estresante para el cuidador y causara una excelente calidad de vida hacia el paciente.

El cuidador primario debe tomar en cuenta que no es una persona indispensable o pensar que solo él puede hacer mejor las cosas teniendo presente que no significa que quiera menos a su familiar enfermo. Es necesario involucrar desde el inicio a la mayor cantidad personas posibles, para así reflejar una mejor atención para el paciente, impidiendo de esta manera la figura del cuidador único (Tortolero et al. 2015).

Espada et al. (2010), según los resultados de una investigación, los papás han sabido utilizar estrategias de afrontamiento activas convenientes a la dificultad, la emoción y pasivas:

- Decisión de dificultades con firmeza y ajuste a la labor y serenidad en otros instantes de la enfermedad: análisis, métodos, cuidados, consecuencias, recaída, fallecimiento, entre otros.

- Norma afable: los padres desean contrastar su pánico y alteraciones negativas conservando y simulando naturalidad ante las circunstancias estresantes.
- Indagación de investigación: los padres investigan y consiguen información cubierta de todas las características de la enfermedad y están inconformes de su carencia. Los doctores son el primordial origen de información de los padres.
- Indagación de sostén social: los padres averiguan sustento de herramientas y recomendación esencialmente en los médicos y frecuentan seguir sus recomendaciones. Además, solicitan apoyo afectivo y desahogo en los amigos y familia.
- Reevaluación o reestructuración cognitiva: los padres pretenden una orientación más efectiva a la enfermedad del hijo, desplegando pensamientos positivos y reorganizando sus propios valores.
- Entretenimiento: los papás y los infantes ejecutan actividades alternas atractivas para reducir la ansiedad (payasos en el hospital, asistir al anfiteatro, participar con las amistades).

Torres et al. (2008), Dentro de las estrategias de afrontamiento, (Armijo Garrido,2016) distingue las siguientes:

- Afrontamiento activo: faenas seguidas para aumentar o comprimir al estresor.
- Organización: especular cómo enfrentar al estresor.
- Busca de soporte herramientas: pedir auxilio o recomendaciones a entes competentes.
- Indagación de apoyo afectivo: obtener soporte de interés y de comprensión.
- Auto distracción: centralizarse en otras aspiraciones para no pensar en el estresor.
- Esparcimiento: propensión a hablar o aligerar la incomodidad emocional.

- Separación conductual: dominar los esfuerzos para tratar el estresor.
- Reinterpretación efectiva: indagar la parte positiva y conveniente del problema.
- Refutación: refutar la situación del estresor.
- Aprobación: admitir que el hecho estresante es existente.
- Religión: propensión a retornar hacia la devoción en instantes de estrés.
- Uso de sustancia: figura hacer uso de estas para sentirse bien o aguantar el estresor.
- humor: inventar bromas sobre el estresor.
- autoinculpación: reprochar y culpabilizarse

Grau C. (2013), Debido a las fuertes tensiones y estrés, la familia habilita de una lista de medios psicológicos, propios y organizativos para afrontarlos:

- ❖ Cualidades y actitudes del infante enfermo: compromiso, razón, medida para soportar el dolor, cualidad efectiva y sentido del humor.
- ❖ Particularidades de los familiares: sostén de la familia amplia, ideologías religiosas, competitividad y capacidad parental, comunicación abierta, soporte de los hijos y estable relación conyugal.
- ❖ Sociedad: sustento de la iglesia, las relaciones, de las agrupaciones y redes sociales de afectados, de la academia, y de la emisión televisiva específicas para niños con cáncer.
- ❖ Régimen higiénico: médicos capacitados y trabajadores, socorro del equipo de enfermería y personal social, programas flexibles, y apoyo económico.

Por su parte, (Torres et al. 2008), reiteran los objetivos de mediación para auxiliar y dar sostén a las familias se alcanzan a precisar en:

- Aminorar o pronunciar la “carga” del vigilante detectado en la evaluación mediante la propuesta de los apoyos apropiados y evitando así la resignación.

- Brindar comunicación, disposición y consejo distinguido sobre cada caso particularizado, fundamentalmente sobre procesos formales de apoyo para colaborar con los cuidados.
- Facilitar instrucciones y destrezas para enfrentar el cuidado en las altas situaciones posibles; otorgar habilidades para el autocuidado, en específico para comprimir el estrés (métodos de desahogo, distribución del tiempo, relaciones generales, habituarse, etc.), y guiar sobre estrategias para cooperar el cuidado con otras partes de la familia.

Macías et al. (2013), estrategias conceptuales y de decisión de problemas manejadas por las familias de condiciones de dificultades, plantean los consecutivos ejemplos de estrategias:

- ✓ Reestructuración: facilidad de la familia para determinar los acontecimientos estresantes para convertirlo en una mejor adaptación.
- ✓ Evaluación pasiva: Habilidad familiar para admitir cuestiones problemáticas, restando su inquietud.
- ✓ Cuidado de sostén social: disposición de la familia para ocuparse rápidamente en el proceso de soporte por parte de parientes, compañeros, vecinos y familia amplia.
- ✓ Búsqueda de apoyo espiritual: Destreza familiar para alcanzar soporte espiritual.
- ✓ Reunión familiar: capacidad familiar para averiguar técnicas en la comunidad y acceder socorro de otros.

El apoyo social cumple diferentes funciones, las cuales pueden reunirse en tres tipos primordiales: una ocupación emocional, este percibe la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y se cree ser uno de los tipos de apoyo más importantes. Por otra parte, cuando los individuos creen que otro individuo brinde apoyo, se concentra en torno al apoyo emocional.; un cargo informativo, se describe la información que brinda a otras personas para que estas logren

utilizarla para hacer frente a las condiciones problemáticas, y una función instrumental, que involucra la disponibilidad de favor directo en representación de servicios o recursos (Alvarez et al. 2018).

En el transcurso del tratamiento las redes de apoyo social intervienen un significativo papel en la seguridad de los cuidadores, protegiéndolos contra el estrés creado por la enfermedad y prepara al paciente para reevaluar la situación y adecuarse mejor a ella, enseñándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. (Alvarez et al. 2018) La familia es el origen primordial de apoyo social con que cuenta el cuidador principal del enfermo crónico quien coopera al inmenso apoyo instrumental, afectuoso y emocional para confrontar con éxito los inconvenientes y destacándose en su papel.

Alvarez et al. (2018), Con respecto al apoyo social y estrés, se han brindado algunos panoramas usuales o modelos sobre la forma en que trabaja el apoyo principalmente en relación con el estrés. En primer lugar, se distingue como el modelo de amortiguación, indica que el apoyo social utiliza como una fuente de protección (amortiguador) frente a los efectos perjudiciales del estrés. De acuerdo con el apoyo social accede a las personas considerar al estresor como menos amenazador y desafiarlo con una intervención psicológica-conductual en la situación de la enfermedad.

Los logros de experiencias de mediación en el área de la terapia psicológica de familia/pareja han sido insuficientes, a veces indefinidos y con efectos opuestos. Se solicita que los idóneos de psico-oncología estén “expertos” en el padecimiento del cáncer y psicoanálisis de la familia, con entendimiento de modelos teóricos científicos, honestos, visiblemente precisos como base para la intervención psicológica definida a atacados de cáncer (Baider, 2003).

Baider (2003), Las destrezas de mediación terapéutica que conocen el trato entre el padecimiento, el paciente y su familia conviene ser reevaluadas continuamente, dependiendo de variaciones sólidos o de improviso durante el recorrido de la enfermedad. Uno de los elementos primordiales de la mediación es el compromiso terapéutico con el grupo que están enfrentando un malestar crónica; la carencia de fomentar la independencia en cada uno de las partes, incorporando el paciente, el conseguir aprender a conversar sabiendo las limitaciones, las culpas y los componentes de protección y protección de cada uno de los miembros familiares.

La investigación y la comunicación abierta pueden originar a la familia y al paciente a protegerse uno al otro, a conversar uno con el otro, disminuir los malentendidos, confusiones insignificantes y, así poder acompañar la soledad interna (Baider, 2003).

Fernández et al. (2016), aluden el protocolo de intervención psicológica que se maneja en la Asociación Española Contra el Cáncer (ACC). Ha de destacar que el procedimiento se inicia cuando el paciente ingresa en contacto con el programa a través de otras vías de acceso (hospitales, centros y servicio de atención telefónica Infocáncer). Una vez establecido el contacto, un profesional (médicos, psicólogos, trabajadores sociales y coordinadores de voluntariado) es encargado de la admisión, la evaluación de las necesidades y distrés del favorecido y de ejecutar las gestiones de derivación cuando sea oportuno. El psicólogo que admite al usuario tras conservar una entrevista psicológica de evaluación particular confirma la idoneidad de añadir al paciente a un determinado grupo psicoterapéutico o a una intervención individual.

En la entrevista se seleccionarán datos demográficos e historia del paciente y se completará con las preguntas que se considere pertinentes para el caso. Dependiendo del paciente y sus necesidades se incrementan diferentes tipos de

intervención psicológica. De esta manera se desarrollan intervenciones de orientación o recomendación ante problemas informativos y de comunicación, principalmente en las etapas más iniciales de diagnóstico y tratamiento. Las intervenciones cognitivo-conductuales para progresar el control de síntomas, efectos secundarios, estrés, ansiedad, depresión y conflictos concretos de la vida diaria, esencialmente en la fase de tratamiento y recaída (Fernández et al. 2016).

Las transmisiones psicoeducativas, son el proceso de mediación más usual y corriente para conceder a los familiares de procedimientos para el cuidado. Algunos de los beneficios que se ha descubierto con la aplicación de estos programas son que regenera la calidad del cuidado, reducen los problemas conductuales del paciente, disminuyen el uso de medicamentos de éste, favorece la adaptación del cuidador ante el nuevo medio y reducen las complicaciones emocionales del cuidador y del paciente (Espín , 2011)

Por otra parte, el ejercicio en solución de problemas es una manera que accede, aprender a identificar, admitir y responder a un problema, indagando medios de forma reflexiva y efectiva. Visto que, el mismo estado emocional del cuidador primario informal, puede alcanzar a impedirle la identificación, estimación y solución del problema su objetivo es reparar la amplitud del cuidador para afrontar las circunstancias que se le manifiesten (Espín , 2011).

Espín (2011), Posteriormente, los métodos de relajación se congregan una cadena de instrucciones que intentan enseñar a dominar su mismo nivel de aceleración sin apoyo de procesos externos. Se conoce sobre estrategias muy empleadas en la actualidad, puesto que resultan muy válidas para disminuir la hiperactivación simpática, restar los niveles de angustia y aumentar la captación de autocontrol. El desahogo en una destreza de autocontrol que consiente con referente facilidad afrontar con triunfo aquellas condiciones, cotidianas o

extraordinarias, en las que el nivel de ansiedad es excesivo, provocando dificultades para efectuar las actividades que apetecen realizar.

Galindo et al. (2015), las intervenciones informativas/psicoeducativas consisten en dar información o habilidades (por ejemplo: el cambio de algodón, vaciado de una bolsa de procedimiento quirúrgico) para apoyar a los cuidadores a cumplir sus tareas de cuidado. Las intervenciones de pareja/familia se describen a la información y habilidades para ayudar a los cuidadores o pareja a resolver inconvenientes familiares y maritales, (por ejemplo: comunicación, trabajo en equipo y relaciones íntimas). La orientación terapéutica para los propios cuidadores insinúa a las habilidades y apoyo que requieren los cuidadores para atender sus propias necesidades de salud física y emocional (por ejemplo: aumento de confianza en su papel de cuidador, mantener su bienestar social, sistema de apoyo y acceso a los recursos para facilitar la prestación de cuidados).

Los programas de intervención para los cuidadores primarios deben constituir como un proceso de atención integrado en el sistema de salud, colaborando en la proceso y mantenimiento de interacciones de apoyo social, sensación de dominio e interacciones positivas, sin desatender la atención que se brinda a los pacientes. Igualmente, los programas de psicooncología y otros modelos de atención psicosocial como trabajo social y navegación de pacientes deben estar adecuadamente articulados con los servicios médicos, para poder proveer una atención conveniente y búsqueda durante el proceso del cuidar (Galindo et al. 2015).

Es importante contar con la colaboración de varios servicios y profesionales para lograr estos objetivos por Torres et al. (2008). El papel que juegan los profesionales de enfermería, unido con el resto del equipo interdisciplinario, ejerce un rol importante, ya que los cuidados que facilitan deben enfocarse

necesariamente tanto a los individuos dependientes como a sus cuidadores familiares y al resto de la comunidad que colabora igualmente del cuidado, considerando a la familia como fragmento adicional de una constante asistencia, en su papel de agente en cuidado y ayuda.

Considerando el trabajo resulta central el aporte de Lazarus y Folkman (1984), en donde explica que el estrés se puntualiza como aquellos esfuerzos cognitivos que manejan eventos disruptivos que restringen la destreza de los individuos para ajustarse. Existen dos modos o evaluaciones de afrontamiento: el encaminado a la dificultad y el dirigido a la emoción. El estrés es uno de los orígenes que más afecta a los padres de infantes oncológicos. Es así como Sandín (1995) y Carrobbles, (1996) lo definen al estrés como una etapa de esfuerzo fisiológico que se ve empujada a contestar ante las condiciones o peticiones ambientales (Moral y Martínez, 2009).

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de investigación y tipo de estudio

El diseño de investigación es cuasi experimental, pretest – postest, busca medir los altos niveles de estrés en los padres con hijos con cáncer, antes y después de talleres psicológicos impartidos durante dos semanas en FANLYC.

El tipo de estudio es explicativo, descriptivo, puesto que pretende establecer y aportar datos sobre los factores específicos que causan el estrés de los padres durante el tratamiento oncológico, y finalmente si el programa de intervención ayuda a mejorar la problemática (Hernandez et al. 2010).

3.2 Población, grupo estudio, tipo de muestra estadística

Población

La población estará conformada por padres de la posada “yo tengo un amigo” de la Fundación amigos del niño con leucemia y cáncer (FANLYC).

Grupo de estudio

Participan de los talleres 15 padres, los participantes tenían las siguientes características:

Edad: 20 a 44 años

Género: Masculino y Femenino

Muestra

El tipo de muestra de la investigación es no probabilística intencional, se utilizó un procedimiento de selección informal, eligiendo a los participantes de aquellos padres cuyos hijos se encuentran en tratamiento y se hospedan en la casa Fanlyc.

3.3 Variables

Variable independiente: Programa de intervención para el manejo de estrés en factores del entorno familiar, dirigido a padres con enfermedades oncológicas.

Definición conceptual

El programa consiste en una serie de talleres que promueven estrategias para el manejo del estrés, la comunicación, rol familiar, emocional, cuidados médicos.

Definición operacional

El programa se medirá a través de los siguientes factores del entorno familiar:

- Comunicación.
- Rol familiar.
- Alteraciones emocionales
- Cuidados médicos.

Variable dependiente: Estrés en los padres en factor del entorno familiar

Definición conceptual

Según Lazarus y Folkman (1984), el estrés se puntualiza como aquellos esfuerzos cognitivos y emocionales del padre de niños con enfermedades oncológicas debido a eventos disruptivos que limitan la destreza de los individuos para adaptarse al evento (Moral y Martínez, 2009).

Definición operacional

Se medirá en cuatro contextos en factores del entorno familiar:

- Comunicación.
- Rol familiar
- Alteraciones emocionales
- Cuidados médicos

3.4 Instrumento

- Instrumento para medir el nivel de estrés de los padres participantes en factores del entorno familiar del niño validado para la investigación a través de jueces expertos.
(Lacomba et al.2017) sustenta que utiliza el instrumento Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001) Adaptación y validación de: Del Rincón, Remor & Arranz (2007) para el estrés.
- Entrevista a padres para analizar el manejo del estrés en factor del entorno familiar

3.5 Procedimiento

Fase1: En primer lugar, la fase de la investigación constituyo en la elección del tema de investigación, después se prosiguió al planteamiento del problema de investigación. Consecutivamente se seleccionó la muestra de la investigación, conformada por padres de la posada “Yo tengo un amigo” de la Fundación amigos del niño con leucemia y cáncer

Fase 2: En segundo lugar, constó de la elección, organización, elaboración y validación del instrumento de medición, el cual se eligió de acuerdo con el prototipo de la investigación el instrumento elegido fue

- (Lacomba et al.2017) sustentan que utiliza el instrumento Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001) Adaptación y validación de: Del Rincón, Remor & Arranz (2007) para medir estrés. El instrumento fue evaluado y validado por jueces expertos profesionales en Psicología.

Fases 3: Con respecto a esta fase de la investigación para llevar a cabo los talleres dentro de la fundación Fanlyc y poder contar con la población de padres se solicitó una carta de permiso para así esperar las fechas próximas a realizar los talleres.

Fase 4: Se realizó una explicación previa sobre estrés, posteriormente se aplicó el instrumento de medición; al finalizar se inicia con los talleres para finalmente aplicar el postest. En los talleres participaron los padres de la posada “Yo tengo un amigo” de la fundación amigos del niño con leucemia y cáncer.

Fase 5: Se codificó y capturó la información de los instrumentos en el programa estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) 24 (c). A través del programa se realizó un análisis descriptivo de cada una de las preguntas antes y después de la intervención. Además, se realizó un estadístico de “Prueba T” que consiste en comparar los resultados obtenidos antes y después de la misma.

CAPÍTULO IV

CAPITULO IV: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Introducción:

El Cáncer Infantil es muy diferente a la persona adulta, pues contiene sus propias características, es por esta razón que solicita un procedimiento delimitado (Garrido y Márquez, 2015).

Según Lazarus y Folkman (1984), el estrés se puntualiza como aquellos esfuerzos cognitivos que manejan eventos disruptivos que restringen la destreza de los individuos para ajustarse. Existen dos modos o evaluaciones de afrontamiento: el encaminado a la dificultad y el dirigido a la emoción. El estrés es uno de los orígenes que más afecta a los padres de infantes oncológicos. Es así como Sandín (1995) y Carrobles, (1996) lo definen al estrés como una etapa de esfuerzo fisiológico que se ve empujada a contestar ante las condiciones o peticiones ambientales (Moral y Martínez, 2009).

Respecto a la literatura se ha alcanzado a demostrar que todas las partes que constituyen parte del cuidado se perciben en un peligro psicosocial durante el recorrido de la enfermedad y los tratamientos. No solo se toma en cuenta la rigidez del diagnóstico, sino también al aumento de cambios que ocurrirán en la vida diaria de la familia. Durante el primer año de procedimiento, observarán un alto cambio de trabajo, de residencia, escuela, cambios económicos y relacionales, como abandonos o divorcios (Garrido y Márquez, 2015).

Alonso (2015), En el mundo, cada año más de 160.000 niños y niñas padecen de cáncer y se evalúa que 90.000 morirán de la enfermedad. Esto representa que cada 3 minutos en alguna parte del mundo una familia sufre la impetuosa

noticia de que su hijo/a padece cáncer. En los países subdesarrollados se precisan el 80% de los casos, con un porcentaje de supervivencia, en estas zonas, de tan sólo el 10 a 20%. Por el contrario, en los países prósperos, los valores de resistencia ostentan el 80 o 90%, es decir, que únicamente 1 o 2 niños(as) diagnosticados(as) tratados de cáncer morirán.

Justificación:

El cáncer infantil es una enfermedad que afecta no solo al niño sino a todo aquel que lo rodea principalmente al cuidador primario quien asume toda la responsabilidad de cuidado, asistencias al médico, velar por las necesidades del niño(a), aprender cómo aplicar los medicamentos, organizar los horarios de descanso y alimentos, se transforma en el soporte del hijo volviéndose vulnerable al no atender a sus necesidades personales.

Afectando a largo plazo en su entorno laboral, social y familiar, muchas veces se alejan de sus amistades creyendo que estas tendrán lastima por lo que están pasando, como también hay casos en que la madre es soltera y no cuenta con el apoyo del conyugue, otros prefieren cuidar del niño enfermo porque creen que nadie más que ellos podrá velar por la protección, es fundamental que toda la familia se incluya desde un inicio de la enfermedad para turnarse en el cuidado para evitar que el cuidador no se transforme en un foco de estrés.

Objetivo General:

- Proporcionar a las padres estrategias de comunicación, estrategias para liberar emociones, estrategias para manejar el rol del cuidador ante los cuidados médicos y técnicas de respiración para sobrellevar estrés.

Objetivos específicos:

- Describir que es el estrés y estrategias para mitigarlo.
- Explicar como se puede mejorar la comunicación familiar y como lograr una escucha activa, en situación familiares ante eventos disruptivos.
- Promover el manejo de emociones para prevenir alteraciones emocionales
- Rol del cuidador ante los cuidados médicos.

Taller #1

Taller: Conoce a tu enemigo el estrés emocional y estrategias para mitigar el estrés

1. Tiempo de formación: 2 horas
2. Horario de realización: 2 p.m. a 4 p.m.
3. Fecha de realización: miércoles 17 de octubre.
4. Modalidad didáctica: presencial
5. Facilitadores: Kenia Núñez
6. Fundamentación y Justificación del taller.
El estrés es un estado que no se elimina, pero se sobrelleva, y ataque mayormente en personas que lidian con situaciones mayores a los que están acostumbrados a tolerar. Es de suma importancia que conozcan que lo causa y como podrían prevenirlo y a la vez poder solucionar aquellos problemas presentes.
7. Objetivo específico: Desarrollo de la estrategia para mitigar el estrés
8. Dirigido a: Padres de familia
9. Planeación del taller

Planeación

Contenido		Actividad	Recursos
¿Qué es el estrés?	Actividad	Presentación del taller	Equipo audiovisual (computadora, bocinas, proyector).
Conoce a tu enemigo	Estrategia	Exposición dialogada	
Causas estrés	Actividad	Video: El estrés/ 2:12 minutos.	
Consecuencias	Estrategia	Análisis del video sobre el	
			Presentación del

del estrés		estrés.	video.
Síntomas del estrés	Actividad	Taller manejo del estrés.	Diálogo
Técnicas	Estrategia	Técnica de respiración.	Una silla, un sitio tranquilo y cómodo.

Taller #2

Taller: El rol del cuidador ante los cuidados médicos.

1. Tiempo de formación: 2 horas
2. Horario de realización: 2 p.m. a 4 p.m.
3. Fecha de realización: 25 de octubre.
4. Modalidad didáctica: presencial
5. Facilitadores: Kenia Núñez
6. Fundamentación y Justificación del taller

El rol que ejerce el cuidador asume todas necesidades y cuidados que necesite el enfermo, este papel lo pueden ejercer entre todos los miembros, pero cabe destacar que la mayoría de las veces solo una persona se hace responsable. Una etapa en la cual tendrá que aprender procedimientos de tratamientos y horas incesantes de cuidado.

7. Objetivo específico: Ejecutar el rol del cuidador.
8. Dirigido a: Padres de familia
9. Planeación del taller.

Planeación

contenido	Actividad	Actividad	Recursos
Cuando un integrante de la familia enferma	Actividad	Exposición de charla.	
El rol del enfermo en la familia			Equipo audiovisual

La responsabilidad del cuidador primario	Actividad	La medición objetiva, La medición subjetiva.	(computadora, bocinas, proyector).
Necesidades del cuidador primario	Actividad	Necesidad de Comunicación, Necesidad de información, Necesidad de apoyo emocional.	
Dinámica		Parejas a ciegas.	Pañuelos.

Taller #3

Taller: Manejo de emociones para prevenir las alteraciones emocionales.

1. Tiempo de formación: 2 horas
2. Horario de realización: 2 p.m. a 4 p.m.
3. Fecha de realización: jueves 18 de octubre
4. Modalidad didáctica: presencial
5. Facilitadores: Kenia Núñez
6. Fundamentación y Justificación del taller

Las emociones forman parte de cada personalidad del individuo. Estas actúan de acuerdo con el estado de ánimo de la persona, al experimentar por muchas emociones a la vez se puede actuar impulsivamente y decir o hacer cosas sin medir las consecuencias por lo que dicho taller ayudará a cómo identificarlas.

7. Objetivo específico: Ejecutar como manejar las emociones
8. Dirigido a: Padres de familia
9. Planeación del taller.

Planeación

contenido		Actividad	Recursos
Las emociones	Actividad	Presentar video de emociones	Presentación del video.
Inteligencia Emocional	Estrategia	Video1: emociones/1:29 minutos.	
Tics para manejar las emociones	Actividad	Presentar video inteligencia emocional	Equipo audiovisual (computadora, bocinas, proyector).
Emociones positivas	Estrategia	Video2: inteligencia emocional/6:35 minutos.	Presentación del video.
	Actividad	Dinámica manejo de emociones.	Globos, palillos de dientes.

Taller #4

Taller: Comunicación familiar durante eventos disruptivos.

1. Tiempo de formación: 2 horas
2. Horario de realización: 2 p.m. a 4 p.m.
3. Fecha de realización: 24 de octubre.
4. Modalidad didáctica: presencial
5. Facilitadores: Kenia Núñez
6. Fundamentación y Justificación del taller

Ante un diagnóstico de cáncer puede verse afectada la comunicación familiar puede deberse a muchas razones, sin embargo, la familia es fuente de apoyo para tolerar cualquier situación dependiendo la comunicación que exista dentro del núcleo familiar mejor será la comprensión. Es una manera eficaz de expresar pensamientos y emociones.

7. Objetivo específico: Desarrollo de la comunicación familiar.
8. Dirigido a: Padres de familia
9. Planeación del taller.

Planeación

Contenido		Actividad	Recursos
Escucha activa	Actividad	escucha activa, mala escucha.	
Comunicación verbal	Estrategia	«abre puertas» como las siguientes: Ya veo, ¿Y qué más?	Equipo audiovisual (computadora, bocinas, proyector).
Como escuchar activamente	Actividad	Ejemplos de Como escuchar activamente.	Video de estilos de comunicación.
Cómo comunicarse eficazmente	Actividad	Puntos de cómo aumentar eficazmente la comunicación.	
Estilos de comunicación	Actividad	Dinámica de la comunicación asertiva y efectiva.	papel en forma de corazón y un lápiz o marcador.

CAPÍTULO V

CAPÍTULO V: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DEL RESULTADO

5.1 Análisis de resultado

El siguiente análisis busca dar respuesta a la pregunta, objetivos e hipótesis planteada en esta investigación. Para dar respuesta al objetivo general que nos dice: Estructurar y validar talleres para el manejo de estrés en situaciones familiares en padres de niños con enfermedades oncológicas. Los talleres fueron validados mediante la revisión, acompañamiento y asesoramiento de la profesora Analinnette Lebrija. El permiso de realizar los talleres fue dado por Leslie Ducruet Directora Ejecutiva y la Psicóloga Elis Ceballos encargada del departamento de Psicología.

Figura N°1: Taller Manejo de emociones



Fuente: Autoría propia

Figura N°2: Taller de estrés



Fuente: Autoría propia

Taller 1: Conoce a tu enemigo el estrés emocional y estrategias para mitigar el estrés.

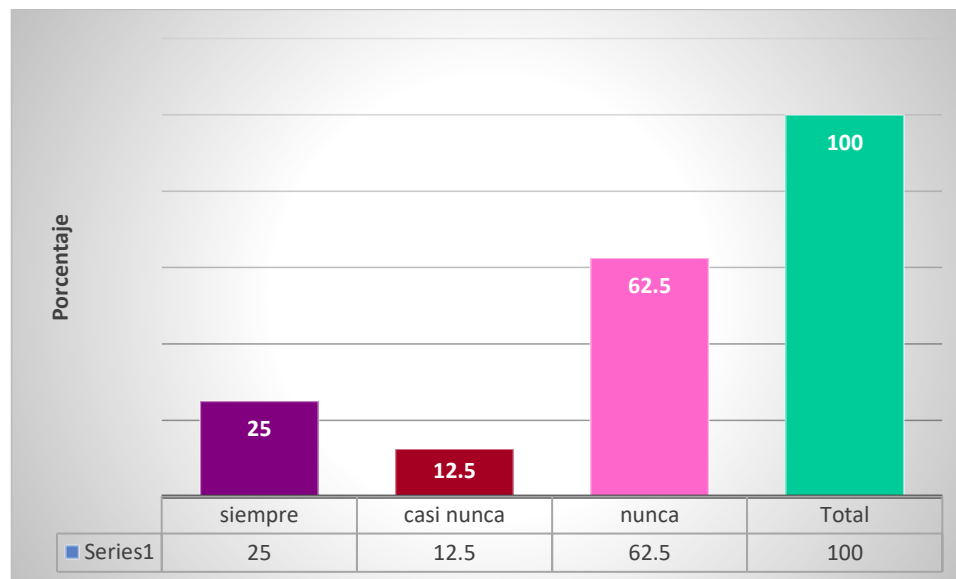
Taller 2: Comunicación familiar durante eventos disruptivos.

Taller 3: El rol del cuidador ante los cuidados médicos.

Taller 4: Manejo de emociones ante eventos disruptivos.

Para responder al objetivo específico número uno, que nos dice: “**Describir los problemas de comunicación que presentan los padres de niños con enfermedades oncológicas**”, se realizó lo siguiente:

Gráfica N°1: Discusión con los miembros de la familia sobre la responsabilidad del cuidado.



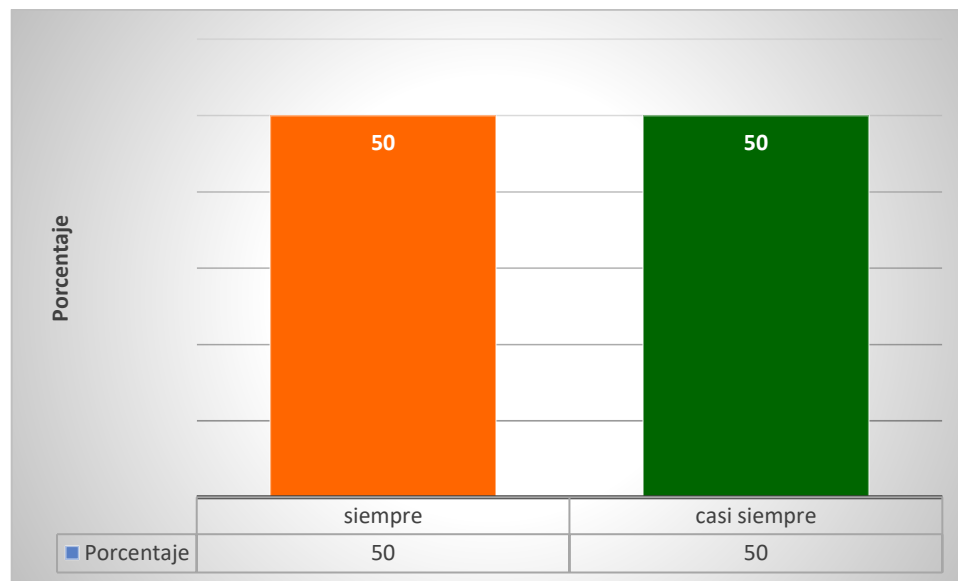
Fuente: Autoría propia

En lo referente a los problemas de comunicación que presentan algunos padres de familia, esta gráfica nos muestra que el 62.5% de ellos, nunca discuten con sus familiares sobre la responsabilidad del cuidado del niño con enfermedades oncológicas, por otro lado, un 25% resalta que siempre discuten al dividirse el cuidado y el 12.5% de los padres dice que casi nunca discute sobre este tema con los demás miembros de su familia.

De acuerdo con el análisis de la gráfica N°1 la mayoría de los padres optan por nunca discutir sobre la responsabilidad del cuidado del niño, con los demás familiares, esto se debe a lo manifestado por los padres durante los talleres, en donde afirman que como habitan en la fundación, el único contacto cercano a la familia es por medio del celular y algunas visitas de los parientes y sentían que

no era la mejor manera para discutir respecto a las responsabilidades de cuidado.

Gráfica N°2: Expone dudas al médico cuando no comprende la información.



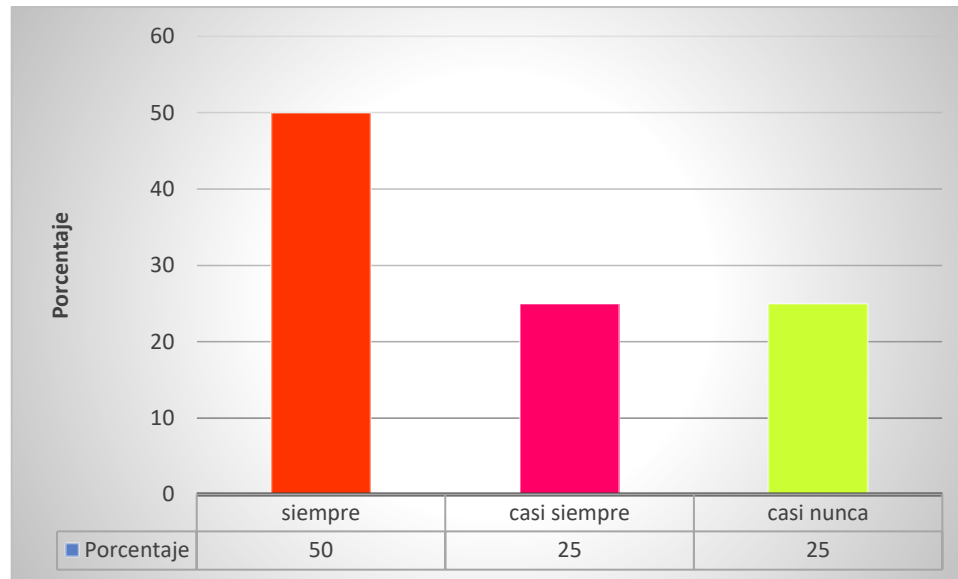
Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

Según los datos proporcionados por la gráfica N°2, el 50% de los padres dicen siempre exponer sus dudas al médico cuando no logran comprender la información que se les está brindando, en tanto el 50% restante casi siempre presentan sus dudas al médico. Tomando en cuenta lo anterior se puede decir que la mitad de los padres encuestados algunas veces no exponen aquellas inquietudes que puedan presentar, en el instante.

Sin embargo, debo destacar que los padres expusieron en los talleres que al asistir a las citas médicas preguntaban referente a toda clase de dudas que tenían, incluso si el médico le decía que para la siguiente cita ellos insistían en que el médico cumpliera con su labor de brindar la información de cómo iba el proceso de su hijo, pero la obstrucción de comunicación no venía de parte del

padre o madre si no del médico que por escaso de tiempo, o inconvenientes no logra atender como es debido al paciente, generando incertidumbre ante las dudas que no logran ser expuestas.

Gráfica N°3: Comprende la información brindada por el médico



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

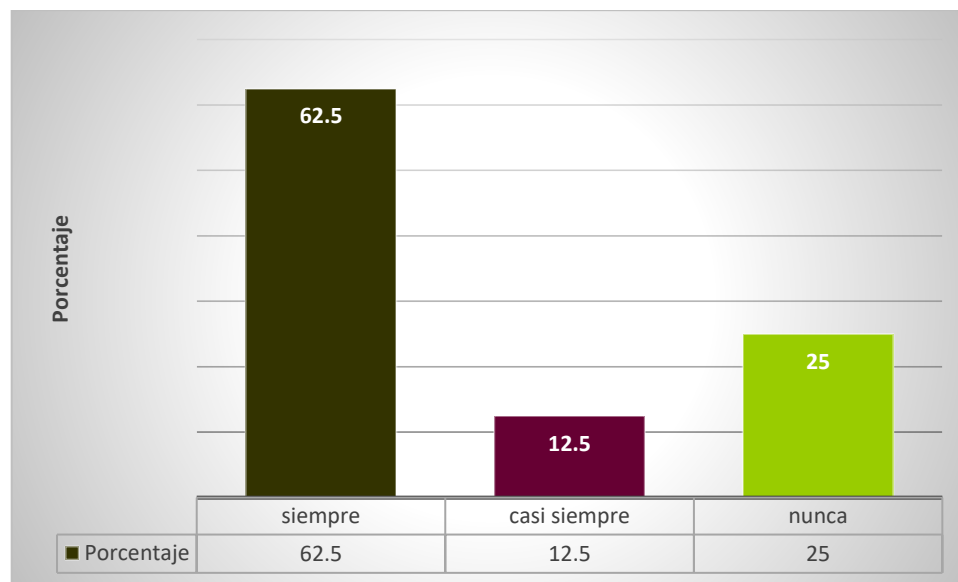
Según los datos de la gráfica N°3 el 50% de los padres siempre logran comprender la información brindada por el médico, seguidamente el 25% de los padres, casi siempre logran comprender la información manifestada por el médico, mientras que un grupo restante, conformado por otro 25% dice que casi nunca comprende la información que se les brinda.

Siendo un problema de comunicación visible, ya que muchos de los padres no tienen un alto vocabulario formado, pues su nivel de educación es bajo, afectando en el instante en que el médico se dirige a él o a ella utilizando un vocabulario complejo en lugar de utilizar palabras sencillas y comprensibles.

Esto también puede considerarse una de las causas por la cual los padres no exponen sus dudas al médico, ya que, si no comprenden la información que se les está brindando, tampoco sabrán exactamente que preguntar.

La comunicación del médico, con la persona responsable es de suma importancia, pues informa temas de cuidados, tratamientos, las ventajas y consecuencias que repercutirá en el niño o niña.

Gráfica N°4: Comprende la familia la situación actual de mi hijo(a).



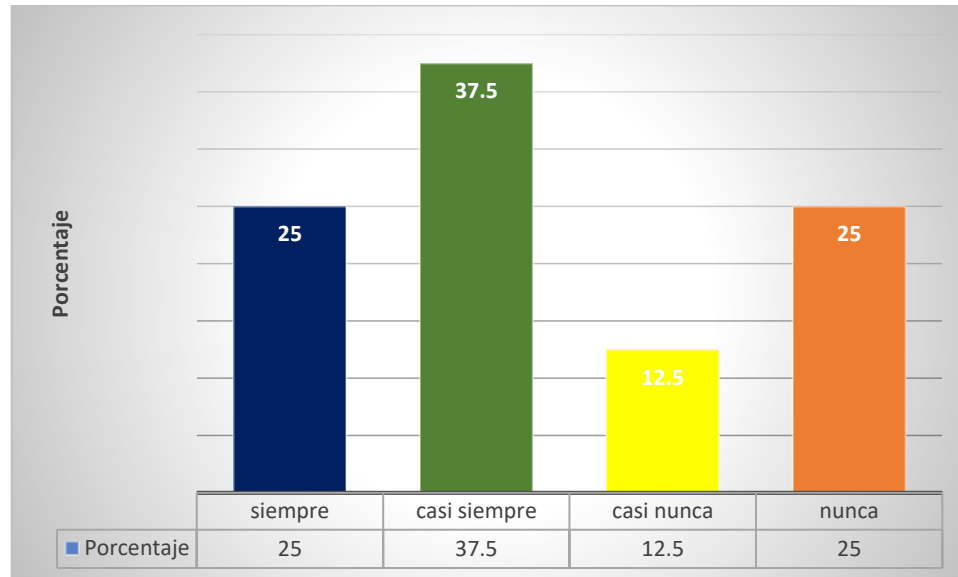
Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

De acuerdo con los resultados, el 25% de los padres manifiesta que sus familiares nunca comprenden la situación, por la que está pasando su hijo, algunos padres manifestaron no comentar nada respecto a la situación al observar falta de interés por parte de la familia.

El 12.5% dice que casi siempre la familia comprende la situación actual del niño, lo que nos indica que esa minoría está consciente que esta enfermedad no solo afecta al niño enfermo, sino también a todo el núcleo familiar y social.

Por otro lado, el 62.5% de los padres afirman que sus familiares siempre comprenden la enfermedad que padece el niño.

Cuadro N°5: Comunica a su hijo sobre la enfermedad.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

La gráfica N°5 muestra que el 25% de los padres nunca le comunican a su hijo (a) sobre su enfermedad, ya que el niño o niña no tiene la edad suficiente para entender la situación. Esta información se observó durante los talleres cuando algunos de los padres asistían con sus bebés.

El 12.5% de los padres mencionan en el taller que su hijo no comprende la magnitud de la enfermedad.

El 37.5% de los padres opta por casi siempre comunicar a su hijo sobre su enfermedad.

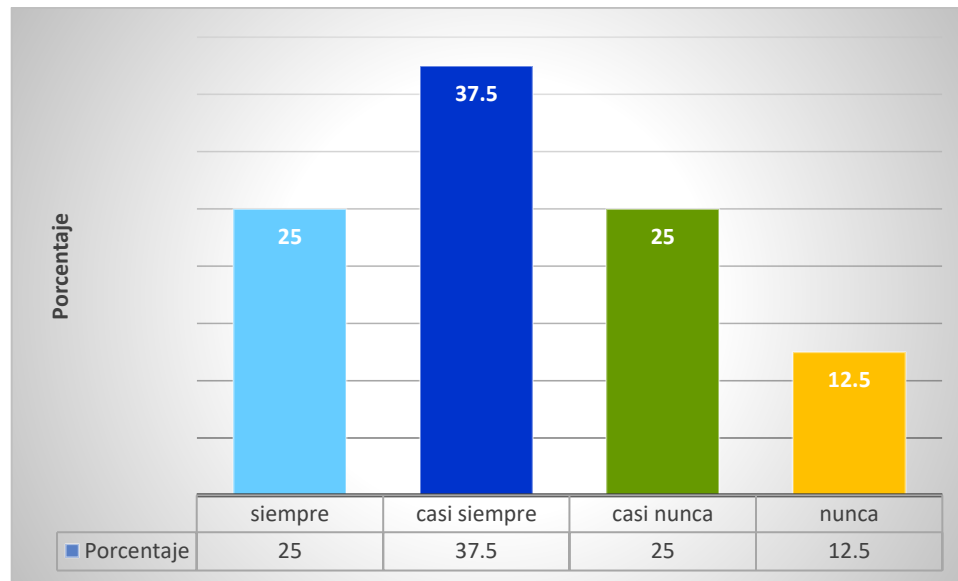
Por otro lado, un 25% de los padres afirma que siempre conversa con su hijo acerca la enfermedad que padecen.

El cáncer infantil, siendo una enfermedad muy dolorosa para un niño que apenas comienza sus etapas de vida resulta ser un proceso muy estresante y agobiante para los padres pues como ningún otro padre quiere que su hijo sufra o padezca de cualquier enfermedad, la gráfica N°5 expone sus porcentajes variados lo que indica que muchos de los padres no suelen conversar exactamente sobre lo que está sucediendo, convirtiéndose en el soporte tanto emocional.

Respondiendo al primer objetivo en la categoría de comunicación, pasamos a responder el segundo objetivo propuesto por la investigación, estableciéndose de esta manera:

“Explicar las alteraciones emocionales de los padres participantes ante eventos disruptivos”.

Gráfica N°6: Influyen en mi las noticias preocupantes.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

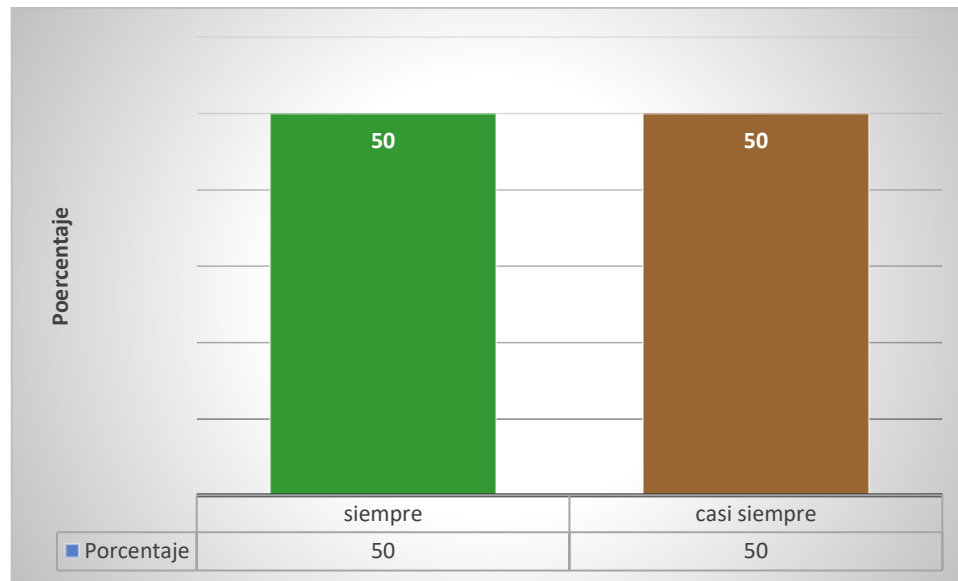
El 25% mencionan, que las noticias siempre influyen en su estado de ánimo los padres comunican que ellos siempre esperan a tener noticias positivas y cuando les informan de recaídas, o de hospitalizaciones estos sienten impotencia.

El 37.5% de los padres mencionan que las noticias como: los resultados de la evaluación médica de sus hijos influyen mucho en su estado de ánimo.

Mientras el 25% expresan que casi nunca las evaluaciones médicas influyen en él o ella.

En tanto el 12.5% nunca les afecta las noticias preocupantes ya que se observó en el desarrollo del taller que el grado de vulnerabilidad de los padres varia y que no todos reciben la noticia de la misma manera.

Gráfica N°7: Observar el cambio emocional repentino de mi hijo.



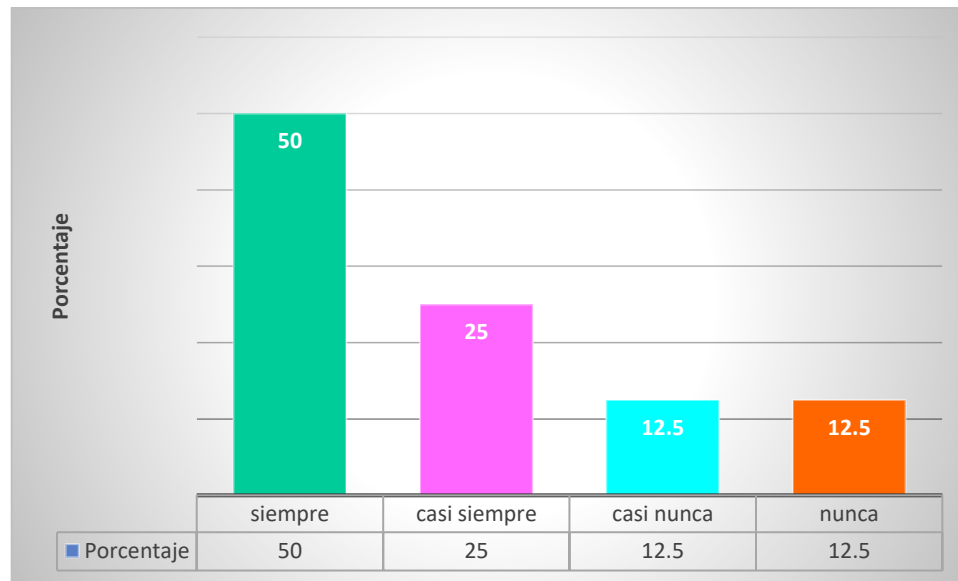
Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

La gráfica N°7 presenta que el 50% de los padres siempre se ve afectado al observar el cambio emocional repentino de su hijo.

Seguidamente el 50% restante casi siempre se ve afectado, por el cambio emocional. Los padres mencionan que ninguno quiere ver a su hijo afrontando un proceso tan complejo como múltiples recaídas.

Los padres manifiestan que las alteraciones emocionales a las que se someten al observar a su hijo son: tristeza y miedo al saber que es proceso continuo y agotador.

Gráfica N°8: Preocupación por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

La gráfica N°8 muestra que el 50% afirman, que las consecuencias a largo plazo siempre es motivo de preocupación, debido a que el niño tendrá secuelas físicas y psicológicas al no estar llevando una vida normal; pues no asiste al colegio, no juega, su enfermedad le exige reposo y mucho cuidado. En algunos casos los niños sobrevivientes a la batalla del cáncer, al transcurrir el tiempo padecen de problemas en las articulaciones, de aprendizaje, atención y memoria.

Al 25% de los padres los efectos secundarios del tratamiento le resultan ser de gran preocupación, pues mencionan que se sienten abrumados y fatigados emocionalmente al no conocer las secuelas que dejara el tratamiento en su hijo y como sobrellevar la situación en un futuro.

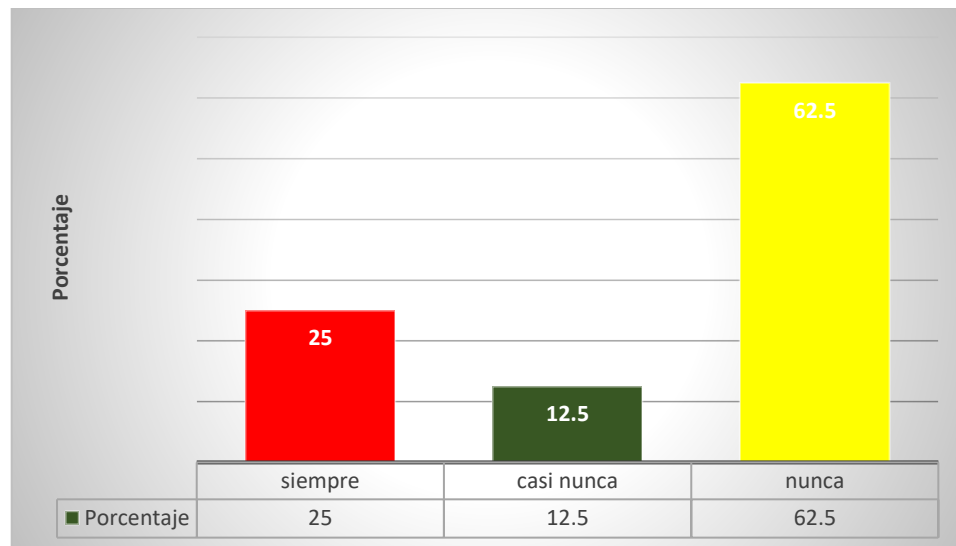
El 12.5% de los padres casi nunca se preocupan por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.

Es así como 12.5% restante asegura que nunca se centran en las consecuencias largo plazo pues en los talleres opinaron que no conocen acerca de las mismas.

Expuestas las dos primeras partes de comunicación y alteraciones emocionales pasamos al tercer objetivo:

“Identificar los problemas del rol familiar que presentan los padres ante la enfermedad de su hijo”.

Gráfica N°9: Inasistencia laboral.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

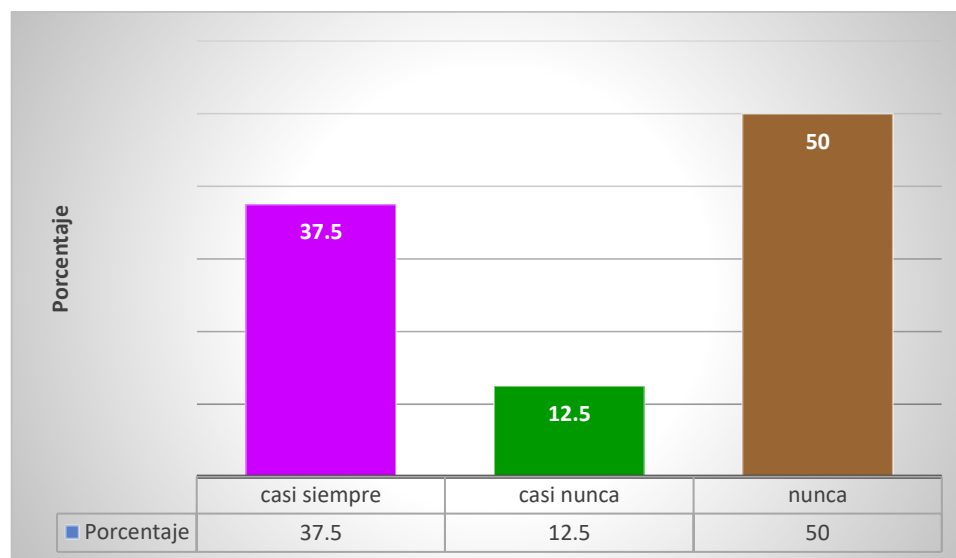
Como lo indica la gráfica N°10, los padres expresan que el 62.5% nunca asiste al trabajo debido al hecho de tener que estar a completa disposición para el cuidado de su hijo a partir del diagnóstico.

El 12.5% de los padres responden a que casi nunca trabajan, siendo uno de los motivos el poco apoyo en el cuidado del niño, evitando que asistan regularmente a su labor.

Por otro lado, El 25% de los padres expresan que siempre asisten al trabajo; y estos se da porque comparte la responsabilidad del cuidado del niño y llegan a un mutuo acuerdo de como lidiaran con gastos y deberes.

La inasistencia al trabajo es uno de los mayores problemas que padecen los padres que dedican tiempo completo al cuidado de su hijo(a) representando un problema de rol familiar.

Gráfica N°10: Atención a las necesidades de otro miembro de la familia.



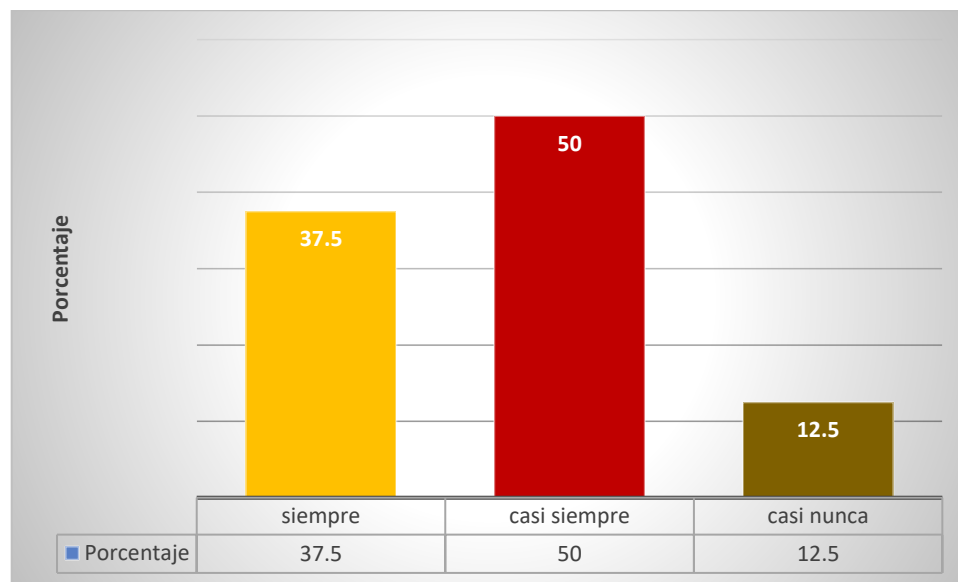
Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

La gráfica N°10, muestra que el 50% nunca desvía su atención a las necesidades de otro miembro de la familia; ellos explican que al tener un hijo padeciendo de cáncer el resto de los problemas se vuelve diminuto.

Seguidamente el 12.5%, casi nunca satisface las necesidades del resto de la familia, quien está conformado por el resto de los hijos, abuelos, tíos entre otros. Los padres explican en el taller que el ser cuidadores les impide apoyar cualquier necesidad que padezca el resto; esto incluye no ser acudiente escolar, asistencia a reuniones, no poder colaborar en las tareas en el hogar. Los problemas de rol familiar mencionados entre otros son algunas de las necesidades que muchas veces no pueden suplir.

El 37.5% de los padres responde a que casi siempre logran colaborar o atender a las urgencias que perezcan los demás, en este caso algunos padres explican que tratan de reacomodar su diario vivir, y evitar que la enfermedad los consuma a todos, por lo que optan en apoyarse como familia.

Gráfica N°11: Aislamiento de la familia o amigos.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

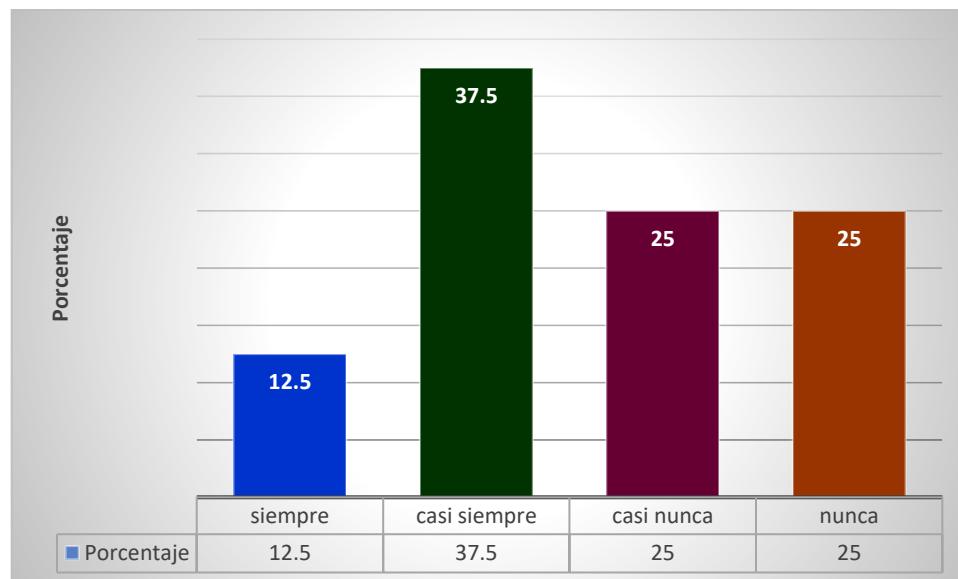
El 50% de los padres casi siempre se mantienen lejos de la familia, algunos manifiestan que no era porque ellos querían, sino, más bien no sentían el apoyo de la familia al no visitarlos, o al no turnarse en el cuidado para que estos

puedan contar con el tiempo de poder visitar y pasar tiempo con sus demás hijos y familiares.

El 37.5% de los padres, siempre están distantes de su vida familiar y social lo que es inquietante, pues ellos lo ven como abandono y sienten que solo ellos llevan el cargo de poder salir adelante con su hijo. También mencionaron que algunas de sus amistades se alejaban debido a que no sabían cómo actuar ante la situación.

Así pues, el 12.5% de ellos aún mantienen contacto con sus familiares, vale la pena decir que algunos de los familiares del cuidador y del niño enfermo asistían a Fanlyc para visitarlos y mantenerlos al tanto de todo aquello que creían que era necesario que supiesen.

Gráfica N°12: Cambios en la relación con la pareja.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

El 37.5%, de los padres y madres casi siempre observan cambios con su cónyuge.

Seguido del 12.5%, de los padres detallan que siempre presentan cambios con su pareja. La distancia y las prioridades ya no son las mismas, influenciando en la relación marital.

El 25% de los mencionados, casi nunca perciben cambios con su pareja.

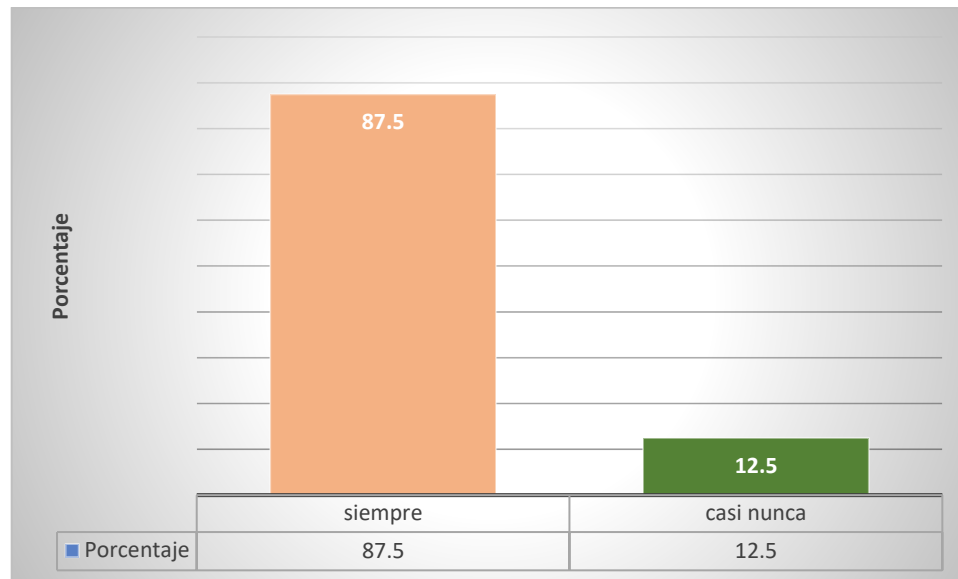
El otro 25% de los padres responden que nunca reflejan cambios.

La mayoría de los cuidadores primarios son madres que están a cargo de las necesidades de su hijo. Muchas de ellas manifiestan que ya no están con su pareja, otras que la relación conyugal había cambiado mucho desde el instante en que se diagnosticó a su hijo, no solo en la convivencia, sino también en la intimidad pues para ellas su prioridad es otra.

El último objetivo que mencionamos a continuación, comprende el cuarto objetivo de acuerdo con los objetivos específicos establecidos en la investigación:

“Describir el estrés de los padres durante el cuidado de su hijo enfermo”.

Gráfica N°13: Toma de decisiones ante los cuidados médicos o tratamientos de su hijo.

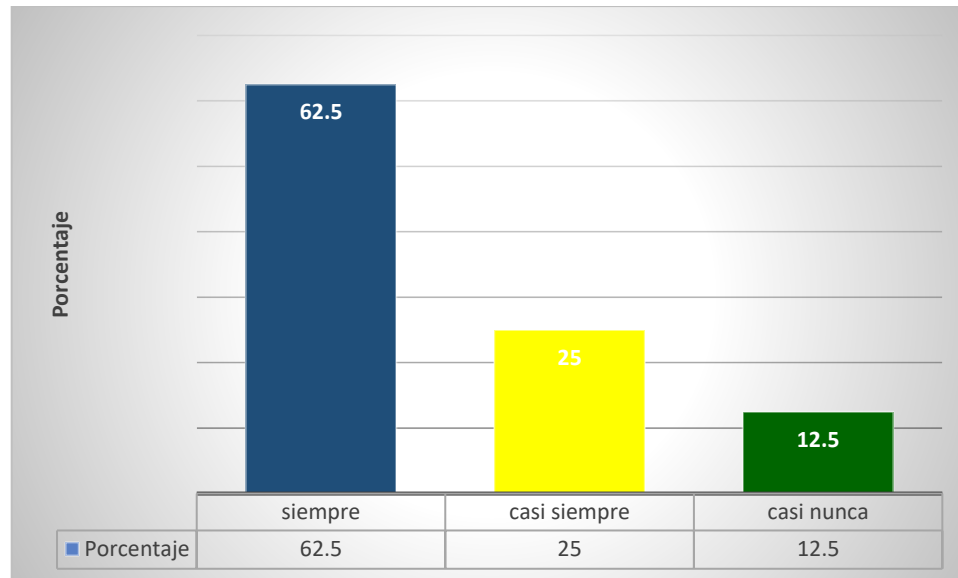


Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

El 87.5% de los padres responden a que siempre toman decisiones respecto a los cuidados o tratamientos médicos, pues su rol de madre y padre no solo se basa en cuidado, si no también en elegir qué es lo más conveniente para la salud de su hijo. Ellos afirman que son situaciones que a muchos de ellos les resulta estresante, pues cada decisión tendrá responsabilidad sobre la salud de su hijo(a).

El 12.5% restante manifiesta que casi nunca, toman dichas decisiones, pues aseguran que confían plenamente en lo que les recomienda el médico.

Gráfica N°14: Hacerse cargo de los cambios en el tratamiento diario de su hijo.



Fuente: Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001)

El 62.5% de los padres se hacen responsables de cualquier cambio de tratamiento que sugiera el médico, estas decisiones son acompañadas por el equipo profesional hospitalario para facilitar la toma de decisión.

El 25% casi siempre deciden los cambios que se realizan durante el proceso de atención al paciente, en este caso su hijo.

El 12.5% restante casi nunca se hace cargo de los tratamientos diarios del hijo; los padres especifican que esto se da cuando el niño(a) está internado en el centro hospitalario y el personal es quien se hace cargo del tratamiento diario del niño enfermo.

Cuadro N°1: Hipótesis

Hi: El nivel de estrés de los padres disminuye después de los talleres de intervención psicológica.

Ho: El nivel de estrés de los padres no disminuye después de los talleres de intervención psicológica.

Cuadro N°2: Prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	Las distribuciones de ComunicacionPre, DistresPre, RolFamiliarPre, CuidadosPre, ComunicacionPost, Distrespost, RolFamiliarPost and CuidadosMedPost son las mismas.	Análisis de varianza de dos vías por rangos de Friedman para muestras relacionadas	.003	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de .05.

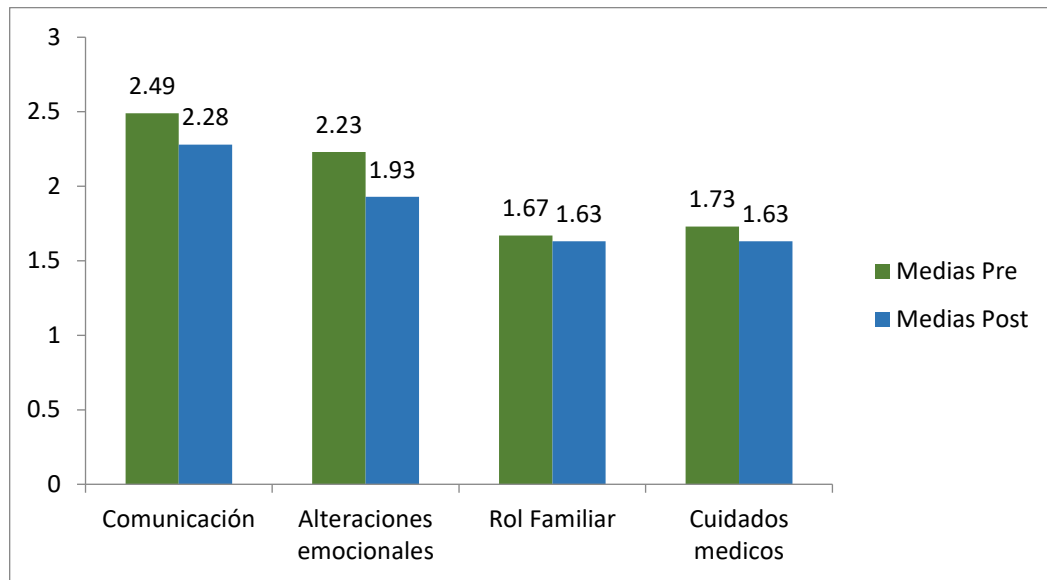
Fuente: Elaboración propia

Con los resultados obtenidos de la comparación, se elaboró la prueba de hipótesis estadística $H_1 : \sigma_1 \neq \sigma_2$ se acepta la hipótesis alternativa los resultados antes y después de la intervención son diferentes.

El resultado de la prueba T con respecto al estrés en padres con hijos con enfermedades oncológicas, muestra diferencia significativa entre el pretest y postest de los talleres realizados, pues muestra un nivel de significancia de 0.03 significativo, lo que nos dice que los talleres si funcionan.

Gráfica N°3: Cambios de las medias

A continuación, se presenta la gráfica de los cambios de las medias \bar{X} de las categorías medidas:



Fuente: Elaboración propia

Los resultados de la gráfica muestran que, en la comunicación, las alteraciones emocionales, rol familiar y cuidados médicos. Se observa diferencia antes y después. Las medias pretest muestran altos porcentajes, pero al realizar el plan de intervención se logra disminuir el estrés en padres.

CONCLUSIÓN

Contestando a al objetivo en describir los problemas de comunicación que presentan los padres, es que, al asistir a la consulta hospitalaria, al momento que, el médico comunica el estado de salud de su hijo el 25% de los padres casi nunca comprenden, pues su nivel de educación es bajo (Ver Gráfica N°3).

Otro problema de comunicación que viven día a día es la distancia hacia con el resto de la familia. Solo algunos reciben visitas de sus familiares, mientras que, el 62.5% optan por no discutir con la familia ya que su recurso más cercano es por medio del celular (Ver Gráfica N°1).

Es importante resaltar que, el 62.5% de los familiares saben y conocen de la enfermedad y que ellos también forman parte de este proceso sin embargo el 25% de ellos ni comprende ni apoya (Ver Gráfica N°4).

Para el 37.5% de los padres los resultados de la evaluación médica son uno de los problemas de alteraciones emocionales que más les afecta, cuando el médico informa si el método de tratamiento está teniendo resultados positivos (Ver Gráfica N°6).

Las consecuencias a largo plazo para el 50% afirma que es motivo de preocupación, esto se debe a que muchos de los padres no tienen conocimiento de exactamente cuales serán las consecuencias físicas a las que tendrá que someterse el niño(a) (Ver Gráfica N°8).

Los padres manifiestan una continuidad de emociones al lidiar con el proceso de tratamiento tan agotador y fatigoso al que se exponen los hijos, ya que, los efectos secundarios perturban la estabilidad emocional y física del niño (Ver Gráfica N°7).

Algunos de los problemas del rol familiar es que el 12.5% de los padres casi nunca trabajan, convirtiéndose en un problema de rol, debido al abandonar las

salidas con amistades y las responsabilidades laborales. El convertirse el cuidador y soporte del hijo exige una completa disposición (Ver Gráfica N°9).

El apoyar al hijo enfermo le repercute en su papel como madre, padre, hermana y amiga(o). El 12.5% expresan que casi nunca logran satisfacer las necesidades del resto. Esto no solo se da al no cubrir las necesidades de los demás, si no también hacía con él o ella; al no logra satisfacer sus necesidades de realización (Ver Gráfica N°10).

Para el 87.5% de los padres les resulta estresante la toma de decisiones ante el cuidado consecuencia al no conocer términos, al no estar seguros de que si la decisión sea la correcta o no. El temor de elegir que es lo mas conveniente para su hijo(a), es situación constante a la que se enfrenta cotidianamente (Ver Gráfica N°13).

El equipo hospitalario acompaña y guía al padre y madre para así, colaborar en escoger una buena elección para el mejoramiento positivo del niño. Igualmente, para el padre le resulta preocupante en que si elección basta para mejorar la salud del hijo (Ver Gráfica N°14).

RECOMENDACIONES

- ✚ Fomentar la comunicación abierta en familia, ya que, es la fuente principal para sobrellevar cualquier situación. Realizar preguntas referentes como ¿Dedico tiempo para comunicarme con mi familia?, expresar las emociones desagradables o inquietudes que presenten tanto los padres, como los hijos de esta manera se hará participe la unión familiar.
- ✚ Que el psicólogo o médico fomente métodos de estrategias que ayude a contrarrestar el estrés para beneficiar al cuidador y logre llevar una mejor adaptación.
- ✚ Que el médico le realice preguntas como ¿Tiene alguna duda?, ¿Le explico nuevamente?, que muestre empatía e interés al momento de atención para que el padre o madre sienta comprensión y pueda confiar plenamente.
- ✚ El apoyo familiar es otro punto fundamental para llevar a cabo la travesía de la enfermedad, es importante que desde el momento del diagnóstico la familia se involucre brindando soporte emocional y presencial.
- ✚ Que el programa de intervención para manejar el estrés en padres pueda darse en periodos seguidos, para que así los cambios positivos permanezcan mejorando un mejor estado de salud mental, físico y psicólogo a cada padre o madre que conlleva esa responsabilidad de cuidado.

LIMITACIONES

- ✚ El tiempo para ejecutar los talleres fue muy corto.
- ✚ Se presentó también una asistencia baja por parte de los padres.
- ✚ Es importante resaltar que ciertos padres presentaban analfabetismo funcional, dificultando al momento de aplicar el instrumento y la participación de las actividades, ya que, se sentían incomodos al observar como los demás padres lo desarrollaban sin tener que pedir ayuda alguna.
- ✚ Muchos de los padres no sabían ni contaban con métodos de estrategias para reducir el estrés.
- ✚ Los padres asistían a los talleres con sus hijos, y cuando uno de estos se sentía mal el padre tenía que retirarse del taller quedando inconclusa la asistencia.
- ✚ El horario de exponer el taller, era después del mediodía coincidiendo con las horas de siesta de los padres y niños lo que restaba menos tiempo para desarrollar la actividad ya programada.
- ✚ Algunos de los padres no contaban con un nivel de educación básico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achury D., Castaño H., Gómez L., Guevara N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia, 13 (1) ,27-26.

Astudillo W., Mendinueta C., y Granja P. (2008). hospital-sanjuandedios.es, 5 (2),359-381.

Aguirre E. (2016). Estrés parental y sus Efectos Fundamentos para la intervención temprana, 7-29.

Ballestas H., López E., Meza R., Palencia K., Ramos D., y Montalvo A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista Scielo 29 (2), 250-251.

Baider L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. aepc.es, 3 (1), 505-520.

Cáncer F. A. (2018). Campaña de detección precoz del cáncer infantil. Revista Fanlyc, 24, 31-58.

Contreras F., Esguerra G., Espinosa J., y Gómez V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes T con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Revista redalyc Universidad Católica de Colombia, 10 (2) ,169-179.

Espada M., Grau C., y Fortes M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. Revista scielo, 33 (3), 259-261.

Fernández C., y López I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. Revista redalyc, 6 (3), 633-634.

Fernández, L., & Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. apuntesdepsicologia.es, 27 (3), 457-471.

García H., Gutiérrez G., Escobosa O., Acha T., y Urda A. (2015). Seguimiento a largo plazo del paciente onco-hematológico pediátrico. *Revista Española de pediatría* 71 (5), 251-261.

Grau C., y Fernández M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Revista scielo*, 33 (2), 204.

Hernández R., Fernández C., y Pilar B. (2010). Metodología de la investigación. México D.F. Editorial MacGrawHil.

Jofré V., Henríquez E. (2002). Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción ,1999. *Revista Scielo*, 8 (1), 32.

Lacomba L., Casaña S., Pérez M., y Montoya I. (2017). Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo I. *Revista Calidad de Vida y Salud* 10 (1), 10-22.

Moral J., González M., y Landero R. (2011). Estrés Percibido, Ira y Burnout en amas de casa mexicanas. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 2 (2), 123-143

Pozo C., Bretones B., Martos M., Alonso E., y Cid N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47 (2),94-95.

Pérez, J., Pérez, M., Del pilar, M., Montealegre, R., y Perea L. (2011). Estrés Parental, Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Revista Redalyc*, 1 (1), 123-132.

Pinto N., Barrera L., y Sánchez B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Revista Scielo*, (5) 1, 129-133.

Román C., y Hernández Y. (2011). El estrés académico: una revisión crítica del concepto desde las ciencias de la educación. *Revistas.unam.mx*, 14 (2), 1-11.

Torres C., Arianna G., Grijalva M., Santaella H., (2015). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53 (3) 366.

Yanguas J., Leturia, F., y Leturia A. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Revista Papeles del Psicólogo*, (76), 23-22.

REFERENCIAS INFOGRÁFICAS

Afanion (2017). Afanion, recuperado 27 de febrero de 2017: www.afanion.org/portal/actualidad/index.aspx?s=62.

Afanion (2017). afanion.org, recuperado 27 de febrero de 2017: <http://afanion.org/portal/actualidad/index.aspx?s=62>.

Urquiola A., Alhena L y Bravo M (2016). Niveles de Afrontamiento y Autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia, recuperado en 11 de abril de 2019: www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071081X2016000200003&lng=es&tlng=es.

Alonso, C (2015). riull.ull.es, recuperado el 6 de octubre de 2018: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESDE%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORESAS.pdf?sequence=1>

Álvarez K., Peluffo, Y., y Peroza Y (2018). Jspui, recuperado el 10 de diciembre de 2018: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/7004/1/INFORME%20FINAL%20APOYO%20SOCIAL%202018.pdf>

América, P (2004). panamaamerica.com.pa, recuperado el 2 de octubre de 2018 [panamaamerica.com.pa: www.panamaamerica.com.pa/dia-d/el-cancer-en-panama-170465](http://panamaamerica.com.pa)

Arenas A., Torrado E., y Garrido M (2016). apuntesdepsicologia.es, recuperado el 6 de diciembre 2018: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/viewFile/612/458>

Astete, J (2018). recuperado el 10 noviembre 2018: http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/3682/1/2018_Astete-Florian.pdf

Barrón B., y Alvarado S (2009). incan-mexico.org, recuperado el 27 de septiembre: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Barrón B., y Alvarado S (2009). incan-mexico.org. recuperado el 27 de septiembre: <http://incanmexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Basa j (2010). core.ac.uk, recuperado el 11 de octubre 2018: <https://core.ac.uk/download/pdf/32621166.pdf>

Bragado C (2009). Researchgate, recuperado el 18 de octubre 2018: www.researchgate.net/profile/Carmen_BragadoAlvarez/publication/277270812_Funcionamiento_psicosocial_e_intervenciones_psicologicas_en_ninos_con_cancer/links/5592716508ae1e1f9bb03ec0.pdf

Cáncer I. A (2010). iarc.fr, recuperado el 1 de septiembre de 2018: www.iarc.fr/media-centre-iarc-news-29/

Cáncer I. N (2018). cancer.gov, recuperado el 6 de septiembre de 2018: www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas

Carrasco E (2013). dspace.udla.edu.ec, recuperado el 6 de septiembre de 2018: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/1734/1/UDLA-EC-TPC-2013-04.pdf>

Carrasco, E (2013). dspace.udla.edu.ec, recuperado el 6 de septiembre de 2018: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/1734/1/UDLA-EC-TPC-2013-04.pdf>

Carreño S., y Chaparro L (2016). aquichan.unisabana.edu.co, recuperado el 8 de septiembre de 2018: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4415>

Céspedes B., y Martínez S (2017). Users. recuperado el 9 de septiembre de 2018: <file:///C:/Users/Cotin/Downloads/PDF%20de%20marco%20teorico/evidencias%20de%20la%20carga%20del%20cuidador.pdf>

Castillo E., y Chesl C (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). redalyc.org, 155. Recuperado el 11 de septiembre de 2018: www.redalyc.org/html/283/28334308/

Cruz M (2014). dspace.udla.edu.ec, recuperado el 12 de septiembre de 2018: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>

De la Maza V., Fernández M., Concha L., Santolaya M., Villarroel M., Castro M., y Torres J (2015). Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad, recuperado el 13 de septiembre de 2018: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062015000500008&script=sci_arttext

De la Ossa M (2017). bdigital.unal.edu.co, recuperado el 14 de septiembre de 2018:

<http://www.bdigital.unal.edu.co/62187/7/Mar%C3%ADaX.DeLaOssaDur%C3%A1n2018.pdf>

DeGennaro L (2012). Ils.org. Obtenido de Ils.org: https://www.ils.org/sites/default/files/file_assets/sp_copingchildhood.pdf

DiaaDia (2019). Diaadia, recuperado el 15 de septiembre de 2018: <https://www.diaadia.com.pa/aficion/%C2%BFsab%C3%ADas-qu%C3%A9-se-dedica-fanlyc-226962>

Espada M., y Grau C (2012). Users, recuperado el 16 de septiembre de 2018: <file:///C:/Users/Cotin/Downloads/PDF%20de%20marco%20teorico/EF%20en%20padres%20de%20niños%20con%20cancer.pdf>

Expósito Y (2008). Localidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Recuperado el 17 de septiembre de 2018: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt

Eyzaguirre V (2018). Pucp, recuperado el 18 de septiembre de 2018: http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/12871/Eyzaguirre_Miraglia_Sobrecarga_cuidados_sentido1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Espín A (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia, recuperado el 18 de septiembre

de 2018: <file:///C:/Users/Cotin/Downloads/61-Texto%20del%20art%C3%ADculo-96-1-10-20160404.pdf>

FANLYC (s.f.). fanlyc.org, recuperado el 18 de septiembre de 2018: <http://www.fanlyc.org/quienes-somos/>

Fernández E (2009). buleria.unileon.es, recuperado el 19 de septiembre de 2018:

<https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/902/2009FERN%C3%81NDEZ%20MART%C3%8DNEZ,%20MAR%C3%8DA%20ELENA.pdf?sequence>

Fernández B., Martín V., Sánchez C., y Alonso E (2016). Atenciones psicológicas para pacientes con cáncer y sus familiares, recuperado el 19 de septiembre de 2018: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/54432/49735>

Funda Cáncer (s.f.). fundacancerpanama.org, recuperado el 19 de septiembre de 2018: <https://www.fundacancerpanama.org/hablemos-de-cancer/>

Flórez I., Montalvo A., Herrera A., y Romero E (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica, recuperado el 20 de septiembre de 2018: <https://www.redalyc.org/pdf/422/42219911006.pdf>

Garrido M., y Márquez C (2015). idus.us.es, recuperado el 20 de septiembre de 2018:

<https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torrado%20Val.pdf?sequence=1>

Gómez B., y Escobar A (2002). Neuroanatomía del estrés, recuperado el 20 de septiembre de 2018: <http://revmexneuroci.com>, 274.

Grau C., y Espada M (2012). Users, recuperado el 21 de septiembre de 2018: <file:///C:/Users/Cotin/Downloads/PDF%20de%20marco%20teorico/percepciones%20de%20los%20padres%20en%20niños.pdf>

Grau C (2013). Users, recuperado el 21 de septiembre de 2018:
[file:///C:/Users/Cotin/Downloads/Dialnet-](file:///C:/Users/Cotin/Downloads/Dialnet-FomentarLaResilienciaEnFamiliasConEnfermedadesCron-4868167.pdf)

<FomentarLaResilienciaEnFamiliasConEnfermedadesCron-4868167.pdf>

Guijarro A (2010). tesis.bbt.ull.es, recuperado el 21 de septiembre de 2018:
<ftp://tesis.bbt.ull.es/ccssyhum/cs251.pdf>

Galindo O., Rojas E., Ascencio L., Abelardo M., Aguilar J., Olvera, E., Alvarado S (2015). core.ac.uk, recuperado el 23 de septiembre de 2018:
<https://core.ac.uk/download/pdf/38820389.pdf>

Guijarro A (2010). riull, recuperado el 23 de septiembre de 2018:
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9786/cs251.pdf?sequence=1>

Huerta Y., y López J (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. Recuperado el 24 de septiembre de 2018:
https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42987322/uaricha_0919_020033.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1548093378&Signature=3bQPZmyl30UslcWTpN%2FxtxvL66M%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DRecursos_espirituales_y

Jiménez S (2017). gredos.usal.es, recuperado el 24 de septiembre de 2018:
https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/135470/1/TFG_JimGar-TizP_Evaluacion.pdf

Juntosxtusalud (2018). juntosxtusalud.com, recuperado el 24 de septiembre de 2018: <http://juntosxtusalud.com/el-cancer-infantil>

Segura L (2012). prints.uanl.mx, recuperado el 23 octubre de 2018:
<http://eprints.uanl.mx/3280/1/1080224788.pdf>

Mejía M (2013). tesis.pucp.edu.pe, recuperado el 23 de octubre de 2018:
http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5188/MEJIA_MORIN_MIRIAM_ESTRESORES_CANCER.pdf?sequence=1

Méndez X., Ortigosa J., y Pedroche S (1996). researchgate.net, recuperado el 23 de octubre de 2018:
https://www.researchgate.net/profile/Juan_Ortigosa/publication/239592688_Preparacion_a_la_ho

spitalizacion_infantil_I_Afrontamiento_del_estres/links/0a85e532c63ed4fd12000000/Preparacion-a-la-hospitalizacion-infantil-I-Afrontamiento-del-estres.pdf

Mendoza E., Saraí O., y Quinto K (2014). repositoriocdpd.net, recuperado el 24 de octubre de 2018: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes_MendozaNavaEB_CalidadVidaCuidador_2014.pdf?sequence=1

Montoya D., y Losada E (2010). contenidos.usco.edu.co, recuperado el 25 de octubre de 2018: <https://contenidos.usco.edu.co/salud/images/documentos/grados/T.G.Pediatrica/16.T.G-David-Leonardo-Montoya-Jimenez-Edgar-Andres-Losada-Wolf-2010.pdf>

Moral J., y Martínez J (2009). www.uv.mx, recuperado el 26 de 1 de noviembre <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>

Moral J., Guillermo L., García E., y Telléz A (2012). Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda, recuperado el 6 de noviembre de 2018: <http://revistas.unisimon.edu.co>, 250.

Macías M., Madariaga C., Valle M., y Zambrano J (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. redalyc.org. Recuperado el 2 de diciembre de 2018: <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=21328600007>

Moral J., y Martínez J (2009). Psicysalud, recuperado el 2 de diciembre de 2018: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>

Noticias T (2017). tvn-2.com, recuperado el 3 de diciembre de 2018: https://www.tvn-2.com/nacionales/TVN-Investiga-Apuesta-vida_0_4717778255.html

OMS (2018). who.int, recuperado el 5 de diciembre de 2018: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Padilla B (2018). dspace.uce.edu.ec, recuperado el 10 de diciembre de 2018: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/16350/1/T-UCE-0007-CPS-025.pdf>

Prensa L (2016). prensa.com, recuperado el 12 de diciembre de 2018: https://www.prensa.com/cultura/Maraton-radial-cancer-infantil-aqueja_0_4528797219.html

Priti B., Barrera E., Graves K., Hargrove T., Maitin-Shepard M., Naishadham, D., Wagner D (2012). cancer.org, recuperado el 14 de diciembre de 2018: www.salud.gob.mx/unidades/dgpps/micsitio/ptcia/recursos/LEUCEMIA.pdf

Ruiz A (2012). Medigraphic, recuperado el 20 de diciembre de 2018: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Ruiz A., y Nava G (2012). Medigraphic, recuperado el 21 de diciembre de 2018: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Rojas V., y Pérez Y (2011). Revista PsicologiaCientifica.com, recuperado el 28 de diciembre de 2018: <http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>

Ruiz R., y Moya A (2012). El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción, recuperado el 4 de enero de 2019: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Salinas K., Acevedo R., Del Castillo A., Guzmán R., y Pineda J (2017). European Scientific Journal edition, Obtenido recuperado el 5 de enero de 2019: [file:///C:/Users/Cotin/Downloads/9828-28204-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Cotin/Downloads/9828-28204-1-PB%20(2).pdf)

SaludPanamaPuntoCom (2017). saludpanama.com, recuperado el 6 de enero de 2019: www.saludpanama.com/senales-de-alarma-del-cancer-infantil

Torres P., Ballesteros E., Sánchez P., y Gejo A (2008). diposit.ub.edu, recuperado el 10 de enero de 2019: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/34075/1/599528.pdf>

Torres P., Ballesteros E., Sánchez P., y Adela, G (2008). diposit.ub.edu, recuperado el 12 de enero de 2019: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/34075/1/599528.pdf>

Tortolero L., Negroe O., y Moya E (2015). tanatologia-amtac.com, recuperado el 12 de enero de 2019: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296%20la%20importancia.pdf>

Vera M (2005). Moldesmentales, recuperado el 15 d enero de 2019: <http://www.moldesmentales.com/otros/mar.htm>

Valbuena C (2017). bdigital.unal.edu.co, recuperado el 28 de enero de 2019: <http://bdigital.unal.edu.co/57644/1/tesisjunio2017cindyvalbuena.pdf>

Valbuena C (2017). Users, recuperado el 28 de enero de 2019: [file:///C:/Users/Cotin/Downloads/Cargadelcuidadoenladiadaensituacionesdecncer%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Cotin/Downloads/Cargadelcuidadoenladiadaensituacionesdecncer%20(1).pdf)

Yenifer P., Peroza Y., y Alvarez K (2018). Jspui, recuperado el 29 de enero de 2019: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/7004/1/INFORME%20FINAL%20APOYO%20SOCIAL%202018.pdf>

Zurita R (2013). repositorio.puce.edu.ec, recuperado el 30 de enero de 2019: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/9919/Disertaci%C3%B3n%20El%20Estrés%20en%20las%20Mujeres%20y%20el%20ArteTerapia%20%20REVISADO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Indice de Figura

Figura N°1: Taller Manejo de emociones 73

Figura N°2: Conoce a mi amigo el estrés emocional y estrategias para mitigar el estrés 74

Indice de Gráfica

Gráfica N°1: Discusión con los miembros de la familia sobre la responsabilidad del cuidado.	75
Gráfica N°2: Expone dudas al médico cuando no comprende la información. 76	
Gráfica N°3: Comprende la información brindada por el médico	77
Gráfica N°4: Comprende la familia la situación actual de mi hijo(a).	78
Cuadro N°5: Comunica a su hijo sobre la enfermedad.	79
Gráfica N°6: Influyen en mis las noticias preocupantes.	80
Gráfica N°7: Observar el ambio emocional repentino de mi hijo.	81
Gráfica N°8: Preocupación por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.	82
Gráfica N°9: Inasistencia laboral.	83
Gráfica N°10: Atención a las necesidades de otro miembro de la familia.	84
Gráfica N°11: Aislamiento de la familia o amigos.	85
Gráfica N°12: Cambios en la relación con la pareja.	86
Gráfica N°13: Toma de decisiones ante los cuidados médicos o tratamientos de su hijo.	88
Gráfica N°14: Hacerse cargo de los cambios en el tratamiento diario de su hijo.	89
Gráfica N°1 Cambios de las medias.	92

Indice de Cuadro

Cuadro N°1: Hipótesis.....	90
Cuadro N°2: Prueba de hipótesis.....	91

ANEXOS

ANEXO N°1
Instrumento Original

(Lacomba, Casaña, Pérez, y Montoya, 2017) sustenta que utiliza el instrumento Versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) de Streisand et al. (2001) Adaptación y validación de: Del Rincón, Remor & Arranz (2007) para el estrés.

PIP A continuación se presenta una lista de situaciones a las que, en ocasiones, se tienen que enfrentar los padres de niños con enfermedades. Por favor, lea cada situación cuidadosamente y señale con un círculo la frecuencia con que esa situación le ha ocurrido en los últimos siete días, usando la escala de cinco puntos que se presenta. Después, por favor puntúe cuanto esfuerzo le ha supuesto afrontar cada situación en la siguiente columna. Por favor, complete ambas columnas para cada uno de los ítems.

N°	Madre	Padre	Otro	Nombre	Edad:
				¿Con que frecuencia?	¿Qué esfuerzo supone?
SITUACIONES				1= Nunca 2= Raramente 3= Algunas veces 4= A menudo 5= Muy a menudo	1= Nada 2= Un poco 3= Algo 4= Mucho 5= Muchísimo
1. Tener dificultades para dormir.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Discutir con miembros de la familia.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Llevar a mi hijo al hospital.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Recibir noticias preocupantes.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. No poder acudir al trabajo.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Hablar con el médico.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Ver que mi hijo tiene problemas para comer.				1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

9. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Tener problemas económicos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Sentirme confundido a cerca de la información médica.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Ver a mi hijo triste o asustado.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Hablar con la enfermera.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Imaginar a mi hijo aislado de los demás.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Estar lejos de la familia o los amigos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Sentir que estoy como “anestesiado” ante los problemas.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario .	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

23. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Tener poco tiempo ocuparme de mis propias necesidades.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

y el tratamiento médico.		
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
38. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

INSTRUMENTO POR CATEGORÍA

VARIABLE: ESTRÉS EN LOS PADRES

Categoría: Comunicación

1. Discutir con miembros de la familia.
2. Hablar con el médico.
3. Sentirme confundido a cerca de la información médica.
4. Hablar con la enfermera.
5. No estar de acuerdo con el equipo sanitario.
6. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo.
7. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.
8. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.
9. Preocuparme por como amigos y parientes se relacionan con mi hijo.

Categoría: Alteraciones emocionales

10. Recibir Noticias preocupantes.
11. Ver que el estado de mi hijo cambia emocionalmente.
12. Esperar resultados de una prueba médica de mi hijo.
13. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.
14. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.
15. Ver a mi hijo triste o asustado.
16. Imaginar a mi hijo aislado de los demás.
17. Sentir que estoy Anestesiado ante los problemas.
18. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.
19. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.
20. Sentir incertidumbre sobre el futuro.
21. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos.
22. Sentir miedo de que mi hijo pueda empeorar o morir.

Categoría: Cuidados médicos

23. Llevar a mi hijo al hospital.
24. Ver que mi hijo tiene problemas para comer.
25. Estar con mi hijo durante las pruebas médica y los tratamientos.
26. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.
27. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo
29. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y tratamiento médico.
30. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos

Categoría: Rol familiar

31. No poder acudir al trabajo.
32. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.
33. Estar lejos de la familia o amigos.
34. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.
35. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.
36. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo.
37. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.
38. Notar un cambio en la relación con mi pareja.
39. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.

INSTRUMENTO EN EL FORMATO DE VALIDACIÓN CON LAS FRECUENCIAS DE LA VADILACIÓN DE JUECES EXPERTOS.

El objetivo del presente proceso es determinar la validez de contenido del instrumento que mide el estrés en los padres con hijos oncológicos. El instrumento está organizado en categorías de acuerdo con las aéreas que evalúa, de tal forma que se especifican las 4 áreas que incluyen factores relacionados al estrés.

A continuación, se presentan los reactivos que conforman el instrumento.

En la escala Likert, le solicitamos que para cada uno de los reactivos indique con claridad, pertinencia, redacción y relevancia. También hay un apartado donde puede anotar sus observaciones. La claridad del reactivo se refiere a que tan entendible es el reactivo. La pertinencia de los reactivos se encuentra definida en términos de sí corresponde o no a esa área, la redacción se ubica si están bien empleadas las palabras acordes al reactivo, y por último la relevancia implica la importancia del reactivo. También hay un apartado donde puede anotar sus observaciones.

Los reactivos de la encuesta son los siguientes:

- 1=Siempre
- 2=Casi siempre
- 3=Casi nunca
- 4=Nunca

	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				Observaciones
	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	
Comunicación																	
Discutir con miembros de la familia.		1	2	1		1		3		1	2	1		1		3	

Hablar con el médico.		1		3		1		3		1		3		1		3	
Sentirme confundido a cerca de la información médica.				4				4		1		3				4	
Hablar con la enfermera.		1		3		1		3		1		3				4	
No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario.		1		3			1	3				4				4	
Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo.				4				4				4				4	
Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.				4				4				4				4	
Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.				4				4				4				4	
Preocuparme por como amigos y parientes se relacionan con mi hijo.		1		3				4			1	3				4	
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				
Alteraciones emocionales	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	
Recibir noticias preocupantes.			2	2			1	3		1		3			1	3	
Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente.				4				4				4				4	
Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo.				4				4				4				4	
Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.				4				4				4				4	
Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.				4				4				4				4	
Ver a mi hijo triste o asustado.				4				4				4				4	
Imaginar a mi hijo aislado de los demás.				4				4				4				4	
Sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas.				4				4				4				4	

Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.				4				4				4				4	
Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.				4				4				4				4	
Sentir incertidumbre sobre el futuro.				4				4				4				4	
Pensar en otros niños que han estado muy enfermos.				4				4				4				4	
Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores.		1		3			1	3		1		3				4	
Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir.		1		3				4		1		3				4	
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				
Rol Familiar	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	
No poder acudir al trabajo.				4				4				4				4	
Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.				4				4				4				4	
Estar lejos de la familia o amigos.				4				4				4				4	
Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.				4				4				4				4	
Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.				4				4				4				4	
Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo.				4				4				4				4	
Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.				4				4				4			1	3	
Notar un cambio en la relación con mi pareja.				4				4				4				4	

Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.				4				4				4			1	3	
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				
Cuidados médicos	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	
Llevar a mi hijo al hospital.				4				4				4				4	
Ver que mi hijo tiene problemas para comer.				4				4				4				4	
Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos.				4				4				4				4	
Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.				4				4				4				4	
Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.				4				4				4				4	
Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.				4				4				4				4	
Ayudar a mi hijo en la admisión de los cuidados y el tratamiento médico.				4				4				4				4	
Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamiento médicos.				4				4				4				4	

FORMATO DE VALIDACIÓN O PORCENTAJES DE RESPUESTA DE LOS JUECES EXPERTOS

El objetivo del presente proceso es determinar la validez de contenido del instrumento que mide el estrés en los padres con hijos oncológicos. El instrumento está organizado en categorías de acuerdo con las aéreas que evalúa, de tal forma que se especifican las 3 áreas que incluyen factores relacionados al estrés.

A continuación, se presentan los reactivos que conforman el instrumento.

En la escala Likert, le solicitamos que para cada uno de los reactivos indique con claridad, pertinencia, redacción y relevancia. También hay un apartado donde puede anotar sus observaciones. La claridad del reactivo se refiere a que tan entendible es el reactivo. La pertinencia de los reactivos se encuentra definida en términos de si corresponde o no a esa área, la redacción se ubica si están bien empleadas las palabras acorde al reactivo, y por último la relevancia implica la importancia del reactivo. También hay un apartado donde puede anotar sus observaciones.

Los reactivos de la encuesta son los siguientes:

1=Siempre 2=Casi siempre 3=Casi nunca 4=Nunca

Reactivos	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				Observaciones
	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	Nula	Baja	Regular	Alta	
Comunicación																	
Discutir con miembros de la familia.		25%	50%	25%		25%		75%		25%	50%	25%		25%		75%	
Hablar con el médico		25%		75%		25%		75%		25%		75%		25%		75%	
Sentirme confundido a cerca de la				100				100		25		75%				100	

información médica.				%				%		%				%		
Hablar con la enfermera.		25%		75%		25%		75%		25%		75%			100%	
No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario.		25%		75%			25%	75%				100%			100%	
Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo.				100%				100%				100%			100%	
Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.				100%				100%				100%			100%	
Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.				100%				100%				100%			100%	
Preocuparme por como amigos y parientes se relacionan con mi hijo.		25%		75%				100%			25%	75%			100%	
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:			
Alteraciones emocionales	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A
Recibir noticias preocupantes.			50%	50%			25%	75%		25%		75%			25%	75%
Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente.				100%				100%				100%				100%
Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo.				100%				100%				100%				100%
Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.				100%				100%				100%				100%

Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.				100 %				100 %				100%				100 %
Ver a mi hijo triste o asustado.				100 %				100 %				100%				100 %
Imaginar a mi hijo aislado de los demás.				100 %				100 %				100%				100 %
Sentir que estoy como “anestesiado” ante los problemas.				100 %				100 %				100%				100 %
Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.				100 %				100 %				100%				100 %
Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.				100 %				100 %				100%				100 %
Sentir incertidumbre sobre el futuro.				100 %				100 %				100%				100 %
Pensar en otros niños que han estado muy enfermos.				100 %				100 %				100%				100 %
Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores.				100 %				100 %				100%				100 %
Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir.		25 %		75%				100 %		25 %		75%				100 %
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:			
Rol Familiar	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A

No poder acudir al trabajo.				100 %				100 %				100%				100 %	
Tener problemas económicos.				100 %				100 %				100%				100 %	
Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.				100 %				100 %				100%				100 %	
Estar lejos de la familia o amigos.				100 %				100 %				100%				100 %	
Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.				100 %				100 %				100%				100 %	
Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.				100 %				100 %				100%				100 %	
Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo.				100 %				100 %				100%				100 %	1
Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.				100 %				100 %				100%			25 %	75%	
Notar un cambio en la relación con mi pareja.				100 %				100 %				100%				100 %	
Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.				100 %				100 %				100%			25 %	75%	
	La claridad del reactivo es:				La pertinencia del reactivo es:				la redacción del reactivo es:				La relevancia del reactivo es:				
Cuidados médicos	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	N	B	R	A	
Llevar a mi hijo al hospital.				100 %				100 %				100%				100 %	

Ver que mi hijo tiene problemas para comer.				100 %				100 %				100%				100 %	
Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos.				100 %				100 %				100%				100 %	
Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.				100 %				100 %				100%				100 %	
Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.				100 %				100 %				100%				100 %	
Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.				100 %				100 %				100%				100 %	
Ayudar a mi hijo en la admisión de los cuidados y el tratamiento médico.				100 %				100 %				100%				100 %	
Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamiento médicos.				100 %				100 %				100%				100 %	

INSTRUMENTO VALIDADO Adaptación y validación de: Del Rincón, Remor & Arranz (2007).

Encierre en un círculo aquella respuesta que considere usted.

Padre	Madre	Otro	Nombre:	Edad:
-------	-------	------	---------	-------

En cada uno de los ítems que se describen, señale con un círculo, la numeración que considera es la respuesta a la pregunta solicitada, esta numeración está regida mediante los siguientes criterios:

Situaciones	1=Siempre	2=Casi siempre	3=Casi nunca	4=Nunca
1. No poder acudir al trabajo.	1	2	3	4
2. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.	1	2	3	4
3. Estar lejos de la familia o amigos.	1	2	3	4
4. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.	1	2	3	4
5. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.	1	2	3	4
6. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4
7. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.	1	2	3	4
8. Notar un cambio en la relación con mi pareja.	1	2	3	4
9. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.	1	2	3	4
10. Presenta dificultades para dormir.	1	2	3	4
11. Influyen en mis las noticias preocupantes.	1	2	3	4
12. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente.	1	2	3	4
13. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo.	1	2	3	4
14. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.	1	2	3	4
15. Enterarme que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.	1	2	3	4
16. Ver a mi hijo triste o asustado.	1	2	3	4
17. Imaginar a mi hijo aislado de los demás.	1	2	3	4
18. Sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas.	1	2	3	4
19. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.	1	2	3	4
20. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.	1	2	3	4
21. Sentir incertidumbre sobre el futuro.	1	2	3	4
22. Pensar en otros niños que han estado	1	2	3	4

muy enfermos.				
23. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir.	1	2	3	4
24. Llevar a mi hijo al hospital.	1	2	3	4
25. Ver que mi hijo tiene problemas para comer.	1	2	3	4
26. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos.	1	2	3	4
27. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.	1	2	3	4
28. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.	1	2	3	4
29. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.	1	2	3	4
30. Ayudar a mi hijo en la admisión de los cuidados y el tratamiento médico.	1	2	3	4
31. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamiento médicos.	1	2	3	4
32. Discute con todos los miembros de la familia sobre la responsabilidad del cuidado.	1	2	3	4
33. Expongo mis dudas al médico cuando no comprendo la información.	1	2	3	4
34. Logro comprender la información brindada por el médico.	1	2	3	4
35. Considera usted que la enfermera brinda atención adecuada.	1	2	3	4
36. Cuenta el personal de aseo con los cuidados adecuados.	1	2	3	4
37. Comprende la familia la situación actual de mi hijo(a).	1	2	3	4
38. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.	1	2	3	4
39. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.	1	2	3	4
40. Preocuparme por como amigos y parientes se relacionan con mi hijo.	1	2	3	4

¡Gracias por su ayuda

INSTRUMENTO VALIDADO POR CATEGORÍAS

Categoría: Comunicación

1. Discute con todos los miembros de la familia sobre la responsabilidad del cuidado.
2. Expongo mis dudas al médico cuando no comprendo la información.
3. Logro comprender la información brindada por el médico.
4. Considera usted que la enfermera brinda atención adecuada.
5. Cuenta el personal de aseo con los cuidados adecuados.
6. Comprende la familia la situación actual de mi hijo(a).
7. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.
8. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.
9. Preocuparme por como amigos y parientes se relacionan con mi hijo.

Categoría: Alteraciones emocionales

10. Influyen en mis las noticias preocupantes.
11. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente.
12. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo.
13. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia.
14. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor.
15. Ver a mi hijo triste o asustado.
16. Imaginar a mi hijo aislado de los demás.
17. Sentir que estoy como “anestesiado” ante los problemas.
18. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.
19. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.
20. Sentir incertidumbre sobre el futuro.
21. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos.
22. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir.

Categoría: Rol Familiar

23. No poder acudir al trabajo.
24. Tener problemas económicos.
25. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia.

26. Estar lejos de la familia o amigos.
27. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.
28. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.
29. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo
30. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia.
31. Notar un cambio en la relación con mi pareja.
32. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares.

Categorías: Cuidados médicos

33. Llevar a mi hijo al hospital.
34. Ver que mi hijo tiene problemas para comer.
35. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos.
36. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo.
37. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene.
38. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo.
39. Ayudar a mi hijo en la admisión de los cuidados y el tratamiento médico.
40. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamiento médicos.

Questionario de entrevista brindado por FANLYC

1. ¿Conoce el termino estrés?
2. ¿Presenta problemas para descansar?
3. ¿Qué información maneja sobre la enfermedad de su hijo? ¿De qué fuente ha obtenido esta información?
4. ¿Cuáles son los cambios que ha experimentado ante la situación?
5. ¿Cómo ha repercutido el cambio en los miembros de la familia?
6. ¿La familia apoya la situación?
7. ¿Actualmente usted cuenta con apoyo emocional profesional?
8. ¿Comprende la información brindada por el médico?
9. ¿Presenta sus dudas al médico?