INTERVECIÓN PSICOSOCIAL EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA

SANDRA MILENA ROMERO AROCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE PEREIRA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
PRÁCTICAS ACADÉMICAS
PEREIRA
2012

INFORME FINAL DE PRÁCTICAS ACADÉMICAS

INTERVECIÓN PSICOSOCIAL EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA

SANDRA MILENA ROMERO AROCA

TUTOR:

LUCY NIETO BETANCURT

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE PEREIRA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
PRÁCTICAS ACADÉMICAS
PEREIRA
2012

TABLA DE CONTENIDO

1. RESEÑA HISTÓRICA. 9

2. DIAGNÓSTICO DEL ÁREA DE INTERVENCIÓN O IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES. 12

3. EJES DE INTERVENCIÓN. 16

3.1 Intervención Psicosocial. 16

3.1.1 Intervención clínica 18

3.1.2 Eje de Intervención Psicoeducativo 21

4. JUSTIFICACIÓN. 24

5. MARCO TEÓRICO. 27

5.1 Cáncer Pediátrico 28

5.2 Estilos de Afrontamiento. 31

5.3 Calidad de Vida 34

5.4 Intervención Clínica 36

5.4.1 Intervención en Crisis 37

5.4.2 Hospitalización 38

5.5 Redes familiares y de apoyo. 39

6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN. 43

6.1 Objetivo 43

6.1.1 Específicos 43

6.1.2 Estrategias de intervención 43

6.2 Eje de intervención psicoeducativo 44

6.2.1 Objetivo 44

6.2.2 Específicos 44

6.2.3 Estrategias 45
6.3 Indicadores de logros 46
6.4 Cronograma de actividades. 48
7. RESULTADOS. 49
7.1 Características Sociodemográficas. 49
7.1.1 Procedencia 50
7.1.2 Edad de la población atendida en la Fundación Sanar Pereira. 51
7.1.3 Nivel de Escolaridad. 53
7.2 Eje Clínico Individual 55
7.2.1 Análisis Cualitativo 62
7.3 Intervención Psicoeducativa 63
7.3.1 Demandas o necesidades grupales 64
7.3.2 Taller de acompañamiento Hermanos de pacientes oncológicos pediátricos 64
7.3.3 Visitas sociofamiliares 66
7.3.4 Análisis Cualitativo del eje psicoeducativo. 66
8.ACTIVIDADES DE FORTALECIMIENTO DE LOS PROCESOS INSTITUCIONALES 68
9. DIFICULTADES PRESENTADAS. 70
CONCLUSIONES. 71
RECOMENDACIONES 74
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS. 77
APÉNDICES 82
Consentimiento informado 82
ANEXOS. 85
Dibujos Taller de Acompañamiento a los hermanos. 85

TABLA DE ILUSTRACIONES

Gráfica 1. Estrato socioeconómico 50

Gráfica 2. Urbano-Rural 51

Gráfica 3. Procedencia 51

Gráfica 4. Edad de los niños 52

Gráfica 5. Edad de los Adultos 52

Gráfica 6. Nivel de escolaridad niños 53

Gráfica 7. Nivel de escolaridad adultos 54

Gráfica 8. Eje Clínico 55

Gráfica 9. Intervenciones 56

Gráfica 10. Intervención en niños 57

Gráfica 11. Intervención en adultos 57

Gráfica 12. Casos atendidos 58

Gráfica 13. Demandas y necesidades 64

Tabla 1 Participación taller hermanos 65

Gráfica 14. Creencias acerca del cáncer 65

Tabla 2. Visitas sociofamiliares 66

INTERVECIÓN PSICOSOCIAL EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA

INTRODUCCIÓN.

Siendo el cáncer infantil una enfermedad que en los últimos años ha tenido un alto índice incidencia en esta población, se hace necesario abordarlo desde las diferentes disciplinas, en este caso desde la psicología. En este punto es importante abarcar no sólo la noción que tenga el niño en relación a su enfermedad, sino también todo el entorno de éste tanto la familia como su núcleo social.

Es por ello, que desde la psicología el abordaje radica desde lo psicosocial, desplegándose en dos campos de intervención como lo es el clínico y psicoeducativo, teniendo un énfasis en el paciente y sus síntomas subjetivos mediados por el tratamiento o dinámica familiar. Por otra parte desde lo psicoeducativo se abarcará la familia y en especial en los hermanos de los pacientes, pues se ha evidenciado que se presentan alteraciones del comportamiento, emocional y afectivo por el desconocimiento que ellos puedan tener acerca de la enfermedad de sus hermanos.

Por lo tanto la intervención debe ser integral, permitiendo no sólo atender las necesidades de los niños (as) y/o adolescentes, sino también la de las familias y cuidadores, pues son ellos la red de apoyo quien acompaña y está presente en el tratamiento de los pacientes. De allí, que sea necesario el intervenir, para ello se cuenta con espacios no sólo en el interactuar con el paciente, sino con las demás personas que lo rodean, a través de las visitas socio familiares, en el acompañamiento en sala de quimioterapia y hospitalización, espacios estratégicos que evidencia la situación actual del paciente.

De este modo, las dinámicas y las situaciones límites permiten evidenciar estrategias de afrontamiento, métodos de crianza y rasgos de algunas patologías, que le ayudan al psicólogo a comprender la vida del paciente y actuar sobre estás necesidades; de allí que sea importante intervenir y aportar a los padres, cuidadores, familiares y al mismo paciente herramientas para mejorar su condición y obtener mejor pronóstico.

El trabajo que se logró fue positivo, puesto que permitió emplear nuevas ideas frente a una intervención integral, todo esto con el fin de dejar en la institución material de insumo, que permita ser empleado y dar continuidad al proceso, ya que cada día hay mayor demanda e incidencia con niños diagnosticados con cáncer. Es por ello, que se debe abordar los talleres de acompañamiento y el seguimiento que se les realiza tanto a los pacientes nuevos como a los que se encuentran finalizando el tratamiento.

RESUMEN. El presente trabajo se realizó en la Fundación Sanar de Pereira, contó con la participación de la población que allí se trata, son pacientes oncológicos pediátricos y sus familiares. Los ejes que se intervinieron fueron el clínico y psicoeducativo, los cuales se desglosaron del eje psicosocial; a partir de estos ejes de intervención se pudo realizar un trabajo integral con los pacientes y familiares (Papá, mamá, hermanos, entre otros). El trabajo que se realizó consistió en intervenir de manera individual y grupal a los pacientes, cuidadores y familiares, tanto en el área de hospitalización, sala de quimioterapia como en el consultorio; con el fin de informar y proveerlos de estrategias para así obtener un mejor pronóstico y mejores resultados en su recuperación, esto permitió tener una mayor adherencia al tratamiento.

PALABRAS CLAVE: Psicosocial, cáncer pediátrico, afrontamiento, intervención clínica y redes familiares y de apoyo.

ABSTRACT. This work was performed at the Fundación Sanar Pereira, with the participation of the population there is, are pediatric cancer patients and their families. The axes that were operated were the clinical and psychoeducational, which were disaggregated psychosocial axis from these areas of intervention, could be made an integral work with patients and relatives (Father, mother, siblings, etc.). The work that was done was to intervene in individual and group counseling to patients, carers and families, both in the ward room, chemotherapy as the office; to inform and provide them with strategies to obtain a better prognosis and better results in the recovery, this allowed to have greater treatment adherence.

KEY WORDS: Psychosocial, pediatric cancer, coping, clinical intervention and supportive family networks.

ALIANZA PARA LA PREVENCIÓN Y EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER EN EL NIÑO SANAR.

1. RESEÑA HISTÓRICA.

Al Hospital Universitario San Jorge de Pereira, ingresaban muchos niños con cáncer, pero era imposible atenderlos adecuadamente debido a la carencia de un Servicio de Oncología Pediátrica. En Octubre de 1986, el médico pediatra Germán Botero, preocupado por esta situación, se comunicó con la Señora Maria Teresa de Toulemonde, quien ya había participado en 1985 en la fundación de SANAR Bogotá. Esta francesa residente en Pereira junto con el Doctor Botero y un grupo de voluntarios asumieron con valentía el compromiso de apoyar a estos niños con cáncer y a sus familias, brindándole a la región la posibilidad de contar con un diagnóstico y tratamiento certero y oportuno para los niños con cáncer.

En Diciembre de 1986 médicos y directivos de SANAR Bogotá, viajaron a nuestra ciudad para orientar a los voluntarios en la constitución de SANAR Pereira.

En Marzo de 1987, gracias a la colaboración del Comité de Cafeteros de Risaralda, al Club de Leones de Dosquebradas, al Departamento de Trabajo Social del Hospital San Jorge y a un grupo de señoras voluntarias, SANAR Pereira inició formalmente su servicio instalando la Primera Sala de Oncología Pediátrica en el Eje Cafetero.

En Octubre de 1989, se obtuvo del Ministerio de Salud, la Personería Jurídica para SANAR Pereira y desde entonces se ha convertido en una entidad que apoya al Servicio de Hematoncología Pediátrica del Hospital Universitario San Jorge con el fin de brindar el máximo de bienestar a los niños con cáncer que allí reciben tratamiento.

Así fue como SANAR Pereira surgió. Es una Asociación sin ánimo de lucro cuyo fin es ayudar a los niños con cáncer de la región de tal manera que puedan acceder a un tratamiento oportuno y adecuado.

Misión

Somos una institución sin ánimo de lucro, con proyección nacional, dedicada a acompañar al niño con cáncer y a su familia en el diagnóstico y cuidado integral de la enfermedad en los aspectos médicos, psicológicos y lúdicos, contribuyendo adicionalmente en la solución de sus problemas sociales.

Visión

Ser reconocida como la entidad líder en el acompañamiento al niño con cáncer y a su familia en la reconstrucción de la esperanza.

Servicios que presta la organización:

Banco De Medicamentos

Se cuenta con un banco de medicamentos oncológicos con existencias suficientes para garantizar la continuidad y oportunidad del tratamiento.

Apoyo Psico – Social

Pretende mediante una serie de actividades como lo son los talleres de duelo, campamento CRESER que son dirigidas por una Psicóloga y una Trabajadora Social, que la familia se

constituya en parte integral del tratamiento, disminuyendo el riesgo de complicaciones, previniendo secuelas y en general brindando un máximo de bienestar y calidad de vida a los pacientes.

Prevención en Salud Oral

A cargo de una odontóloga especialista en estomatología pediátrica, quien coordina y realiza una serie de actividades diseñadas para esta población en particular, teniendo en cuenta el delicado manejo que estos niños requieren debido a su compromiso inmunológico y hematológico.

Trabajo Ocupacional con Madres y Recreación a Pacientes

Con el apoyo del voluntariado y de profesionales de entidades especializadas en recreación se les brinda apoyo lúdico y didáctico en temas cotidianos como la higiene bucal de los niños y el cuidado que deben de tener, así como enseñarles a las madres a bordar y realizar manualidades que le permitan entretenerse cuando están en hospitalización.

Subsidios De Transporte, Hospedaje, Alimentación Y Otros

Previo estudio socio – económico, realizado por la Trabajadora Social, se está prestando ayuda a las familias más necesitadas, colaborándoles con pasajes, pago de hospedaje en el Hogar de paso, donación de mercados, donación de desayunos etc., todo esto con el fin de evitar que los niños abandonen el tratamiento debido a dificultades económicas.

Auxilios Para Exámenes, Medicinas Y Tratamientos Paralelos

Consiste en el apoyo que se brinda a aquellas familias que por su precaria condición económica no pueden pagar estos procedimientos, que son necesarios como complemento al tratamiento oncológico. En muchos casos se les facilitan prótesis a los pacientes que lo requieran.

Número de trabajadores: la organización cuenta con 6 trabajadores que están vinculados directamente con ésta, como lo son el Contador, la directora administrativa, 2 asistentes, trabajador social y psicóloga, los demás empleados que trabajan para la organización están contratados por el hospital San Jorge.

Áreas con que cuenta la organización:

- Psicología
- Trabajo social
- Área administrativa
- Apoyo a Consulta médica.

2. DIAGNÓSTICO DEL ÁREA DE INTERVENCIÓN O IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES.

El cáncer infantil se presenta en gran medida en el rango de edades entre 4 y 15 años, siendo una enfermedad crónica que representa el 0.5% y 3% de todas las neoplasias malignas a nivel mundial, cifras que arroja el Instituto Nacional de Cancerología (2009, citado en Piñeros y cols, 2011), ubicándola como la cuarta causa de muerte en los Estados Unidos de América. En países en desarrollo se estima cerca de 85% de los pacientes diagnosticados con cáncer mueren por esta causa, lo que incide en la creciente tasa de mortalidad. En Colombia se estima cerca de 2000 nuevos casos de cáncer infantil cada año y el 40% de los niños mueren por mal diagnóstico, tardío o abandono del tratamiento. El 60% de los pacientes Colombianos pertenecen al sector rural.

Silvia Camargo, realizó un artículo para La revista Semana en el 2009 en donde manifiesta que en Bogotá en el año 2010 el cáncer infantil es la cuarta causa de muerte en niños colombianos de 5 a 14 años y la segunda causa en niñas del mismo rango de edad. También se encontraron con los siguientes obstáculos que impiden que el paciente reciba el tratamiento de manera oportuna:

> *1. "El diagnóstico es tardío: Aunque cada vez un porcentaje más amplio de la población colombiana tiene cobertura en salud, la calidad de la atención ha desmejorado y en las consultas, que no duran más de 15 minutos, no se logra realizar un examen profundo de la causa del problema que tiene el pequeño. En consecuencia el cáncer avanza sin tratamiento lo cual ensombrece el pronóstico del pequeño.*
> *2. Difícil acceso de los niños a centros de tercer nivel: Entre la cita a un médico general que autorice la cita con un especialista pueden pasar entre 4 y 5 semanas. Esto es mucho tiempo en una enfermedad muy agresiva que avanza muy rápido al punto que en cuestión de días un tumor puede crecer y volverse inoperable.*
> *3. La demora en las autorizaciones: Los padres deben ir de un lado a otro para lograr que se le hagan los exámenes de diagnostico a los niños. Cuando ya existe un dictamen médico, el viacrucis es conseguir autorización para el tratamiento. Muchas familias tienen que acudir a las tutelas para que la EPS suministre el medicamento.*
> *4. Los cambios de contratos de las EPS y los hospitales: Con mucha frecuencia luego de todo el papeleo, los padres tienen que afrontar el hecho de que su niño no va a ser atendido en un hospital de tercer nivel sino en una IPS que ni siquiera cuenta con pediatra oncólogo para atender estos casos. Esto sucede porque las EPS, para economizar recursos prefieren hacer sus contratos con IPS que no tiene toda la infraestructura necesaria para ello" (Camargo, 2009, P 2).*

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, el cáncer cada día afecta a más niños si no se trata de manera oportuna, puesto que en algunos casos afectaría aún más la salud del paciente, cuando éste no recibe el tratamiento a tiempo, ya sea por la atención brindada por las Instituciones Prestadoras de Servicio de salud (IPS) o por factores sociales, económicos, familiares, entre otros, siendo estos últimos los aspectos que se destacan en el tratamiento del niño o adolescente con cáncer.

A partir de las cifras encontradas por el instituto Nacional de Cancerología se evidencia el aumento y los altos índices de mortalidad a causa de las irregularidades que llevan a cabo las IPS en algunos casos; otro factor es desertar del tratamiento debido a cuestiones económicas, familiares o por decisión propia que afectan también la salud del paciente; las diferencias culturales y étnicas, entre otros, son algunas de las causas por las cuales las personas se ven expuestas y que repercute en la salud llevando en algunos casos a la muerte.

Cabe agregar que si bien el alto índice de mortalidad se debe en gran medida al procedimiento llevado por las IPS, en cuanto al funcionamiento del sistema, pues al regirse por una serie de conductos problematiza el seguimiento y la puntualidad en las autorizaciones, consultas con especialistas, atención primaria para niños con enfermedad de alto riesgo, entre otros; también se presentan problemas a nivel estratégico y de tratamiento integrales y actualizados por el sistema de salud en el cual se encuentra administrado (Camargo, 2009. Instituto Nacional de Cancerología, Asociación Colombiana de Hematología y cancerología pediátrica (ACHOP). Ministerio de Salud y Protección social ley 1388 del 2010)

Si bien, el cáncer es una enfermedad que requiere de cuidados especiales, la entidades prestadoras de servicios de salud, así como los hospitales o clínicas encargadas del tratamiento deben tener en cuenta el grado de atención que se le debe de brindar al paciente y a su familia, pues del buen pronóstico depende todo un sistema no solo de las necesidades del paciente, sino también, del cuidador, la familia y todo el personal sanitario encargado del niño, en su parte física, emocional, comportamental, psicológico, socio-económico, entre otras cosas que pueden influir en la recuperación de éste (Méndez, F; Ortigosa, J. 2000)

No obstante, las cifras muestran un nivel elevado de mortalidad debido a varios factores mencionados anteriormente, el índice de morbilidad crece en la medida que se tomen las herramientas necesarias y pertinentes, no sólo de los entes que regulan y prestan el servicio de salud, sino también de los hospitales, personal sanitario y en mayor medida la red de apoyo tanto

familiar como de las relaciones interpersonales que haya establecido, puesto que si todo este equipo realizan su trabajo oportunamente la salud y pronóstico del niño y adolescente será de manera óptima, y los resultados aumentarían en cuanto a la morbilidad; si bien las cifras tienen a estar más inclinadas hacia las falencias y la mortalidad, se rescata el acompañamiento y los derechos que tienen los niños con cáncer a partir de la ley 1388, que regula y vela porque se les atienda de manera oportuna y con las mejores condiciones (Ministerio de Salud y Protección social ley 1388 del 2010)

De este modo, se requiere que haya un equipo interdisciplinario competente que atienda las necesidades tanto del paciente como del cuidador, en cuanto a su estado físico, emocional, psicológico, entre otros. El personal sanitario (médicos, enfermeras, psicólogo, trabajador social, entre otros), es un elemento clave en la adherencia y pronóstico del paciente, puesto que establecen una relación que traspasa la barrera del diagnóstico y tratamiento, hay un acompañamiento integral desde las diferentes esferas (Físico- psicológico, emocional, económico, etc.), que permite entablar una relación más afectuosa en el que el personal se preocupa por el paciente y trata de acompañarlo, guiándose por el cuidado, el respeto, y la vida del otro (Buela-Casal, Moreno, S. 1999)

Así como el personal sanitario es relevante lo es su estadía en el hospital, se debe velar por tener una infraestructura adecuada para atender a los pacientes, pues de la unidad oncológica en la que se encuentre dependerá también su recuperación. Su instancia es prolongada, ocasionado que deban estar aislados de sus familiares generando como consecuencia una serie de respuestas emocionales, comportamentales, fisiológicas, económicas, en las que el niño se debe de adaptar, no solo a la parte física del hospital, sino también al personal que trabaja, a la instrumentalización y el equipo necesario para realizar los procedimientos que producen en muchos niños temor, miedo o angustia, a lo que responden con llanto, desespero, evitación, agresividad, sino se establece buena relación con el personal, en cuanto a la comunicación y la información que éstos les aportan para el cuidado, la instancia, y el acompañamiento, pues como

se ha mencionado de la mejoría depende que el niño se encuentre estable en todos los ámbitos en los cuales se desenvuelva (Quiles, M; Pedroche, S. 2000)

Hechas las consideraciones anteriores, las necesidades que se han de intervenir van dirigidas al acompañamiento psicosocial del paciente y sus familiares, de allí que se derivan de dos aspectos desde lo clínico se expondrá la evaluación, seguimiento y acompañamiento al paciente oncológico pediátrico y su familia en las diferentes fases de tratamiento, al igual que el aspecto psicoeducativo en el que se intervendrá en la formación y educación por medio de la información a los pacientes y familiares acerca los diferentes procesos a seguir dentro del tratamiento. Por esta razón los ejes a intervenir son:

3. EJES DE INTERVENCIÓN.

3.1 Intervención Psicosocial.

Partiendo de la formación interdisciplinar de la fundación, el campo en el cual se desliga las dinámicas psicológicas, familiar, entre otras es llamado Psicosocial, puesto que aborda la mirada médica, odontológica, el trabajo social y lo psicológico, adoptando éste nombre a partir del diagnóstico de necesidades, descomponiéndose en dos ejes más, que son el eje clínico y Psicoeducativo. El eje de Intervención Clínica se compone del acompañamiento en hospitalización y de sala de quimioterapia ambulatoria de los pacientes oncológicos pediátricos, la intervención en crisis y de la clínica individual. El eje de intervención psicoeducativa se compone de la información y comunicación del médico-paciente-familia y de los talleres de acompañamiento de los hermanos de los pacientes.

Dentro de las necesidades del eje de intervención clínica se encuentra a los factores asociados al tratamiento y deben de ser tratados para disminuir los síntomas que subyacen al tratamiento como lo es el estrés, miedo y angustia que acompañan a los pacientes y a los familiares, pues están expuestos a situaciones nuevas a las cuales se deben de adaptar, para poder que se adhieran al tratamiento y afrontar de manera adecuada cada etapa por la cual debe de pasar.

Es importante poder brindar intervención oportuna en los diferentes procesos, con el fin del que el paciente se sienta a gusto, pueda sobrellevar la enfermedad, y crear estrategias de afrontamiento solidas que le permitan desempeñarse adecuadamente en las diferentes áreas, como en las relaciones interpersonales, en la percepción que tiene de sí mismo y del mundo, pueden ser un factor que contribuye a la mejoría, siempre y cuando hayan redes de apoyo que le brinden el acompañamiento necesario para adecuarse antes las diferentes adversidades en el proceso de tratamiento.

En este sentido, se hace pertinente abordar las necesidades de orden clínico para realizar una intervención oportuna desde las diversas problemáticas a las cuales se enfrentan los pacientes y los familiares (padre, hermanos, entre otros), pues los padres son el apoyo del niño y del cual se basan para poder afrontar la enfermedad. De este modo se hace necesario conocer la dinámica familiar y los lazos que ellos tejen para identificar, aspectos como métodos de crianza, la manera cómo se relacionan, por medio de la observación se puede determinar en qué condiciones viven y si el cuidado es pertinente para la mejoría del paciente.

De la misma manera, que se acompaña al paciente se le da cabida a los padres y a los hermanos, pues dentro de los lineamientos de la organización es dar acompañamiento de manera integral a la familia, pero dicho proceso solo se les está brindando a los padres quienes son los que permanecen con el paciente, los que le brindan la dedicación y el apoyo en su proceso, que al igual que los niños también deben de realizar sus funciones y dedicar un tiempo para ellos en los que se le ayuda a poder descargar emocionalmente lo que siente, puesto que es una situación

difícil la cual deben de afrontar adecuadamente mostrándose tranquilos y transmitiéndole a los niños seguridad, apoyo para una mejor recuperación (Rubio, G, 2002)

Tanto el apoyo familiar como individual son pertinentes y necesarios para que el paciente y su familia tenga herramientas que les permitan afrontar de manera adecuada la enfermedad y así poder disminuir los síntomas que surgen en ésta a nivel psicológico.

Por otra parte, desde el eje de intervención psicosocial la necesidad se encuentra ligada a la comunicación que se establece entre el médico-paciente o todo el equipo sanitario y paciente-familia, pues de ello dependerá que la familia comprenda las etapas por las cuales debe pasar el niño, no solo fase a fase sino que desde la información brindada, por medio de ayudas como folletos, talleres, entre otros dar a conocer a los padres y pacientes sus derechos, y los procesos a seguir, esto permite mayor fluidez y entendimiento en la relación, para que haya una mejor adaptación y visión de futuro (Méndez y Ortigosa, 2000)

3.1.1 Intervención clínica

En este eje clínico las acciones están dirigidas hacia el acompañamiento del paciente oncológico pediátrico y de su familia en las diferentes necesidades de acuerdo a las fases del tratamiento, desde el diagnóstico hasta los cuidados paliativos, con el fin de realizar una evaluación y seguimiento que surgen en los diferentes momentos de la intervención.

Acompañamiento que se les realiza al paciente oncológico pediátrico y a los miembros de la familia se hace desde el diagnóstico hasta cuando culmina el ciclo de tratamiento, o cuando se encuentra en estados terminales en el proceso de duelo.

Una de las notificaciones que generan mayor impacto en los pacientes y familiares es el diagnóstico de cáncer (Buela-Casal y Moreno, 1999), por las implicaciones emocionales, físicas y sociales que aparecen desde ese momento y que transversaliza su vida, afrontando la enfermedad; por eso la necesidad de realizar una intervención desde que diagnostican al paciente para explicarles el procedimiento a seguir y acompañarles en el proceso de afrontamiento y adaptación a la nueva circunstancia.

Una de las necesidades que se observa en la organización es *el realizar* ***acompañamiento en el área de hospitalización***, puesto que algunos pacientes presentan síntomas psicológicos como estrés, ansiedad, fobia, depresión, problemas de adaptación, entre otros, que surgen por estar en un lugar que es nuevo para ellos, como lo plantean Huber y Gramer, 1991; Melamed y Siegel, 1975; Méndez, Macia y Olivares, 1992 (Citado por Méndez y Ortigosa, 2000) la hospitalización es un acontecimiento estresante que le genera al paciente alteraciones cognitivas, psicofisiológicas y motoras durante la instancia en el hospital (Pp. 31).

La ***intervención en crisis,*** es un requerimiento que se presenta en todo el proceso de tratamiento no sólo por la angustia que le genera a los padres y a los niños asumir nuevos retos, sino también afrontar la enfermedad en todas sus etapas, ocasionado que algunas personas entren en crisis en etapas iniciales como la de diagnóstico o en etapas terminales como lo es el paciente en cuidados paliativos, esto depende de las estrategias de afrontamiento que la persona emplee para sobrellevar la situación.

La crisis puede aparecer por diferentes situaciones, ámbitos ajenos a la enfermedad, como lo es un accidente, robo, problemas conyugales, que el psicólogo debe atender, puesto que son factores que influyen en el estado emocional de las personas y aún más, teniendo en cuenta las condiciones en las cuales se encuentre, sea fuera del entorno hospitalario o dentro de éste,

concerniente al tratamiento o por problemas personales son aspectos que se deben tratar, que surge como una necesidad que se presenta en la organización, no solo por la enfermedad y sus etapas, sino también por las condiciones de vida que lleva cada paciente y familiar (Slaikeu, K. 2000).

Por tal motivo, el apoyo que se brinda permite que la persona manifieste lo que siente y pueda desahogarse para que afronte el problema y busque soluciones adecuadas. Es importante respaldar está parte acompañando, informando y realizando actividades para un mejor proceso de adaptación al cambio, al igual que en el ambiente hospitalario en el que se busca que el paciente haga de su estadía algo confortable (Slaikeu, K, 2000). No sólo la crisis puede presentarse en el niño o el adolescente, los cuidadores y familiares también pasan por situaciones difíciles desde el diagnóstico y hasta todo el proceso de tratamiento; por este motivo la labor del psicólogo se hace necesaria para tratar dicha problemática cuando se llegue a presentar y así poder equilibrar el sentir, el pensar y el actuar para brindar que el paciente sienta ese apoyo.

En este orden, la ***familia*** como eje principal, en la adherencia y mejoría del niño, aporta las herramientas para poder apaciguar la estadía del paciente cuando este posee una enfermedad que requiere de cuidados, de apoyo y de acompañamiento. En muchas ocasiones los padres presentan angustia, incertidumbre de no saber qué le va pasar a sus hijos, llevando a tener conflicto entre ellos, puesto que no afrontan los problemas de manera adecuada, ya que son las madres quienes cuidan de sus hijos, tiene mayor contacto con el personal sanitario y está más informada, por el hecho que se encuentra acompañando al niño y aún más cuando están en hospitalización.

3.1.2 Eje de Intervención Psicoeducativo

Desde este eje de intervención la necesidad está orientada a la información, comunicación, formación que se maneja en cuanto a la enfermedad y los efectos colaterales a ésta, desde la comunicación hasta el acompañamiento tanto a los padres como a los pacientes, para que ellos conozcan y estén informados de todo el proceso de tratamiento y los parámetros a los cuales están regidos. Es allí donde la comunicación juega un papel vital en el diálogo informativo desde la honestidad y la ética profesional ante un diagnóstico que puede ser un impacto fuerte para el paciente y por ende para la familia (Rodríguez; J. Pastor; Mª Ángeles y López; S. 1993)

El acompañamiento se hace desde la información y el apoyo que se les brinda en un proceso terapéutico cuando se requiere, en explicar paso a paso lo que el procedimiento implica, los cambios que pueden tener y los efectos secundarios originados por el procedimiento que a nivel físico se manifiesta por náuseas, vómito, cambio en el color de piel, alopecia entre otras, producto de la quimioterapia (Ortigosa, J, Méndez, F. 2000)

La comunicación permite que el equipo médico y las personas que acompañan el proceso como el psicólogo aclare las dudas e incertidumbre que puedan tener el niño o sus familiares, en cuanto a los cambios abruptos que afectan la vida del niño; de allí que requiere ser instruido; por otra parte a nivel emocional pueden presentarse tristeza, angustia, desesperanza, a nivel comportamental se puede dar la agresividad, el negarse a recibir el tratamiento, por las misma condiciones de adaptabilidad ante una nueva situación y un nuevo panorama relacionado con un ambiente hospitalario que lo pueden percibir como temeroso y doloroso (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Es por ello que la comunicación y la relación que se establezca son esenciales para que el niño disminuya los niveles de ansiedad y temor y pueda recibir mejor el tratamiento. En este

proceso el psicólogo debe estar presente acompañando cada fase, desde las fases iniciales, diagnóstico, tratamiento, procedimientos, la parte informativa y todo lo que el paciente y su familia requiera a nivel emocional, comportamental, para que el éste pueda generar estrategias de afrontamiento que le permita sobrellevar la enfermedad y convivir con ella (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Una vez se establezca esa relación empática con el paciente y familiares, la intervención se hace más provechosa en la medida en que el éste pueda manifestar los síntomas psicológicos que surgen a partir de la enfermedad, que no permiten que se adhiera al tratamiento y del cual se debe de intervenir para que el tratamiento sea efectivo y los resultados positivos.

Dicha intervención no sólo va dirigida a él acudiente, la familia entendiendo ésta como las personas que hacen parte de la vida del paciente, entre ellos los hermanos. Por lo tanto se hace necesario trabajar con ésta población, en un ***Acompañamiento a los hermanos*** puesto que ellos también hacen parte del núcleo familiar en el cual se encuentra inmerso el paciente, de allí que sea necesario implementarlos para que ellos identifiquen la enfermedad y el tratamiento al cual se somete su hermano, para que pueda conocer acerca de ésta, y a su vez ser partícipe del procedimiento que se les realiza a los hermanos en los diferentes ámbitos como lo es el hospitalario, sala de quimioterapia, entre otras, para que identifiquen y puedan aportar al tratamiento y mejoría de la enfermedad.

En esta medida el abordaje se haría de manera integral, pues ellos también necesitan apoyo y ser tomados en cuenta como un miembro más de la familia, puesto que en ocasiones presentan cambios a nivel de comportamiento, para llamar la atención, ya que se sienten solos, no tienen una madre que cuide y esté al tanto de ellos, y esto torna las situaciones más angustiantes o problemáticas, porque no saben cómo responder hacia las quejas que emite su hijo. Es por ello, que es relevante y necesario complementarlo en el apoyo familiar que realiza la organización, es una de las necesidades en la cual se debe de trabajar para identificar la diversidad de ideas que

tienen los hermanos acerca del cáncer y lo que implica para ellos el cambio (Llorens, A; Mirapeix, R; López, T. 2009).

Finalmente, las necesidades que se evidenciaron en la organización están dirigidas hacia la intervención clínica y psicoeducativa, desde el acompañamiento en las diferentes fases del tratamiento (hospitalización, quimioterapia, cuidados paliativos), hasta procesos personales en los cuales se puede generar malestar y entrar en crisis. Por eso se hace necesario realizar una intervención integral en donde paciente y familia puedan afrontar la enfermedad y los efectos secundarios, los cuales deberán ser informados por derecho y para disminuir la angustia de aquello que no conocen.

Por lo tanto la labor de la practicante de psicología será:

- Realizar acompañamiento psicológico en procesos de hospitalización al paciente oncológico pediátrico
- Acompañamiento psicológico en procesos de quimioterapia ambulatoria al paciente oncológico pediátrico
- Acompañamiento psicológico al paciente oncológico pediátrico durante la fase de cuidados paliativos
- Acompañamiento terapéutico al cuidador del niño en proceso de hospitalización.
- Diseñar un programa de acompañamiento a los hermanos de los pacientes diagnosticados con enfermedad oncológica pediátrica, como estrategia complementaria al programa de acompañamiento familiar.
- Intervenciones en crisis de primero y de segundo orden.
- Intervenciones clínicas a través de procesos terapéuticos a pacientes, cuidadores o grupos familiares.
- Realizar visitas socio-familiares como parte del acompañamiento al grupo familiar.

Todo esto con el fin de poder brindar un mejor servicio en el área de la salud y en el ambiente hospitalario, para disminuir el impacto que genera en la familia dicha situación, prestando una mejor atención y una intervención adecuada para que se beneficie el paciente y su familia. Lo que se busca, es realizar funciones en las cuales el apoyo y acompañamiento estarán permanentes para que los usuarios se sientan acogidos por la organización. De igual modo, se requiere trabajar con los hermanos de los pacientes pediátricos como complemento para el programa de acompañamiento familiar, y así poder abarcar en su totalidad el núcleo para mejorar y fortalecer los lazos afectivos y por ende sus relaciones, que contribuyen en gran medida a la recuperación del niño (Ortigosa, J, Méndez, F (2000); Rodríguez Mª I (2006). Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J (2004) Llorens, A; Mirapeix, R; López, T (2009))

4. JUSTIFICACIÓN.

Al hablar del cáncer cabe mencionar que es una enfermedad crónica de mayor afectación sobre la salud de las personas (tanto a nivel fisiológico, psicológico, económico y emocional), es el cáncer, sin duda alguna una de las enfermedades que más se ha estudiado por sus implicaciones, características, sus altas tasas de mortalidad y el impacto que está teniendo tanto en los niños como en los adultos y ancianos (López-Abente et al., 2002. Citado por Rodríguez, Mª I)

> *"Se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030 (pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones), debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población. En las estimaciones se han tenido en cuenta las ligeras reducciones previstas de la mortalidad por algunos tipos de cáncer en países con grandes recursos. Se estima que durante el mismo periodo el número de casos nuevos de cáncer aumentará de 11,3 millones en 2007 a 15,5 millones en 2030" (OMS).*

La incidencia del cáncer pediátrico está en ascenso; en niños menores de 15 años se reportan 8.700 casos anuales y en adolescentes menores de 20 años 12.400 casos, lo que corresponde a tasas de incidencia anual de 13,4 y 14,9 por 100.000 personas, respectivamente (Incidencia

proporcional de cáncer según edad. Casos por 100.000 Habitantes. Datos de Estados Unidos de Norteamérica). Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (Piñeros M, Gamboa O, Suárez A, 2011) en Colombia el Cáncer que afecta en gran medida a la población infantil son las leucemias y linfomas, se dividen en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos (carcinomas y sarcomas).

Este tipo de leucemia representa casi una tercera parte de todos los cánceres pediátricos. Los tumores del sistema nervioso ocupan el segundo lugar entre los niños. Pueden ocurrir entre los 5 y los 10 años, más frecuentes en el sexo masculino y relacionados con exposición a radiación ionizante, desórdenes genéticos, predisposición ambiental, condiciones sociodemográficas difíciles, entre otras (García, R. 2005)

En Colombia, los niños y adolescentes que son diagnosticados con cáncer, representan una población vulnerable con situaciones socioeconómicas difíciles de sectores rurales y urbanos, con diferencias culturales, y con poca estabilidad económica, siendo un factor de impedimento para una aumentar en la morbilidad y el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos (Costa, G y Ballester, R. 2010)

Por consiguiente, las situaciones socioeconómicas como se mencionó anteriormente puede ser un factor en la adherencia del tratamiento, así como lo es también, el afrontar y asumir las implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico, las cuales se pueden manifestar durante todo el proceso tanto del tratamiento como de los factores que pueden presentarse en el proceso que lleva la enfermedad. Estos cambios implican la adopción de estrategias de afrontamiento, para aquellos factores estresantes que se generan en el diagnóstico y el tratamiento, desde las primeras fases hasta las últimas, incluido la hospitalización que en gran medida acompaña el proceso de adaptación a los cambios por los cuales debe de pasar el niño y su red de apoyo (familia). (Gaviria, A; Vinaccia, S; Riveros, M y Quiceno, J. 2007. Camacho, L; Anarte, M. 2003)

De allí que sea de gran importancia la relación que se establezca entre el psicólogo y el paciente, permitiendo mayor adherencia, comunicación, empatía, facilitando al paciente y a sus familiares información acerca del diagnóstico y tratamiento. En dicho proceso es vital la relación que se establezca, puesto que esto contribuye a que las personas formen estrategias más adaptativas y receptivas para los cambios que tienen. De este modo, la labor del psicólogo es explorar éstos cambios para poder brindarle un acompañamiento al niño y a su cuidador, padres e integrantes de la familia, pues ésta es la base que le posibilita al niño tener mayor estabilidad emocional, confianza y seguridad para enfrentar la enfermedad y lo que ésta implica.

En este sentido se identifica la labor y la importancia del psicólogo en abordar todo el grupo familiar para poder brindarle seguridad al paciente, acudiente o familia a nivel emocional, que conozcan paso a paso lo que puede pasar, y los cambios que van a tener con la ausencia del paciente y de la madre cuando éste está en hospitalización, el apoyo que requiere y los cuidados que se necesitan, por esta razón se debe generar conciencia de los cambios que pueden venir y como ayudar para que el paciente se adhiera al tratamiento, este proceso va acompañado de los profesionales encargados para que pueden enfrentar y afrontar mejor la situación buscando estrategias para adaptarse a el proceso.

5. MARCO TEÓRICO.

El presente trabajo pretende dar cuenta de las concepciones que permitirán ampliar el discurso dentro del área de psicología de la organización, en cuanto a la mirada familiar desde el acompañamiento que se les brinda tomando de manera íntegra aspectos concernientes a los estilos de afrontamiento, la dinámica familiar, comunicación entre el personal sanitario y el paciente-familia, y las intervenciones que realiza el psicólogo. Para ello se abordará los procesos por los cuales deben de pasar los pacientes como la hospitalización, quimioterapia, entre otras con el fin de conocer el trabajo que se haces desde la salud.

Es por ello, que al hablar de pacientes oncológicos pediátricos hay que tener en cuenta que es una población vulnerable en el sentido que la enfermedad misma puede traer una serie de cambios en su vida, desde el cuidado, hasta en los hábitos de sueño, toma de medicamentos, hábitos de higiene, cambios en las actividades físicas, como en el hacer deporte y cambios en su aspecto físico cuando están en tratamiento por los efectos secundarios que acarrea la enfermedad que pueden alterar su percepción, a nivel físico y emocional (Die-Trill M. 2003)

Estos cambios también van dirigidos a los cuidadores puesto que son ellos los que velan por el cuidado dentro del hospital y en casa; en los padres los cambios van dirigidos al traslado del hogar-hospital, al velar por las responsabilidades de casa al igual del paciente y el cuidador personal, son cambios que alteran y afectan a todo el núcleo familiar, desde el diagnóstico hasta las fases del tratamiento; esto puede generar en ellos angustia y temor al versen ante una situación nueva y dolorosa por los procedimientos que le realizan, y es aún más angustiante cuando no se le ha explicado al niño sobre los procesos y el tratamiento que va a seguir.

Por ello, es importante informarle al niño acerca de la enfermedad y lo que ésta implica, puesto que él paciente tiene unos derechos que se deben de respetar como lo son la información clara y oportuna de cada proceso, la compañía de un cuidador cuando éste esté en hospitalización,

derecho a un seguimiento por parte del médico, la igual de ser tratado con educación, respeto, comprensión y que se respete su intimidad, y ante todo el derecho a recibir los cuidados especiales y calificados por parte del personal sanitario, para que se respete el derecho a la vida. (Ortigosa, J, Méndez, F (2000). Pp. 23)

5.1 Cáncer Pediátrico

Una de las que afecta a los niños es el cáncer "cada año se diagnostican 900 casos nuevos en la población infantil. En España, la incidencia de la enfermedad asciende a 132 casos anuales por cada millón de niños en edad inferior a los 15 años. En concreto, la mayor incidencia de la enfermedad se produce en el primer año de vida, cuando los procesos de desarrollo avanzan rápidamente" (Méndez, X (2004), Pp. 2).

A nivel mundial las cifras no varían mucho, sin embargo en Colombia las cifras tienden a subir por las dificultades de acceder oportunamente a un tratamiento, esto demuestra el instituto de cancerología, mostrando que el 50% equivale a un índice de mortalidad, puesto que el servicio de salud no actúa verazmente con los medicamentos, tratamiento vulnerando el derecho a la vida, caso contrario con países europeos que los casos de sobrevivientes equivale a un 90% de la población.

Esto se debe por el manejo que se les está dando las entidades prestadoras de salud, que no permite que el niño reciba eficazmente el tratamiento, pues se atrasan con los medicamentos, con los pagos y autorizaciones, prestándole un mal servicio en el cual solo perjudican al paciente y poniendo en riesgo su vida y más cuando se habla de una enfermedad crónica como el Cáncer que requiere de unos cuidados y servicios adecuados.

Al hablar de cáncer infantil, el que más predomina es la leucemia, representa aproximadamente uno de cada tres cánceres en los niños, según lo plantea el Instituto Nacional de Cancerología. La leucemia linfocítica aguda (ALL) representa aproximadamente tres de cada cuatro casos de leucemia entre niños y adolescentes. La mayoría de los otros casos son leucemia mielógena aguda (AML). Las leucemias crónicas son poco comunes en los niños.

Instituto Nacional de Cancerología plantea que la ALL es más común en los primeros años de la infancia, y ocurre con más frecuencia entre los dos y los cuatro años de edad. Los casos de AML están más diseminados en los años de la infancia, aunque es ligeramente más común durante los primeros dos años de vida y durante la adolescencia. Esto demuestra que los niños que sobrevivan a más de cinco años puede ser un sobreviviente, pues desde sus inicios a edad temprana da mayor posibilidad de ser controlada cuando se descubre a tiempo, ya que en el proceso de desarrollo también cabria mencionar que suele actuar en este período y su tratamiento sería oportuno y beneficioso.

En este orden de ideas es necesario aclarar que dentro del tratamiento de la enfermedad hay unos procedimientos a seguir que son la quimioterapia que consiste en subministra medicamentos contra el cáncer que se administra en una vena, músculo, en el líquido cefalorraquídeo (CSF) o que se toma por la boca en forma de pastillas. Este tratamiento se administra en ciclos, por cada período de tratamiento hay un período de descanso para permitir que el cuerpo se recupere. En general, el tratamiento de la AML usa dosis mayores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más corto, y el tratamiento de la ALL utiliza dosis menores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más prolongado (Instituto Nacional de Cancerología)

Sin embargo como los medicamentos que se subministra al pacientes atacan a las células cancerosas, este proceso puede ocasionar efectos secundarios dependiendo del tipo, de la dosis y de los medicamentos administrados por el tiempo en el que se le aplica, los cuales pueden incluir

la caído del cabello, llegas en la boca, pérdida del apetito, diarrea, náuseas y vómitos, formación de hematomas, entre otros que deben de ser informados al paciente y familiares para que ellos conozcan el procedimiento y no genere angustia cuando se manifieste, esto evita que haya temor y ansiedad cuando se ha explicado y aclarado todas las dudas acerca del procedimiento, lo que hace que el paciente se adhiera al tratamiento y permita que haya recuperación, de allí que la labor del psicólogo sea vital para acompañar estos procesos con el fin de dar a conocer los efectos y disminuir los síntomas que subyacen a éste.

Acompañado a este procedimiento se encuentra la hospitalización que sin duda genera niveles elevados de temor, ansiedad, puesto que son adaptaciones a un lugar nuevo, gente nueva (enfermeros, médicos, etc.) produciendo estrés. En este sentido Méndez y Ortigosa (1997) clasifican los estresores hospitalarios en 4 grupos:

a) Los derivados de la enfermedad

b) Los relacionados con los procedimientos médicos que se han de prácticas (inyecciones, extracciones de sangre, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares, entre otras)

c) Los vinculados directamente con la estructura y organización del hospital (decoración, interrupción de la actividad diaria, pérdida de la autonomía e intimidad, incertidumbre sobre la conducta adecuada)

d) Los asociados a las relaciones personales (separación de los seres queridos, alteraciones emocionales con los padres, contactos con desconocidos, etc) (Pp. 31-32).

Por consiguiente el ambiente que el paciente establece debe ser cálido y acogedor para que se adapte al proceso, guiado por la información que se le está bridando cuando lo requieran para que no haya problemas con el personal y se establezca mejor relación, que el acompañamiento se encuentre dirigido al bienestar del paciente.

5.2 Estilos de Afrontamiento.

Con lo anteriormente expuesto la hospitalización así como las otras intervenciones requiere el uso de estrategias de afrontamiento para disminuir los efectos negativos a corto, mediano y largo plazo. El afrontamiento se puede determinar como el manejo cognitivo y conductual orientado a controlar o minimizar las demandas internas o externas y que el sujeto las ve como estresantes. Una vez se identifican los elementos estresantes se busca estrategias para solucionar y afrontar la situación, la cual dependerá de la situación en sí, la evaluación cognitiva y el control percibido, las emociones y/o la activación fisiológica.

Los estilos de afrontamiento pueden focalizarse en el problema, en la emoción o en la valoración de la situación; al dirigirse al problema, se puede consolidar un estilo de afrontamiento orientado a manipular o alterar las condiciones responsables de la amenaza. Por lo tanto cuando una respuesta emocional se dirige, el estilo de afrontamiento se orienta a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación. "Si se dirige a modificar la evaluación inicial de la situación, el estilo de afrontamiento tiende a reevaluar el problema. Los esfuerzos cognitivos o comportamentales pueden darse de manera activa, pasiva o evitativa; activa al movilizar esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación, pasiva al basarse en no hacer nada directamente sobre la situación y esperar que cambien las condiciones, y de manera evitativa, intentando evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias" (Londoño, H y Col (2006). Pp. 4)

En este orden las estrategias que destaca Nora Londoño (2006) basada en un instrumento deLa Escala Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M) los cuales propone:

1. *Búsqueda de alternativa:* estrategia cognitiva en la que se busca analizar las causas del problema y generar alternativas de solución
2. *Conformismo:* estrategia cognitiva que busca tolerar el estrés resignándose con la situación.

3. *Control emocional:* estrategia cognitivo-comportamental con la cual se busca tolerar la situación estresante a través del control de las emociones.

4. *Evitación emocional:* estrategia cognitivo-comportamental en la cual se evitan expresar las emociones, dada la carga emocional o la desaprobación social.

5. *Evitación comportamental:* estrategia comportamental en la que llevan a cabo actividades o acciones que contribuyan a tolerar el problema o a eliminar o neutralizar las emociones generadas por las mismas

6. *Evitación cognitiva:* estrategia cognitiva en la que se busca eliminar o neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, a través de la distracción o la negación

7. *Reacción agresiva:* estrategia comportamental en la que se expresa la ira y la hostilidad abiertamente como consecuencia de la frustración y la desesperación, reaccionando de manera agresiva hacia los demás, hacia sí mismo o hacia los objetos..

8. *Expresión emocional abierta:* estrategia comportamental en la que se expresan las emociones abiertamente como una manera de neutraliza las mismas.

9. *Reevaluación positiva:* estrategia cognitiva que busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen al enfrentar la situación

10. *Búsqueda de apoyo social:* estrategia comportamental en la cual se expresa la emoción y se buscan alternativas para solucionar el problema con otra u otras personas.

11. *Búsqueda de apoyo profesional:* estrategia comportamental en la cual se busca el recurso profesional para solucionar el problema o las consecuencias del mismo

12. *Religión:* estrategia cognitivo-comportamental expresada a través del rezo y la oración dirigido a tolerar o solucionar el problema o las emociones que se generan ante el problema.

13. *Refrenar el afrontamiento:* estrategia cognitiva que busca conocer más sobre el problema o aclarar la eficacia de las alternativas, antes de enfrentar el problema

14. *Espera:* estrategia cognitivo-comportamental que busca esperar que la situación se resuelva por sí sola con el pasar del tiempo (Pp. 15)

Este tipo de estrategias las puede emplear no solo en niño sino también el adulto que lo acompaña, pues al recibir una noticia con un alto impacto, genera en ellos unas bases de afrontamiento para que pueda recuperarse, según la reacción que tenga ante la situación de esa manera responderá ante lo que se presenta.

Estas reacciones, pueden ser estresantes para el sujeto, puesto que las emociones que se asocian a la preocupación pueden alterar la percepción que las personas tienen acerca de la situación. Cuando el estrés se relaciona con las emociones de preocupación hacia los demás, y requiere de esfuerzos positivos para beneficiar a la comunidad, es compatible y protege la salud de la persona (Lazarus, R. 1999).

A partir de la estrategia de afrontamiento que el sujeto elabora, se podrá dar cuenta del significado que experimenta la emoción, es decir, lo que el sujeto transmite o extrapola de manera dramática, permitiendo identificar las dinámicas de la vida a adaptativa de la persona. La adaptación a las nuevas circunstancias a las que se enfrente, dará cuenta de cómo está afrontando e interpretando el sujeto la situación, evidenciando emociones tales como la ira, la ansiedad, tristeza, felicidad, desconsuelo, entre otras (Lazarus, R. 1999)

La forma de afrontar los sucesos, en este caso de la enfermedad, no sólo esta mediada por la interpretación que los individuos hacen de ésta, o por el concepto que perciba de la calidad de vida que lleva, sino también, por el apoyo social que observe, siendo una valoración de las redes sociales que lo rodean y apoyan en todo el proceso, las que favorecen la adaptación de aquella situación, tanto del ambiente hospitalario como de los procedimientos que deben de realizarse durante la enfermedad. Esto permite que el sujeto haga juicios de valor reales acerca de la ésta, y utilicen procesos cognitivos que permitan incrementar su gama de posibilidades, lo que puede incidir en la actitud hacia sí mismos, ante la vida y hacia los demás. (Gaviria, A; Vinaccia, S; Riveros, M y Quiceno, J. 2007. Camacho, L; Anarte, M. 2003)

De este modo el afrontamiento se encuentra relacionado, con las experiencias estresantes de las situaciones que las generan, y que promueve en el sujeto intentos para resistir o superar demandas excesivas que se plantean en su acontecer y que determina el equilibrio para poder adaptarse ante una nueva situación, de acuerdo a la valoración que el paciente haga de esta. En el caso de los niños es adaptarse a ambientes hospitalarios y los procesos por los cuales debe pasar en el transcurso de la enfermedad, suelen ser difíciles y dolorosos, puesto que se desconoce estas instancias, y que al tener que enfrentarse aún diagnósticos y procedimientos suele ser impactante (Rodríguez; J. Pastor; Mª A y López, S. 1993)

5.3 Calidad de Vida

Ante la experiencia de ser diagnosticado con cáncer, se presenta cambios en la manera de pensar, que se ven afectados por el diagnóstico de la enfermedad, pues ante circunstancias o situaciones como esta donde la angustia y el desasosiego irrumpen su estado de ánimo, lo que puede afectar su bienestar. En algunas ocasiones el tratamiento y por ende la calidad de vida, pues ante cualquier situación el hombre busca estabilizarse, encontrar solución y un motivo por el cual seguir adelante, dando un orden a su vida, para superar las dificultades que se han presentado.

Es por ello que en la actualidad se busca abordar la enfermedad dentro de un contexto más personal, en el que se consideren las implicaciones que esta tiene en la vida del paciente, o más concretamente en su bienestar. Esta nueva perspectiva psicológica intenta situar la enfermedad desde el punto de vista del paciente, lo cual es relevante en aquellos con enfermedades crónicas como el cáncer (Costa y Ballester. 2010)

Así mismo, es fundamental el estudio de la calidad de vida en pacientes con cáncer debido a que se puede presentar amenazas en cuanto a la existencia del dolor y el miedo a la muerte,

aunados a los cambios en el estilo de vida que suscita el diagnóstico, ocasionando repercusiones físicas, emocionales, espirituales, sociales y laborales, entre otras, que llevan consigo cambios emocionales y racionales que alterarían no solo el estado físico del paciente sino también su estado psicológico (Fernández, L; García, M. 1998)

La OMS plantea que la calidad de vida es:

> *"La percepción de un individuo del lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales".* (OMS, 1996)

El concepto de calidad de vida, o más concretamente, calidad de vida relacionado con la salud, está referido a una valoración subjetiva sobre la salud, que varía con el tiempo, y que viene condicionada por los factores socio-demográficos y clínicos que caracterizan al paciente y su enfermedad en un momento determinado (Costa y Ballester. 2010)

Por otra parte la calidad de vida, se encuentra relacionada con el equilibrio entre las expectativas, esperanzas, sueños, realidades conseguidas y asequibles, expresándose en términos de satisfacción, contento, felicidad, y capacidad para afrontar las situaciones vitales con el fin de conseguir una buena adaptación o ajuste de lo que se ha percibido e interpretado de dicha relación, no sólo a esto, sino también, a satisfacer todas las necesidades básicas, en la salud y bienestar se le otorga el nombre de calidad de vida, punto de partida que permite que las personas tenga unas condiciones favorables para vivir (Rodríguez; J. Pastor; Mª Ángeles y López; S. 1993)

Es por ello, que la calidad de vida abarca todas las esferas de la vida del sujeto, tanto biológica, socioculturales y psicológicas, que define a sus vez los ajustes a las situaciones en el comportamiento, que tienen lugar en el juicio o valor que el sujeto realiza de todas sus esferas, a partir de las relaciones sociales que ha construido o de las cuales se encuentra involucrado.

5.4 Intervención Clínica

Dentro de la intervención clínica se pueden abarcar varios procedimientos según la demanda; para tratar de manera integral a los pacientes oncológicos se debe empezar, por identificar el estado en el que se encuentra, la manera como lo está afrontando y los factores que subyacen a las estrategias, no sólo desde lo emocional, sino también, desde los aspectos cognitivos, conductuales y psicosociales como la familia o acudiente, que son parte esenciales en el tratamiento y pronóstico de paciente.

No obstante, antes de que el paciente se diagnosticara tuvo que haber pasado por una serie de exámenes, para determinar el diagnóstico; hechos que en algunos casos puede provocar angustia por la incertidumbre de lo que pueda acontecer, tanto el paciente como los familiares se encuentran en un estado de impacto psicológico, del cual hay que tranquilizar informando lo que puede suceder. Una vez se tenga un diagnóstico, se le explicará al paciente y familiares la enfermedad y los efectos que pueda tener, el tratamiento a proceder y el tiempo estipulado del proceso. Esto produce en el sujeto cambios en su estilo de vida y de afrontamiento (Buela-Casal; Moreno, S. 1999)

De este modo, el psicólogo no debe de desconocer las creencias o ideas que tenga el paciente acerca de la enfermedad, puesto que las connotaciones sociales que se le dan al cáncer se asocian a la muerte, o algún castigo, al igual que el significado que el sujeto tiene de la muerte, dolor, desfiguración de algunos estereotipos asociados a la enfermedad, que pueden llevar a incrementar el estrés o la angustia, razón por la cual se debe de conocer y tratar, ya que puede alterar el pronostica y la estabilidad del paciente (Buela-Casal; Moreno, S. 1999)

Die- Trill (2003) plantea que los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan las siguientes necesidades:

> *1. Necesidades emocionales que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos. Incluye la necesidad de sentirse queridos, de desarrollar un sentimiento de pertenencia, de sentir auto-respeto, de obtener una sensación de logro, de seguridad y de auto-conocimiento, y de sentirse libres de sentimientos de culpabilidad. Se trata de necesidades a veces insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y el contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas.*
>
> *2. Necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de: apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Cada fase de la enfermedad genera, además, necesidades específicas que atender*
>
> *3. Necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte, las cuales generan reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza, etc* (Die- Trill (2003). Pp. 5)

De esta manera, las necesidades de información y comprensión del diagnóstico y de tratamiento son esenciales para que el paciente y familiares, pueden confrontar y manejar mejor la enfermedad; proceso en el cual los sujetos adoptan estrategias de afrontamiento para hacer frente a la nueva situación.

5.4.1 Intervención en Crisis

Cuando sucede algún acontecimiento que genera un impacto fuerte, que no sólo le genera angustia, sino también temor por lo que ha sucedido, puede entrar en crisis, al no saber qué hacer, desesperándose, es allí donde se debe actuar para minimizar la angustia e intervenir en la crisis. Por lo tanto cuando se habla de crisis, se hace alusión al estado temporal de trastorno o desorganización, caracterizado por la incapacidad del sujeto para manejar situaciones particulares generando soluciones pocos acertados que pueden alterar positiva o negativamente los resultados (Slaikeu, K. 2000)

Es por eso que cuando se presenta una situación problema y que genera tanto impacto, se requiere intervenir antes de las personas actúen de manera brusca, acelerada y alterada, se evitará que pase por otras situaciones incomodas. Se trata de mediar la situación, haciendo ver al sujeto como darle solución, actuar de manera más adecuada y de control las emociones o la angustia que se pueda generar.

Tanto en los niños como en los padres, la respuesta inicial al diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento y shock. Se abren múltiples interrogantes y esperas, uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro y la aparición en el niño de un sentimiento muy fuerte de angustia ante la propia muerte. Parte de este impacto inicial, sobre todo por parte de los padres puede ser una forma más generalizada de Negación de la enfermedad. Si se hace de forma rígida no permite la introducción gradual de la realidad e impide que los temores y miedos se vayan hablando y elaborando. Al no ser así, la negación juega un papel crucial en el afrontamiento de la realidad día a día y en el mantenimiento de la esperanza en el futuro que se asocia con una buena adaptación (Die-Tril. 2003)

5.4.2 Hospitalización

Uno de los problemas de ansiedad que manifiestan los niños con cáncer surgen debido a diversos motivos, destacándose las frecuentes hospitalizaciones que suponen una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, la separación de sus padres y hermanos, y el miedo a la muerte, sobre todo si la información que se les proporciona es contradictoria. También se sienten alterados por el temor a las curas, a las batas blancas y a los instrumentos y procedimientos médicos, por la toma de determinados fármacos, por el sueño y por el dolor. En ocasiones, el niño
incluso puede manifestar ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos,
manifestada por náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llantos.

Las Hospitalizaciones, requiere la separación del medio habitual, desplazamientos, y una serie de implicaciones que no solo afecta al paciente, sino también a los padres y hermanos, puesto que es la madre quien cuida de éste en toda sus instancia, delegando el cuidado de sus otros hijos a familiares. También implica gastos económicos, las relaciones interpersonales o sociales disminuyen, porque la prioridad es proteger a su hijo, cuidándolo para que éste mejore (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1985, plantean que en los niños con cáncer se ha sugerido que la separación provocada por el ingreso no es experimentada como una separación temporal, sino también como un recordatorio de la separación definitiva. El aislamiento al que se someten para evitar infecciones constituye otro factor estresante para el niño durante el ingreso, al igual que los procedimiento médicos empleados, ya que suelen ser dolorosos y aversivos para el paciente, sintiéndose éste indefenso y vulnerable, siendo un factor que impide la adherencia al tratamiento (citado por Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

5.5 Redes familiares y de apoyo.

Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad. Éstos pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Asimismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarle los cuidados que requiere, ya que desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará. Los padres buscan razones y tratan de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptarla. Pueden, asimismo, mostrarse sobreprotectores o mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos (Die-Trill, 2003)

Por eso, es importante la comunicación del diagnóstico, pues esta suele ser una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer. Conocer el diagnóstico supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. En pocos minutos los padres deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico (tipo de cáncer, fase de la enfermedad, etc.) y del tratamiento (duración, efectos secundarios, hospitalizaciones, etc.). A pesar de que los padres pueden sospechar cuál puede ser el diagnóstico, la confirmación de éste les provoca un shock enorme. Es muy importante por ello que el personal sanitario entable una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Por tal razón, se resalta el acompañamiento y el apoyo que ofrece la familia al paciente con cáncer, pues no solo es asumir una posición crítica de la enfermedad, sino también, ser ese sustento, emocional-afectivo, que permite que el paciente afronte la enfermedad de una forma diferente, desde la aceptación, la confrontación que se hace, en este caso la familia como primer ente, guiará este proceso, en el cual encontrara un sentido a su vida. Es por ello que se plantea que el apoyo social/emocional es un factor clave en la recuperación de la enfermedad, ya que permite en la intervención psicológica la preparación de procedimientos médicos que son estresantes para el paciente posibilitando implementar el apoyo emocional para un mejor resultado (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

En esta medida, las redes familiares, como lo son la persona, la familia, el personal médico, entre otras, como un vecino, amigo, compañeros de trabajo, generan lazos tan fuertes que lo que le pase a uno de estos miembros afecta al otro, es un conjunto heterogéneo, en que las relaciones que se establecen son unidas. Se reconoce y se asume la enfermedad del sujeto y se le brinda un sostén incondicional, pues el sujeto a partir de la relación con estas redes de apoyo construye la realidad, da estructura a la percepción de sí mismo, y de la sociedad.

Cuando se genera situaciones de crisis, los vínculos de apoyo tienden a fortalecerse, por la misma condición, ocasionando en algunos un impacto emocional fuerte, como es el caso de la familia, pues permite el equilibrio para enfrentarse a la sociedad, ya que se aprende los valores, las pautas de conducta y las normas, y ante todo reconoce quien es él a partir de la formación.

De esta manera, cuando un miembro familiar padece de una enfermedad, los demás miembros se van a ver afectados; también influye el afrontamiento que asume el sujeto en cuanto a la enfermedad, pues si lo afronta de una manera positiva habrá bienestar en el núcleo familiar, igualmente influye en el paciente la manera como la familia está afrontando la enfermedad, pues esto lleva al sujeto a confrontarse a sí mismo y a la enfermedad, para ello Baider (2003), plantea que:

> *"La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora." (Pp.507)*

Es por ello, que él debe de buscar el sentido que oriente su vida, y la familia puede ser ese punto que le permita salir adelante en todo el proceso, esto le brinda la posibilidad de aprender y saber asumir una situación, pues el cáncer, puede generar en un momento recaídas a nivel fisiológicas como producto de la evolución de la enfermedad; de allí que el apoyo de las redes familiares y de las demás personas, en este caso del personal médico sea de vital importancia, ya sea en el tratamiento a seguir y en la información a brindar, puesto que el médico está en la obligación de informar a paciente y a la familia acerca de todo el proceso, tratamiento y pronóstico del paciente.

Los hermanos del niño enfermo presentan un malestar emocional, ansiedad,
y sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el a enfermar, los celos, entre otros. Encontrándose preocupados y tristes, al ver que al hermano se le cae el cabello, pierden peso, y que no pueden hacer las actividades que antes hacían juntos, como el jugar o el ir al parque (Rubio, G (2002), Pp. 76)

Los hermanos también se sienten tristes cuando empiezan a darse cuenta de que el hermano está realmente muy enfermo(a) y necesitará un tratamiento intenso. También sienten tristeza al presenciar la angustia de sus padres. Los niños pequeños extrañarán al padre o madre que los atiende diariamente cuando éste(a) no pueda regresar a casa durante días o semanas después del diagnóstico. Los adolescentes comprenden el riesgo que puede que corra la vida del hermano y se deprimen al ver que la vida y la salud pueden ser frágiles. A todos los pequeños les entristece la serie de cambios que ocurre con frecuencia en la vida familiar (Llorens, A; Mirapeix, R; López, T. 2009)

Por lo tanto, el acompañamiento familiar debe ser permanente no sólo, en brindar un servicio, sino en entender los problemas emocionales, económicos y demás que pueden surgir en las diferentes fases. En las familias hay que informar, comunicar y fomentar esos lazos de unión para que afronten mejor las circunstancias y puedan llevar mejor su vida, además de que la información acerca de lo que le sucede al paciente debe de ser clara para que todos los miembros comprendan el procedimiento y se enteren de lo que día a día se les realice.

6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

Ejes de Intervención Clínica (Evaluación, intervención y Seguimiento).

6.1 Objetivo

- Realizar intervención psicológica, evaluación y seguimiento en las diferentes fases del proceso salud- enfermedad al paciente oncológico pediátrico y a los miembros de su familia que lo requieran.

6.1.1 Específicos

- Identificar síntomas psicológicos que subyacen en las diferentes fases del proceso salud-enfermedad del paciente oncológico pediátrico.
- Evaluar los síntomas psicológicos que subyacen a la hospitalización del paciente oncológico pediátrico.
- Facilitar la adhesión terapéutica a los tratamientos médicos.
- Acompañar los procedimientos de la quimioterapia que permitan ser insumo para controlar y manejar los efectos secundarios psicológicos (angustia, fobia, ansiedad, etc.) asociados al tratamiento médico (Quimioterapia); orientando al paciente y a su familia frente a las reacciones emocionales propias de esta situación.
- Acompañar al paciente en el proceso de morir y a su familia en la elaboración del duelo

6.1.2 Estrategias de intervención

- Por medio de entrevistas indagar los síntomas (angustia, ansiedad, depresión, etc.) que pueden surgir en el proceso de hospitalización.

- Registrar las intervenciones en formatos establecidos para hacer un seguimiento al paciente y familiares.
- Realizar un contacto psicológico con el paciente o familiar.
- Examinar las dimensiones del problema.
- Identificar la composición familiar y la relación de cada miembro
- Implementar estrategias cognitivo conductuales para la intervención dentro del acompañamiento de la sala de quimioterapia y la hospitalización.

6.2 Eje de intervención psicoeducativo

6.2.1 Objetivo

Realizar intervención psicoeducativa con los pacientes oncológicos pediátricos y los miembros familiares para informar, comunicar, formarlos en todos los aspectos relacionados con la enfermedad, sus consecuencias y el tratamiento a realizar para que ellos sean participes de la recuperación.

6.2.2 Específicos

- Diseñar un programa de acompañamiento a los hermanos de los pacientes diagnosticados con enfermedad oncológica pediátrica
- Fomentar la buena comunicación médico-paciente.
- Conocer la estructura familiar para dar cuenta del estado del paciente oncológico pediátrico durante las diferentes fases del tratamiento.
- Informar y comunicar al paciente oncológico pediátrico y los miembros de la familia el diagnóstico y los procesos a seguir dentro de las diferentes fases del tratamiento.

- Diseñar talleres para los padres o acudientes que sean informativas, referentes a temas que les inquiete como las pautas de crianza, sobreprotección, entre otro.

6.2.3 Estrategias

- Para fomentar una buena comunicación entre médico-paciente, se brindará folletos, comunicados informativos en el que se especifiquen la importancia de la comunicación en el tratamiento del paciente que permita al niño y su familia obtener información sobre la los derechos, relación médico-paciente, enfermedad y el tratamiento.
- Crear talleres de comunicación familiar y métodos de crianza como complemento para indagar acerca de las relaciones que entre ellos tejen, que a su vez permita identificar la composición e informar acerca de la comunicación y los diálogos que como familia debe de tener para apoyar al paciente.
- Informar al paciente y a la familia acerca de los efectos secundarios de la quimioterapia y la manera de abordarlos incidiendo en la ansiedad, angustia, fobias.
- Realizar Psicoeducación a pacientes y padres para informar acerca de los efectos secundarios que puede traer la quimioterapia, así como el beneficio que tiene para la recuperación del paciente, evitando el miedo y la angustia que puede generar ésta a nivel emocional.
- Juego de roles (paciente- psicólogo). En el juego de roles lo que se busca es que el paciente interactué con las herramientas médicas en juguete como jeringas, curas, fonendoscopio para que el niño exprese su ansiedad y sus miedos que ayude a descubrir prejuicios que tiene el niño acerca de su enfermedad y tratamiento.

- Explicar a los hermanos de los pacientes todo el proceso por el cual es sometido éste para poder recuperarse.
- Realizar talleres psicoeducativos para dar a conocer el concepto y lo que implica tener cáncer.
- Reconocer las instancias hospitalarias y las herramientas que allí se emplean.

- Por medio de un taller psicoeducativo dar a conocer el concepto de la enfermedad e indagar lo que piensan los hermanos acerca de lo que tiene el paciente, tomando la opinión acerca del cáncer si conocen o no el concepto, qué saben ellos acerca de lo que le aplican a el hermano y porque está lejos de casa, resolver las inquietudes, posteriormente hacer un recorrido por las instancias hospitalarias que haya interacción, para ello se mostrara o presentaran folletos películas para que comprendan mejor lo que sucede, y el apoyo que ellos le brindan a sus hermanos y padres.

6.3 Indicadores de logros

Cuantitativos

- Tener el 80% de la asistencia de los hermanos para los talleres de acompañamiento.
- Realizar como mínimo el 70% de las intervenciones clínicas individuales.
- Se logra realizar el 100% de los talleres planeados para los hermanos de los pacientes oncológicos pediátricos
- Se cuenta con 80% del acompañamiento en sala de quimioterapia ambulatoria y hospitalización.

Cualitativos

- Identificación de las creencias que tienen los hermanos de los pacientes oncológicos pediátricos a partir de los talleres de acompañamiento
- La fundación cuenta con un servicio psicosocial integral para pacientes y familiares, del cual se espera realizar intervenciones individuales con esta población para mejorar la adherencia al tratamiento
- Se espera que los pacientes y familiares que tienen dificultases personales busquen apoyo en el área de psicología.

- La buena relación y comunicación entre los miembros de la fundación y los pacientes-familiares posibilita la buena adherencia al tratamiento
- Implementación de talleres o charlas informativas para las madres sobre temas que son demandados por las mismas.

6.4 Cronograma de actividades.

Actividades	Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo			
Intervención psicológica			X																																				
Atención primaria en crisis		X	X							X				X	X		X						X						X	X									
Apoyo en hospitalización	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
Visitas sociofamiliares	X	X	X	X		X	X	X	X	X			X	X									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X								
Acompañamiento en quimioterapia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
Intervenciones clínicas		X		X						X	X	X																											
Plan de práctica	X		X		X		X	X		X		X		X			X						X	X	X		X			X		X	X							
Diseño de material psicoeducativo			X			X		X		X			X				X						X		X			X			X	X								
Acompañamiento en proceso de cuidados paliativos						X													X																					

7. RESULTADOS.

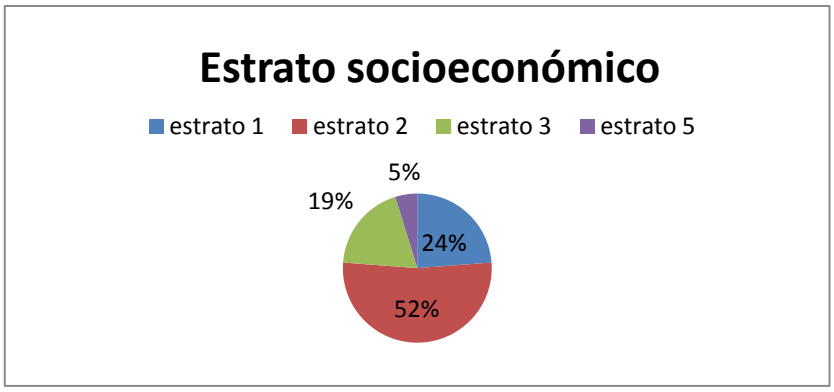
En este apartado, se representará los resultados obtenidos en el transcurso de la práctica académica. En primera instancia se mostrará las características sociodemográficas de la población que se atiende en la fundación Sanar de Pereira, evidenciando factores tales como la escolaridad, régimen de salud, lugar de procedencia, estrato entre otras. Luego se ilustrará las intervenciones psicosociales, las cuales se dividen en intervenciones psicológicas individuales e intervenciones psicoeducativos, evidenciando las características de la población tanto de los pacientes como de los familiares o acompañantes en el proceso.

7.1 Características Sociodemográficas.

Se puede observar que el 52% de la población de la fundación Sanar Pereira corresponde al estrato 2, el 24% al estrato 1, el 19% al estrato 3 y el 5% al estrato 5; lo que indica que habitan en sectores vulnerables del departamento de Risaralda, por ende la población atendida son de poco recursos presentando dificultades económicas[1].

[1] Esta estratificación fue tomada por la base de datos de la fundación, no se tuvo en cuenta la estratificación de los pueblos o veredas ya que se encuentra ubicada como sector rural.

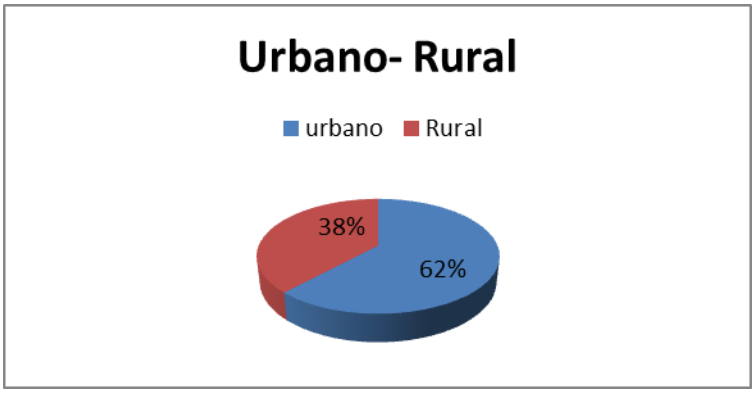
Gráfica 1. Estrato socioeconómico



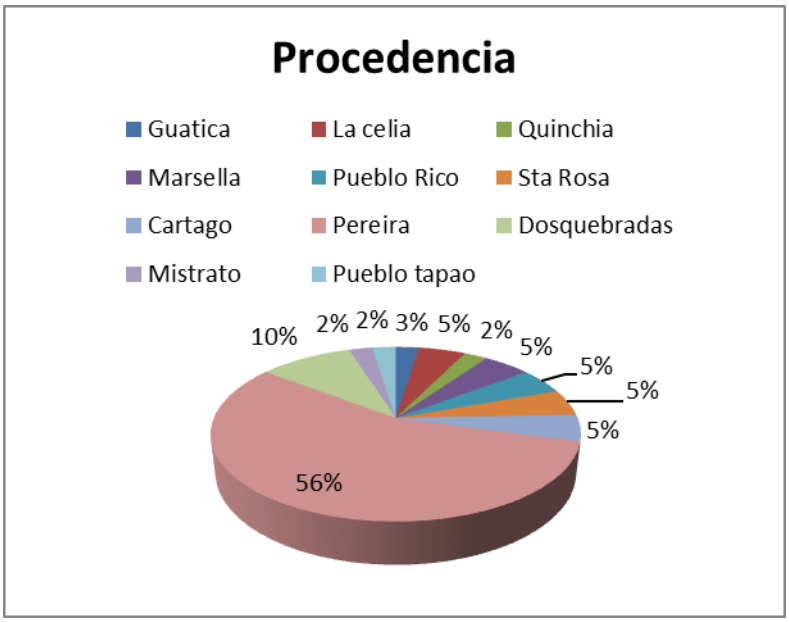
7.1.1 Procedencia

Las siguientes gráficas representan el lugar de procedencia de la población general de la fundación Sanar de Pereira, se puede observar que el 62% provienen del sector urbano tanto de la ciudad de Pereira como de los demás municipios del departamento. Se observa que en su mayoría el 55% pertenecen a la ciudad de Pereira, el 10% a Dosquebradas, el 5% a la Celia, 5% Cartago, 5% Santa Rosa y los demás municipios tienen un porcentaje del 2% para cada uno. Observándose que el 45% restante corresponde a los demás municipios, siendo un factor importante de resaltar, puesto que también representa una muestra amplia dentro del tratamiento, ya que algunos provienen de fincas distanciados del pueblo.

Gráfica 2. Urbano-Rural



Gráfica 3. Procedencia

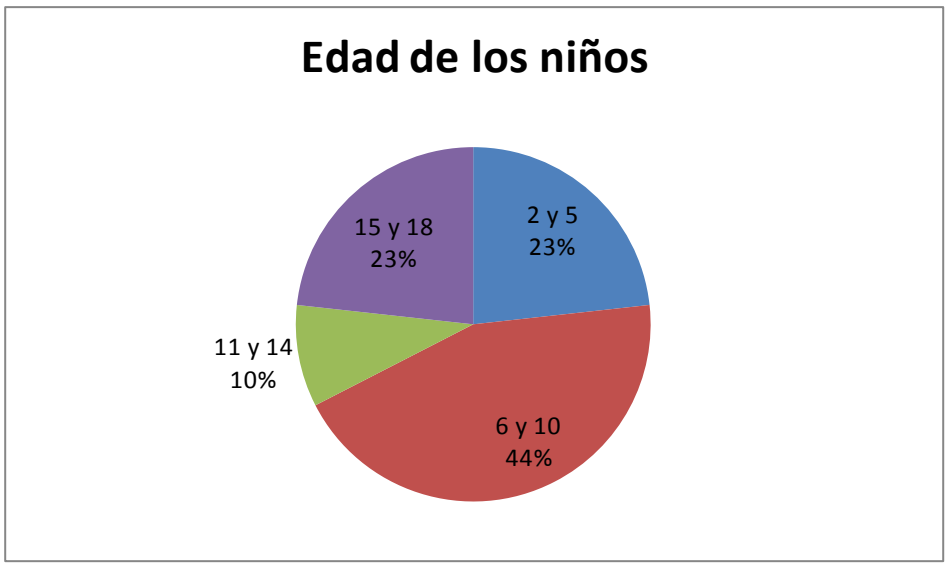


7.1.2 Edad de la población atendida en la Fundación Sanar Pereira.

La presente gráfica representa la edad de los pacientes atendidos, para ello se dividirá en niños y adolescentes y adultos con un rango de edad en cada grupo. Se observa que en el grupo de los niños y adolescentes que la edad de mayor intervención es de 6 y 10 años con un 44%, seguida de

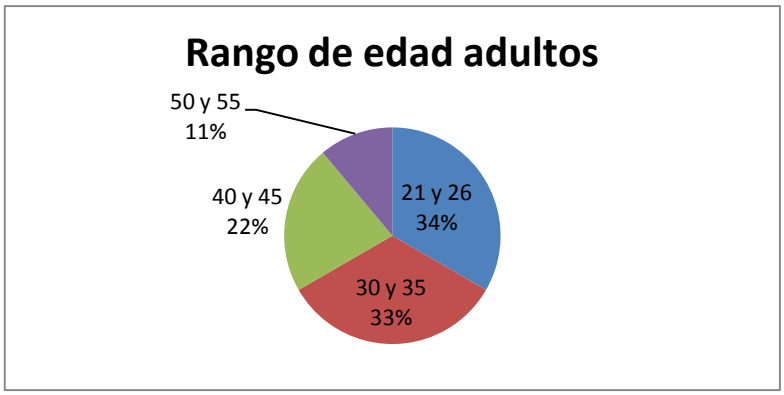
la de 2 y 5 años con un 23%, al igual que las edades comprendidas entre los 15 y 18 años con un 23%, el 10% restante corresponde a las edades de 11 y 14 años, todos son niños y adolescentes.

Gráfica 4. Edad de los niños



En la población adulta tanto cuidadores como familiares las edades de mayor representatividad están entre los 21 y 26 con un 34%, los rangos de 30 y 35 años de edad que corresponde al 33%, 40 y 45 el 22% y las edades de 50 y 55 corresponde al 11%.

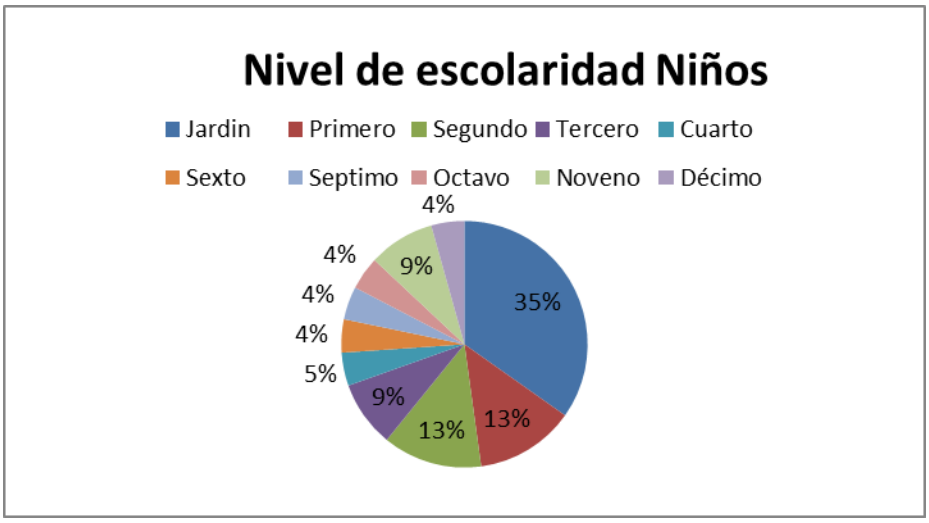
Gráfica 5. Edad de los Adultos



7.1.3 Nivel de Escolaridad.

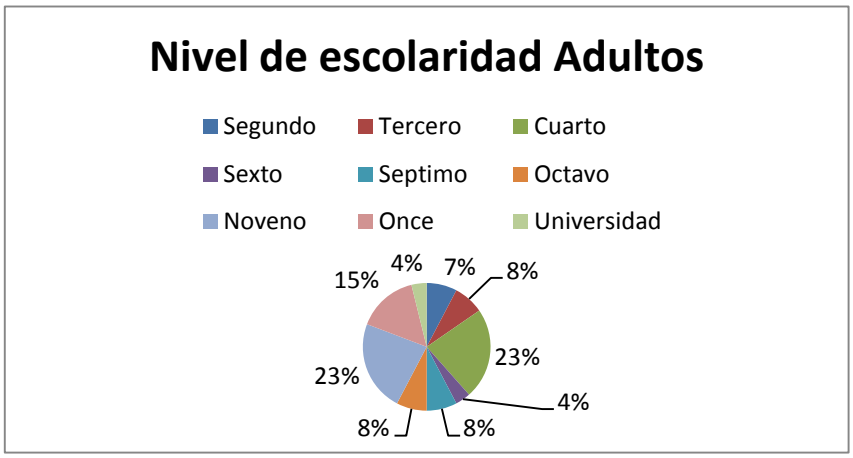
A continuación se presentaran las gráficas que representan el nivel de escolaridad de los niños y adolescentes y adultos a los cuales se intervinieron, observándose que el 37% de los niños están en etapas preescolares, el 13 % está en primer grado al igual 13% está en segundo grado de primaria, el 9% está en tercer grado, otro 9% está en noveno grado, el 5% corresponden a los niños que se encuentran en grado cuarto, y los demás porcentajes cada uno de ellos corresponde a un porcentaje del 4% que pertenece a los niños y adolescentes que cursan sexto, séptimo, octavo y decimo.

Gráfica 6. Nivel de escolaridad niños



Por otra parte el nivel de escolaridad de los padres o cuidadores se puede observar que tienen un nivel escolar de básica primaria, el 23% curso hasta cuarto de primaria, el 15% estudio bachillerato completo, es decir grado once, el 23% realizó grado noveno, tres de las cifras correspondes a un 8% cada una que se refiere a grado tercero, séptimo y octavo, un 7% a grado segundo, un 4% a sexto grado y otro 4% nivel universitario.

Gráfica 7. Nivel de escolaridad adultos

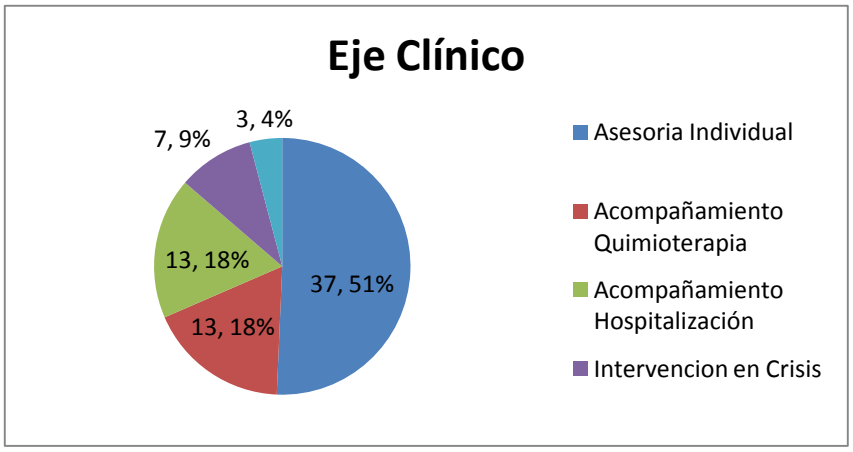


A partir de los dos ejes que transversaliza el presente trabajo, la Intervención que se obtuvo permitió evidenciar el proceso y la demanda por parte de los pacientes y familiares.

7.2 Eje Clínico Individual

En este apartado se presentarán los componentes de la intervención individual, los cuales están conformados por el acompañamiento en sala de quimioterapia, hospitalización, intervención clínica individual, intervención en crisis e intervención individual, y la clasificación sociodemográfica que se les dio para esclarecer los datos.

Gráfica 8. Eje Clínico



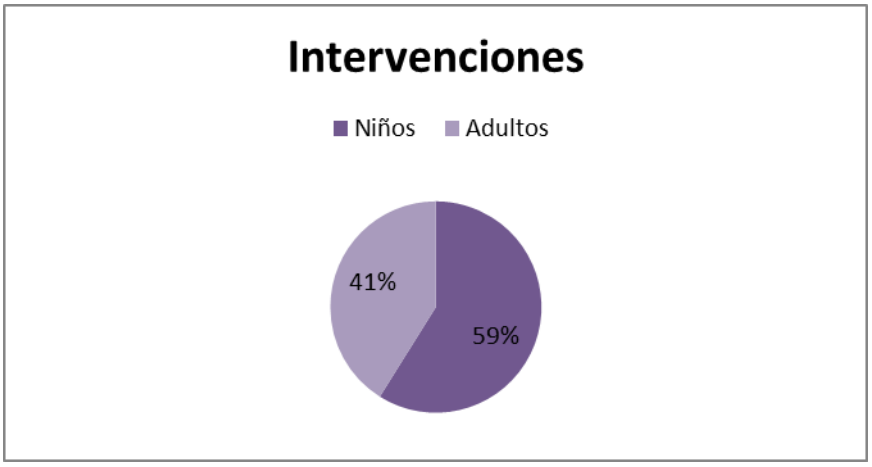
La presente gráfica representa el eje clínico con sus componentes, dentro de los cuales evidencia que el 51% de 37 de las intervenciones realizadas han sido individuales, es decir, que han sido Asesorías cortas en las cuales los pacientes o familiares tienen inquietudes o dudas con respecto al tratamiento, el comportamiento del paciente, estado emocional, problemas de adaptación ente otros. El acompañamiento en quimioterapia corresponde al 18%, muestra las intervenciones sobre las dificultades emocionales que presentan los pacientes ante los procedimientos, y algunos problemas personales.

El acompañamiento en hospitalización con una ejecución del 18%, siendo junto al acompañamiento en quimioterapia las actividades que se adelantan con más frecuencia, pues a diario se atiende a esta población, evidenciando en este punto dificultades en la adaptación del niño ante el ambiente hospitalario, miedo, angustia y estado emocional bajo.

El 9% hace alusión a intervención en crisis en las cuales se interviene alrededor de la información el diagnóstico y las dificultades de adaptación. El 4% restante, corresponde a las intervenciones clínicas individuales, evidenciándose la poca demanda por parte de los pacientes y familiares, dos de los cuales quedaron inconclusas por factores como el tener que trasladarse hacia otras ciudades para poder atender a sus hijos por cuestiones de tratamiento y procedimientos, el restante está en proceso.

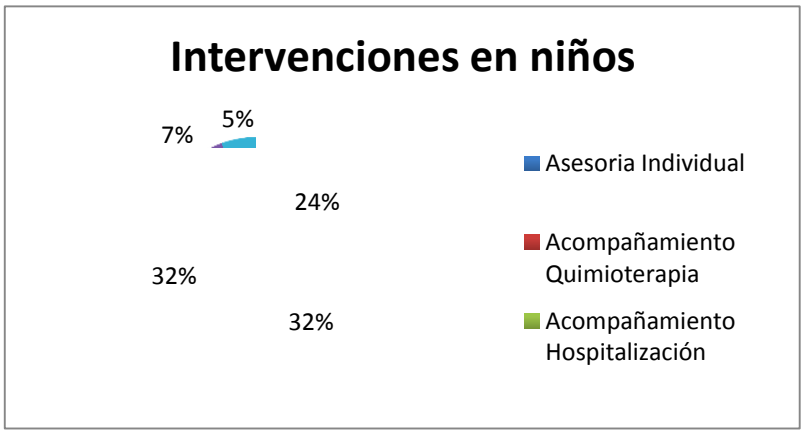
De las intervenciones realizadas se puede observar que el 59% corresponde a las intervenciones con niños y el 41% a las intervenciones con adultos, ya sea a los familiares o cuidador del paciente con las necesidades que anteriormente se expuso, sea estas por temor o angustia al tratamiento o por problemas de conducta, que inquietan tanto al paciente como al cuidador

Gráfica 9. Intervenciones



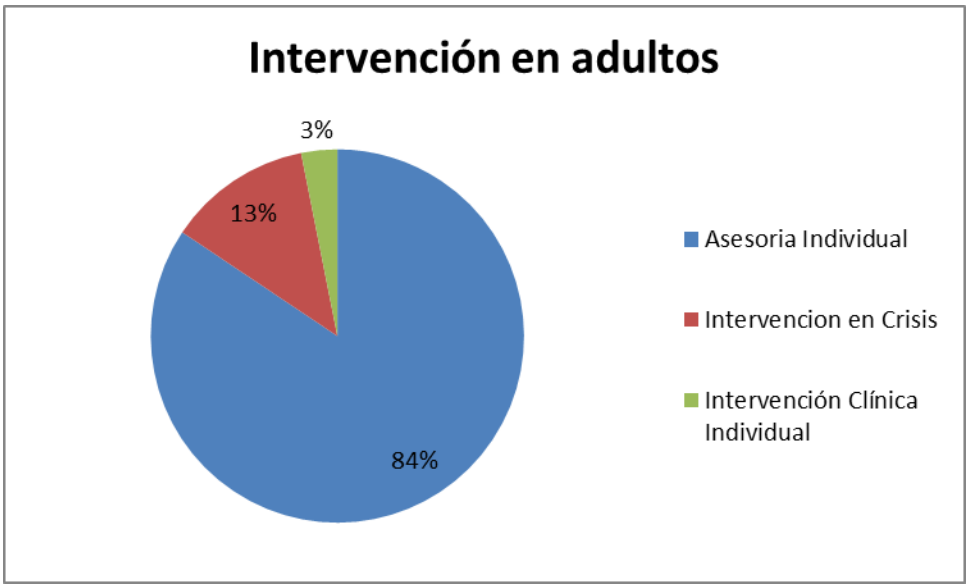
A continuación se presentarán las intervenciones divididas en dos grupos en niños y adultos desde eje clínico que se nombró anteriormente de manera grupal. Desde eje clínico las intervenciones en niños dieron como resultado un 32% en acompañamiento en quimioterapia al igual que un 32% en acompañamiento en hospitalización, un 24% en asesoría individual, un 7% que corresponde a la intervención en crisis y un 5% restante a procesos psicoterapéuticos.

Gráfica 10. Intervención en niños



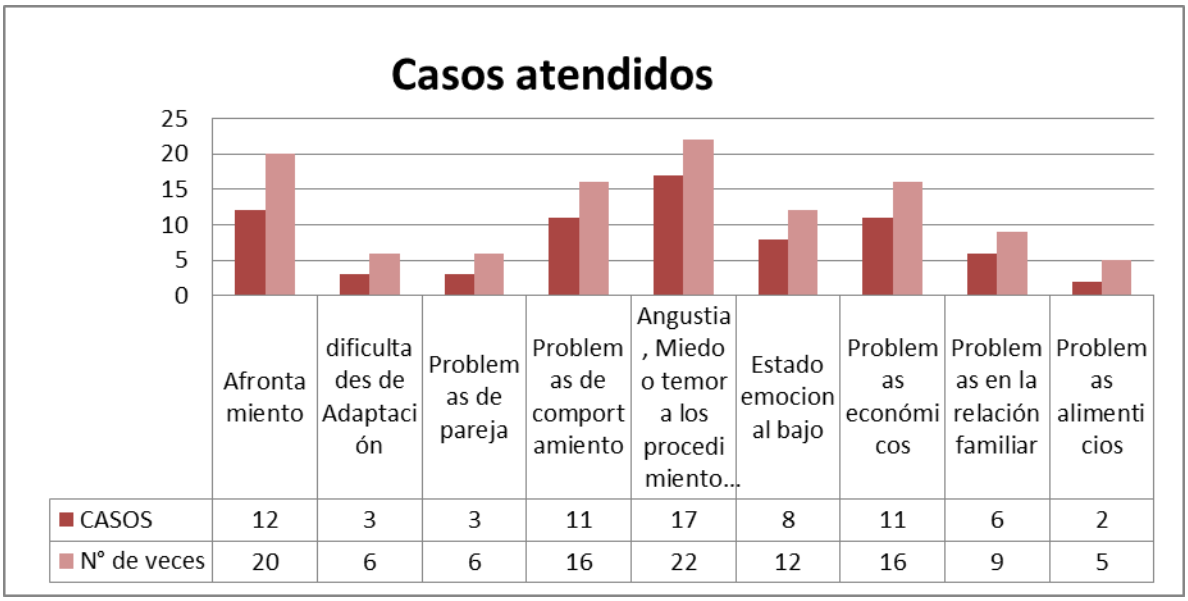
En adultos las intervenciones del eje clínico obtuvieron los siguientes resultados un 84% corresponde a las asesorías individuales demanda que realizaban con frecuencia los padre o cuidadores del paciente, un 13% se deriva de las intervenciones en crisis y el 3% restante a las intervenciones individuales.

Gráfica 11. Intervención en adultos



A partir de lo anteriormente expuesto se realizó 73 intervenciones individuales de las cuales en algunas hubo mayor número de sesiones y en otras solo bastó con una sesión, en total corresponde a 112 intervenciones realizadas. Una de las mayores necesidades de los pacientes y cuidadores es la angustia o miedo a los procedimientos médicos, así como al diagnóstico, es la demanda que realiza con frecuencia, seguida al afrontamiento, problemas de comportamiento por parte de los pacientes y los problemas económicos, entre otros, los cuales fueron atendidos en las diferentes áreas tanto en hospitalización, sala de quimioterapia y en el consultorio de psicología. La mayoría de los pacientes informan acerca de su estado emocional, en especial la angustia hacia el tratamiento por parte de los pacientes; los padres o cuidadores informan acerca de la conducta del niño o adolescente y como se percibe éste frente a la enfermedad.

Gráfica 12. Casos atendidos



Acompañamiento a sala de Quimioterapia Ambulatoria

Se evidencia que los niños son activos en recibir la atención brindada cuando se presenta de manera lúdica o en taller, integrando el juego en esta dinámica, para obtener participación. También buscan ayuda del psicólogo en los momentos de angustia o temor para poder que le realice la quimioterapia, ya que logran reducir estos síntomas y tener mayor adherencia al tratamiento.

Esta intervención se realiza no sólo con el fin de reducir los síntomas que subyacen a la enfermedad física, sino también disminuir las emociones como el miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

De esta manera, al iniciar el tratamiento los pacientes se enfrentan a una situación nueva, que puede ser en ocasiones dolorosa o aversiva para los niños, por los procedimientos como las punciones o pinchazos a los cuales se deben de enfrentar, ocasionando llanto, estrés o temor a las agujas y al personal de enfermería quienes son las que ejecutan dicho proceso. De esta manera se debe de intervenir en estos procedimientos en primera instancia explicándole al paciente y cuidador paso a paso lo que implica el tratamiento de forma clara y explícita, ser honesto con los pacientes acerca del proceso, reforzar las conductas positivas durante el procedimiento, estimular la respiración y la distracción previa a el procedimiento (Salas, M; Galandón, O; Mayoral, J,L; Guerrero, R; Albisu L; Amayra, I. 2003)

En algunos casos, la fuente de apoyo para disminuir el temor es la madre, en otros por el contrario es causante del temor y prefieren buscar ayuda o entrar solos, cuando esto sucede se habla con las madres, pues estas transmiten también la angustia, así que con ellas también se intervienen, permitiendo que no solo el niño reciba el procedimiento sino que ambos queden tranquilos; es por esto que la explicación y la intervención a realizar se hace tanto con el paciente como con el cuidador pues permite disminuir los niveles de ansiedad y prepararlos para que afronten mejor la situación y obtener mejores resultados, tanto en el proceso de tratamiento como en la adherencia a éste.

Acompañamiento Hospitalario

Se ha observado en algunas pacientes dificultades en la adaptación, a nivel emocional y angustia al procedimiento, debido a los cambios que debe de realizar en su estilo de vida, a partir del diagnóstico y la enfermedad, puesto que al conocer su situación los niños y cuidadores suelen preguntarse si van a morir, esto de acuerdo a su edad. Logran comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos hacia ésta.

Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. En los más mayores surgen sentimientos de soledad, aburrimiento, tristeza si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias, como lo es asistir al colegio o practicar de algún deporte. Se puede evidenciar que el miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar en el tratamiento son más comunes en los adolescentes, en especial en las mujeres por el cambio en su apariencia física, como lo es la caída del cabello, cejas o pestañas, puesto que el estereotipo femenino es lucir cabellera larga (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Es por ello que la imagen juega también un papel importante en la adherencia al tratamiento, puesto que hay que informarle a los pacientes las implicaciones secundarias al tratamiento, para que ellos estén enterados de los cambios o procesos que se pueden ver afectados, tanto a nivel físico como emocionalmente. De allí que la intervención este mediada desde las creencias que los pacientes y cuidadores hacen acerca de la situación, punto en el cual se debe de atender con el fin de que obtengan una información clara y pueden reducir sus niveles de ansiedad (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

Sin embargo, se puede evidenciar que una de las mayores preocupaciones de los pacientes son las hospitalizaciones, puesto que suponen una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, por la separación con sus padres, hermanos y familiares, el no poder realizar sus actividades y pasatiempo preferidos. Para ello se buscan diferentes alternativas dentro de ésta área para estimular la estadía en ésta y poder disminuir la ansiedad, a partir de las diferentes actividades lúdicas e interactivas procedimiento (Salas, M; Galandón, O; Mayoral, J,L; Guerrero, R; Albisu L; Amayra, I. 2003)

7.2.1 Análisis Cualitativo

En este apartado se evidencia el análisis cualitativo de los datos obtenidos mediante las intervenciones y observaciones realizadas en la práctica académica, concerniente al eje clínico.

Ansiedad a los procedimientos

Se puede observar que en las intervenciones realizadas, la mayor necesidad que presenta los pacientes es la angustia, temor o miedo a los procedimientos en especial a los pinchazos, al momento de extraer muestras de sangre o al canalizarlos para aplicarle la quimioterapia. Este temor puede afectar la adherencia en el tratamiento impidiendo que los pacientes afronten mejor la situación aumentando su angustia.

Por otra parte el cambio de comportamiento que es la necesidad que informan las madres o cuidadores, se debe en mayor medida a los cambios de vida por los cuales el niño y su entorno familiar se deben someter, no sólo se enfrentan a situaciones nuevas, sino también a cambios de ciudad, conocer nuevas personas, experimentar sensaciones, habituarse a un entorno diferente, hace parte de ese cambio, al igual que factores como la sobreprotección y temor de las madres porque le pueda suceder algo a sus hijos. Todo ello, puede influir en el pronóstico del niño al igual que en su tratamiento, para ello se empleó las herramientas concernientes a la intervención con el fin de brindarle a los pacientes y cuidadores pautas, asesorías y procesos psicológicos con el fin de mejorar su estabilidad emocional, comportamental y mental para obtener un mejor pronóstico dentro de su tratamiento.

A partir de la dinámica e interacción con los pacientes y familiares se observa el papel que juega el psicólogo en el acompañamiento dentro de las diferentes áreas, pues le permite a los

niños y adolescentes encontrar una fuente más de apoyo para salir adelante; si bien no se presenta una demanda dirigida por ellos, la necesidad que ellos manifiestan es atendida en todas las distintas áreas, ya sea problemas en relación a su estado de ánimo, como el afrontar la enfermedad y los cambios que subyacen a ésta como lo es la caída del cabello, pérdida del apetito, entre otras.

7.3 Intervención Psicoeducativa

En este apartado se expondrá las intervenciones realizadas a los familiares de los pacientes concernientes a la información brindada tanto a las madres acerca de los métodos de crianza, sobreprotección, habilidades sociales y otros temas que son relevantes para la relación familiar y la crianza de los niños, así como el taller de acompañamiento a los hermanos, pues esto permite identificar la dinámica familiar y el estado emocional-comportamental y pensamientos que pueda tener, así como los caminos en su vida, a partir del diagnóstico y el conocimiento de la enfermedad.

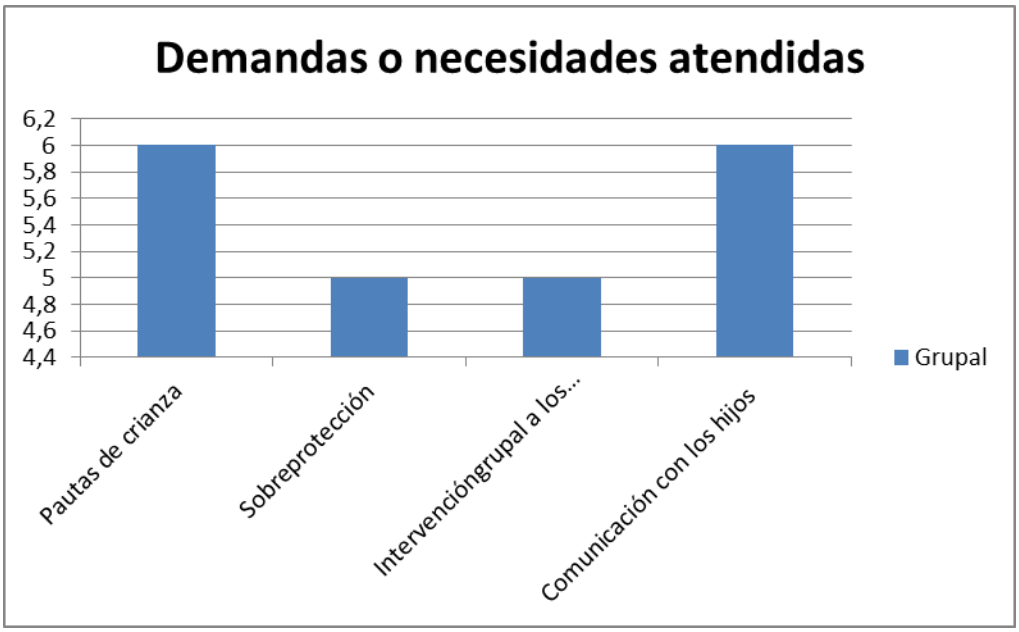
Las necesidades halladas e identificadas, en las madres o cuidadores es la dificultad para tener pautas de crianza adecuadas, empleando métodos de castigos tales como regaños y agresión física, para que el niño modifique su comportamiento. Mediante las intervenciones, se pudo observar que en ocasiones las madres sobreprotegen demasiado a los hijos, porque consideran que deben de recibir toda la atención por el hecho de estar enfermos, dejando de lado las labores del hogar y el cuidado de sus otros hijo sanos.

Por otra parte el taller brindado a los hermanos ha contado con poca participación, pero ha habido colaboración por parte de los niños que asisten, participan y hablan acerca de las creencias

que tienen, las inquietudes encontradas y el desconocimiento del tratamiento y ambiente hospitalario.

7.3.1 Demandas o necesidades grupales

Gráfica 13. Demandas y necesidades



Unas de las mayores demandas por parte de las madres son las pautas de crianza y la comunicación con los hijos, de allí que se realizara pequeñas charlas informativas acerca de estos temas que les inquieta, la sobreprotección y la intervención que se realiza con los hermanos de los pacientes, informándosele sobre todo el proceso y tratamiento.

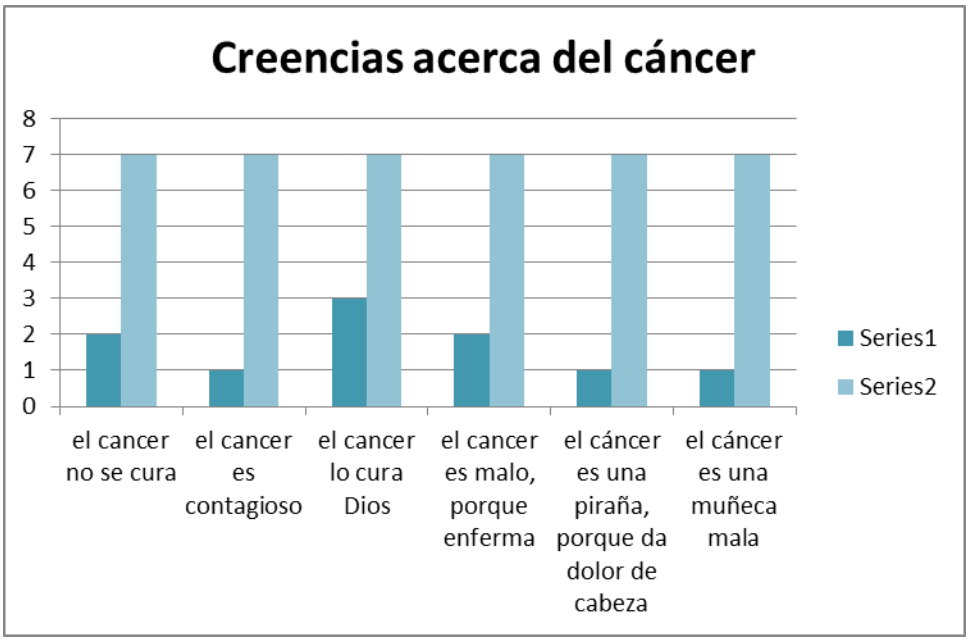
7.3.2 Taller de acompañamiento Hermanos de pacientes oncológicos pediátricos

Los talleres que se brindaron consistieron en conocer las creencias que los hermanos de los pacientes oncológicos pediátricos tenían acerca de la enfermedad, y como se posicionaban dentro del núcleo familiar, para ello se dividió los grupos de la siguiente manera, por edades entre los 5 a 9 años, entre los 10 a 13 años, en dos sesiones. Se observa que hubo mayor participación por parte de los niños entre 5 a 9 años.

Tabla 1 Participación taller hermanos

TALLER HERMANOS		
Participación niños entre 5-9 años		**Participación niños entre 10-13 años**
Sesión 1	5	2
Sesión 2	2	1

Gráfica 14. Creencias acerca del cáncer



Este gráfico evidencia las creencias o ideas que tienen los niños acerca del cáncer catalogándolo como una enfermedad mala, que afecta la salud de las personas, 2 de 7 personas dijeron que el cáncer no se curaba, 3 de 7 dijeron que Dios lo cura; una de ellas dijo que el cáncer era contagioso porque varios miembros de su familia lo padecen, 2 de 7 plantearon que es mala porque enferma, 1 de 7 dice que es una piraña porque produce dolor y 1 de 7 dice que es una muñeca mala.

7.3.3 Visitas sociofamiliares

En esta tabla se evidencia el número de visitas sociofamiliares efectuadas, las cuales se dividen en 2 visitas de diagnóstico y 28 de seguimiento, para un total de 30 visitas realizadas.

Tabla 2. Visitas sociofamiliares

Visitas sociofamiliares	
Diagnóstico	**Seguimiento**
2	28

7.3.4 Análisis Cualitativo del eje psicoeducativo.

Se puede observar que el eje de intervención psicoeducativo la mayor demanda ésta dirigida hacia las pautas y normas de crianza por parte de los padres o cuidadores que no saben cómo actuar frente a una situación de angustia ante la enfermedad y el trato que le debe de brindar a sus hijos. Es por ello, que es importante ofrecer información necesaria acerca de estos temas para que puedan contribuir al bienestar de sus hijos, siendo una intervención de manera integral, en la cual tanto el paciente como los familiares se pueden beneficiar de manera afectiva, permitiendo obtener mejores resultados tanto en el pronóstico como en el tratamiento.

Sin embargo la preocupación de las madres esta en los hijos enfermos, dejan de lado el acompañamiento de los demás integrantes de la familia, en especial de sus otros hijos, pues el tiempo que requiere acompañarlo tanto en hospitalización como en el tratamiento de quimioterapia y radioterapia es bastante. Es por ello, que en los talleres de acompañamiento dirigido a los hermanos se puede evidenciar este tipo de situaciones por las cuales ellos se enfrentan, disminuyendo sus notas, se presenta alteración en su comportamiento, disminución del apetito y en algunos desconocimientos de la enfermedad de sus hermanos. Por esta razón la intervención se dirigió a brindarles información a los hermanos para que conocieran los espacios en donde sus hermanos habitan por periodos prolongados, las herramientas que emplean, el proceso del tratamiento y los cambios que estos traen como lo es la caída del cabello.

De este modo, la información les proporciona mayor claridad ante la enfermedad empleando en ellos más seguridad, puesto que entienden el porqué de muchas cosas, como por ejemplo los periodos de ausencia de la madre, los nuevos hábitos de cuidado de los hermanos, entre otros, que permiten en ellos mayor compromiso para cuidar de sus hermanos y comprender la enfermedad, generando mejor ambiente familiar y estabilidad emocional.

8. ACTIVIDADES DE FORTALECIMIENTO DE LOS PROCESOS INSTITUCIONALES

En este apartado se nombran algunas de las actividades que se realizaron en la institución que no se nombraron en los ejes de intervención, pero que contribuyeron a la realización de los procesos institucionales.

Ciclopaseo. Esta actividad se realiza para recaudar fondos para los niños con cáncer de la fundación, las personas participan montando bicicleta o caminando. La participación de ésta, contó con la ayuda en repartir volantes días previos al evento y colaborar en el punto de hidratación.

Fiesta de la Esperanza. Esta actividad se realiza cada año con el fin de conmemorar a aquellos pacientes que son sobrevivientes, otorgándoles un corazón que simboliza el sentido de lucha. En ella se invitan a todos los pacientes de tratamiento y control con sus padres para que celebren el nuevo significado que la enfermedad les ha dado a sus vidas. Allí se ayudó con la logística del evento, en la selección, empaque y entrega de los obsequios.

Día internacional del niño con cáncer. Primer simposio de oncología pediátrica. Esta actividad se realiza con el fin de celebrar el día internacional del niño con cáncer, para ello se realizó el simposio con el objetivo de convocar no sólo a los profesionales, sino también a los estudiantes de las diferentes carreras afines al campo de la salud para que conocieran lo que actualmente se hace desde el campo oncológico, psicológico y legislativo en atención a los pacientes con cáncer. En esta actividad se ayudó en la logística del evento para profesionales en la mañana y en la tarde para los padres de los pacientes.

Consentimiento Informado. De acuerdo con la ley 1090 del 2006, es deber del psicólogo obtener consentimiento válido tanto de las personas que participan como sujetos voluntarios en

proyectos de investigación como de aquellas con las que trabajan en su práctica profesional. El deber de obtener el consentimiento de las personas se hace de manera voluntariamente y con capacidad para comprender los alcances de su acto; es decir, la capacidad legal para consentir, libertad de decisión e información suficiente sobre la práctica de la que participará.

9. DIFICULTADES PRESENTADAS.

Durante el transcurso en la práctica I y II, en el eje de intervención clínica individual se presentó inconvenientes ante la reducida asistencia de los pacientes a la consulta; para ello se realizó inducción a la demanda con el fin de aumentar el número de casos a atender, sin desconocer que había problemáticas no sólo en los niños y adolescentes, sino también dentro de los cuidadores o en el interior del núcleo familiar. En este sentido, se abordó a toda la población con el fin de que acudiera a procesos psicológicos desde lo individual como a nivel grupal.

Por otra parte la asistencia a los talleres, también se evidencia la ausencia por parte de los pacientes, ya sea por factor económico, horario escolar, clima, entre otros. Se realizaron las convocatorias vía telefónica y presencial, pero aun así no acudían. De este modo, se llamaba a los cuidadores para conocer las razones por la ausencia en los talleres, a lo que respondían "se me olvidó", "No había quien lo llevara", "No teníamos plata para llevarlo", "El niño (a) está estudiando", "el clima no nos dejó asistir", entre otras. De acuerdo a lo planteado por los acudientes, se buscó otros espacios, que quedaran cerca de sus residencias en horarios que pudieran acceder, sin embargo no hubo asistencia. En otros momentos se les daba el dinero para que asistieran a los talleres, por ser un factor que influye en su asistencia, evidenciándose el aumento de la misma.

Por lo anteriormente expuesto, se buscaron alternativas con el fin de promover e incentivar a la población que se atiende en la fundación, tanto a los pacientes como cuidadores y familiares a participar; esto con el propósito de abordar de manera integral a los pacientes y ofrecer un mejor servicio, para obtener mayor adherencia al tratamiento y una mejor calidad de vida. Todo ello a partir de la educación que deben de recibir los pacientes y cuidadores de los servicios que ofrece la institución en sus diferentes áreas, con el fin de promover hábitos sanos

dentro de su misma situación, de manera integral para lograr mayores beneficios y mejores condiciones de vida.

CONCLUSIONES.

Se puede observar que a partir de las intervenciones realizadas a los pacientes y cuidadores, en cuento a la información que reciben del diagnóstico y tratamiento, se evidencia que hay mayor adherencia al tratamiento, pues en la medida que se les informa acerca de los procesos por los cuales van a pasar, los efectos secundarios, y el acompañamiento que deben de tener hacia sus hijos el pronóstico es más alentador, por ende les brinda a ellos mayor seguridad, pues aclaran las dudas y actúan de manera más optimista, teniendo un mejor afrontamiento. Esto permite que tanto los padres o cuidadores como el paciente hagan juicios de valor reales acerca de la enfermedad, y utilicen procesos cognitivos que permitan incrementar su gama de posibilidades, lo que puede incidir en la actitud hacia sí mismos, ante la vida y hacia los demás. (Gaviria, A; Vinaccia, S; Riveros, M y Quiceno, J. 2007. Camacho, L; Anarte, M. 2003)

También se puede identificar que a mayor estabilidad emocional entre los miembros familiares y acompañamiento tengan hacia sus hijos el pronóstico es positivo, pues se adhieren al tratamiento, por ello es importante el acompañamiento que el personal de psicología realiza pues puede identificar la dinámica familiar y actuar sobre ésta, proporcionando herramientas para mejorar la estabilidad en el entorno. De allí que sea importante la comunicación y el acompañamiento por parte del psicólogo en cada fase tanto del diagnóstico como en al tratamiento y control, pues permite que los familiares y cuidadores afronten mejor la situación, todo con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite obtener mayor aceptación y adherencia al tratamiento, generando grandes vínculos afectivos para tener un mejor pronóstico (Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J. 2004)

De allí, que la labor que desempeña el psicólogo dentro de una institución encargada de garantizar y velar por la salud y tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos, este mediada por brindar un acompañamiento de manera integral, pues el paciente necesita del apoyo emocional de la familia y demás personas que hacen parte de su círculo social y quien acompaña todo el proceso desde sus diferentes fases, por ello el psicólogo atiende todas las necesidades tanto del paciente como de su familia, permitiendo abordar todas las esferas para poder garantizar un mejor pronóstico. De allí que se deba de implementar estrategias con el fin de inducir a la demanda y poder conocer lo que sucede en el entorno del paciente, pues a mayor aceptación de la enfermedad, se logra adherirse al tratamiento con el apoyo brindado de sus familiares y el equipo sanitario.

A partir de lo anteriormente mencionado, la labor del psicólogo en el área de la salud compromete buscar estrategias que le posibiliten brindar y obtener insumos con el fin de dar información oportuna, acompañar todas las instancias no sólo a los pacientes, sino también a su núcleo familiar y quien le acompañe, desarrollar estrategias lúdicas para controlar la aparición de algún trastorno afectivo o de conducta, por el estado en el que se encuentra, que si bien es nuevo para ellos, los procesos también lo son; de allí que el plano de actuación signifique abordar cada fase desde lo informativo, lúdico, didáctico, posibilitando generar mejores estrategias de afrontamiento a los pacientes y por ende a los cuidadores, permitiendo mayor adherencia al tratamiento y mayor vinculo de aceptación y compromiso consigo mismo ante la enfermedad.

Por otra parte, la labor que ejerce el psicólogo va acompañado del trabajo que ejercen los demás integrantes del grupo, que sin ellos el trabajo no podría ser tan efectivo, como lo son el medico oncólogo, las enfermeras, odontología, trabajo social, y el equipo administrativo que apoya desde la gestión económica y humana. Todo el personal sanitario es el encargado de brindar nos sólo el bienestar físico, mental, emocional, sino también ver al paciente y a los cuidadores de manera integral, con el fin de proporcionarles una mejor calidad de vida.

En cuanto a la formación académica, la institución le brinda herramientas constructivas que van desde la parte integral del ser humano, como el trabajo comunitario que allí de gestiona, no sólo está el atender al paciente a nivel físico y tratar la enfermedad, sino también crear estrategias que posibilite entender la dinámica familiar, las estrategias de afrontamiento, las conductas que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento para poder intervenir, en aquellas quejas o demandas por parte del paciente y sus familiares.

Es un espacio en el que la labor de brindar un servicio por obtener un bienestar para la otra persona, integra de componentes éticos y profesionales, para posibilitarle una mejor condición de vida y nuevas expectativas de cómo asumir un nuevo rol dentro de la dinámica familiar e individual, promoviendo en ellos estrategias que les genere mayores beneficios y optimizar un mejor pronóstico. También posibilita al practicante en formación desempeñarse en las diversas áreas de la vida del paciente, no sólo desde la salud, sino también desde la enfermedad, con el fin de generar hábitos de conducta saludable que le contribuya al paciente y familiares desempeñarse mejor en la vida.

RECOMENDACIONES

Padres y pacientes.

- Brindar mayor información al paciente y su familia acerca de la enfermedad, es decir, en el momento del diagnóstico citar a los miembros, tanto a los padres como a los hermanos del paciente e informales de que se trata, los procesos a seguir, los efectos secundarios del tratamiento y el acompañamiento que cada uno debe de tener, pues esto permite que haya claridad y estabilidad al interior de la familia, contribuyendo al mejoramiento del paciente.

- Involucrar a los padres en el proceso de tratamiento, si bien en su mayoría son los que aportan económicamente en los hogares, deben de conocer toda la dinámica del proceso, esto incentivara a los pacientes, pues la mayor parte del tiempo son sus madres quienes los cuidan, así tendrán mayor contacto y compromiso con el bienestar de los hijos.

Psicología Clínica

- Implementar herramientas o juegos lúdicos dentro del área de hospitalización como en el área de quimioterapia, pues al haber herramientas como la lectura, la pintura o las manualidades incentivan a los niños a equilibrar su estado emocional, mejorando su estabilidad y estimulando las áreas intelectuales que han aprendido, permitiendo pasar el tiempo de manera más agradable, logrando motivar a los niños a aprender nuevas cosas y fortalecer los aprendido, siendo un factor para adherirse al tratamiento y mejorar su pronóstico.

- Realizar evaluaciones constantes acerca de los estilos de afrontamiento que elabora los pacientes y cuidadores, al igual como test del estado de ánimo para identificar sintomatología que le indique al profesional de la psicología trabajar en esas áreas.

- Implementar estrategias que reduzcan la angustia a los procedimientos, como lo son las técnicas de relajación e imaginación, juego de roles, autoafirmaciones positivas, entre otras con el fin de disminuir en los pacientes y cuidadores la ansiedad que les genera el tratamiento.

- Fomentar desde la prevención y la promoción pautas de crianza adecuadas, normas de convivencia dentro del área de hospitalización, tanto para el personal sanitario como para los pacientes y cuidadores con el fin de generar buena relación y comunicación, para facilitar los vínculos y las relaciones interpersonales.

- Implementar estrategias como el counselling, Psicoeducación y psicoprofilaxis que ayuden en la comunicación asertiva entre el profesional y el paciente, así como la preparación psicológica a estos mismos y a los cuidadores antes de que inicien el tratamiento o procedimiento quirúrgico.

Institución

- Educar a los pacientes y familiares acerca de los servicios que ofrece la fundación no sólo a nivel económico, sino también, en el acompañamiento psicológico, trabajo social, servicio de odontología, talleres lúdicos, y todo lo concerniente a la integridad y salud de los pacientes y familiares, favoreciendo su calidad de vida. Esta información puede ser fomentada por guías, folletos, y charlas brindadas por un profesional para que las personas que se vinculen conozca de los servicios y se beneficien de ellos.

- Intervenir el riesgo psicosocial entre los trabajadores, fomentando la comunicación, las alianzas entre las diferentes áreas, realizando talleres con el fin de reducir también en los trabajadores de la fundación síntomas de ansiedad, estrés o a nivel afectivo, con el fin de tener una mejor relación.

- Retomar las actividades académicas, dada la relación de formación que tiene la institución, para ellos se propone incentivar la investigación dentro de las diferentes áreas,

estimulando los estudios de caso, temáticas concernientes a las diferentes disciplinas que aporten interdisciplinariamente a otras, mostrando lo que actualmente se realiza dentro de los diferentes campos. Estas sesiones se podrían realizar cada mes, integrando a padres de familia para que conozcan y se interesen por aprender y obtener información para que elabore de manera adecuada su afrontamiento y tenga otra mirada de la enfermedad.

- Fomentar la buena relación entre médico y paciente, no sólo desde la intervención en consulta, sino desde el dialogo y la comunicación, para que pueda generarse un ambiente cálido de confianza y tranquilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Arrivillaga, M; Correa, D y Salazar, I (2007). Psicología de la Salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica. Editorial Manual Moderno. Bogotá-Colombia

- Baider, L (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de Psicología Clínica y de la Salud. Volumen 3, N° 1*, pp. 505-520. http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf

- Bayés, R (2006). Afrontando la vida, esperando la muerte. Alianza Editorial.

Madrid- España.

- Buela, G. Moreno, S (1999). Intervención Psicológica en Cáncer, Cap. XVI. Simón, M (1999). Manual de Psicología de la Salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones. Editorial Biblioteca Nueva, S.L. Madrid- España.

- Camacho, L y Anarte, M (2003). Creencias, Afrontamiento y estado de ánimo deprimido en pacientes con dolor crónico. *Universidad de Oviedo, España. Vol 13. N° 3, pp, 464-470.* Recuperado el 25/09/2011. http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=72715320

- Camargo, S (2009, Febrero, 09). ¿Por qué se mueren de cáncer los niños en Colombia?. Semana, p. 19.

- Casullo, M. – Cruz, M. – Brenlla, M. – castro, A. – González, R. – Martin, M. – Martínez, P. – Montoya, I. – Morote, R. – Maganto, C. (2002) Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica. Ed: Paidós. Argentina.

- Costa, G y Ballester, R (2010). Influencia de las características sociodemigráficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. PSICOONCOLOGIA. Vol. 7, Núm. 2-3, Pp. 453-462. Recuperado el 03/05/2011. http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC1010220453A.PDF

- Die-Trill M (2003). El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades . p. 86-101.

- En Colombia mueren al año 1100 niños por cánceres mal atendidos (2009, Agosto, 21). El tiempo.

- Gaviria, A; Vinaccia, S; Riveros y Quiceno, J (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Psicología del Caribe. Barranquilla Colombia. N°020, pp, 50.15. Recuperado el 13/02/2011. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2604388

- Grau Rubio, C. (2.002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. 5 (2) nº monográfico, 67-87. Recuperado el 23/07/2011. http://158.109.99.28/dioe/impacto%20familia.pdf

- Herrera, M (201, noviembre, 2010). Colombia reclamó reglamentar ley de cáncer infantil si aún está en papel.

- Lazarus, R (2000). Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. Ed: DESCLÉE DE BROUWER, S.A. España.

- Londoño, N. Henao, G. y Purta, I (2006). *Uni. Psychlo. Bogotá- colombia. Vol. 5 (2): 327-349.* Recuperado el 14/04/2011. http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64750210.pdf

- Llorens, A; Mirapeix, R; López, T (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Revista Psicooncologia. Vol. 6, Núm. 2-3, pp. 469-483.* Recuperado el 25/07/2011. http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16062

- Méndez, X; Orgilés, M; López, S; Espada, J (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. Revista.*Psicooncología. Vol. 1, Núm. 1*pp. 139-154. Recuperado el 05/09/2011. http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535

- Méndez V., J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo, 4(*3), 60-64. Recuperado el 17/09/2011. http://imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=34538&id_seccion=2290&id_ejemplar=3556&id_revista=139

- Moral de la Rubia, J; Martínez, J (2008). Reacción al diagnóstico de cáncer de un hijo: Estrés y afrontamiento. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Nuevo León. *Psicología y Salud, Vol. 19, Núm. 2: 189-196*. Recuperado el 16/09/2011. http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf

- Organización Mundial de la Salud (2005). *58ª Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y Control del Cáncer. Informe de la Secretaría.* Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- Ortigosa, J, Méndez, F (2000). Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas. Ed: Biblioteca Nueva. Madrid- España.

- Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panam Salud Publica. 2011;30(1):15–21*. Recuperado el 29/08/2011. http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1020-49892011000700003&script=sci_arttext

- Rodríguez Mª I (2006). Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico. Universidad autónoma de Madrid. Recuperado el 14/02/2011.http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=2335.

- Rodríguez; J. Pastor; Mª Ángeles y López; S (1993). Afrontamiento, Apoyo social, Calidad de vida y Enfermedad. *Revista Psicothema. Vol. 5.* Universidad de Oviedo- España. *Pp. 349-372.* Recuperado 02/09/2011. http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148

- Salas, M; Galandón, O; Mayoral, J,L; Guerrero, R; Albisu L; Amayra, I (2003). Intervenciones psicológicas eficaces para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica: revisión teórica. *An Pediatr Barcelona. Vol. 59. N°1. Pp. 41-7.* Recuperado el 26/08/2011.http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/37/37v59n01a13048804pdf001.pdf

- Simón, M (1999). Manual de Psicología de la Salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones. Editorial Biblioteca Nueva, S.L. Madrid- España.

- Slaikeu, K (1996). Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación 2° Edición. ED: Manual Moderno. México.

- Terselich, G. Martínez, T. Ramón, V (2002). Análisis demográfico de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, DC. *Revista Colombiana de Cancerología. Vol. 6. No. 3. Pp.50-62.* Recuperado el 24/07/2011. *http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=437&conID=788&pagID=943*

- http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html

APÉNDICES

Consentimiento informado

El propósito del consentimiento es proveer a los pacientes, familiares y/o acudientes de la Fundación Sanar Pereira una clara explicación acerca de los procedimientos a realizar en el área Psicosocial, así como de su rol en ella como participantes.

PARA: niños y niñas de la unidad oncológica pediátrica y padres de familia (representantes legales de los niños).

Yo, _____ Identificado con C.C ( ) CE ( ) No, _____, Padre ( ), Madre ( ) Acudiente ( ) del niño (a) _____ Identificado con T.I ( ), RC ( ), NUIP ( )

_____, con residencia en _____ teléfono _____

de _____ años de edad, manifiesto que he sido informado de los procedimientos (Información acerca del diagnóstico, tratamiento, procesos Intervención psicológica, evaluación psicológica, asesoría en trabajo social, acompañamiento psicosocial, apoyo psicosocial, visitas socio familiar, asesoramiento y/o acompañamiento en trámites ante las EPS), así como de los beneficios de participar en el proceso de apoyo psicosocial.

La participación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será mediante entrevistas, grabaciones, cintas de vídeos y fotos de los programas extracurriculares. Este material será usado solamente por el personal del área psicosocial, siendo confidencial y no se

usará para ningún otro propósito fuera de la institución. Estamos pidiendo su permiso para grabar en vídeo/sacar fotos de su niño(a) cuando él/ella participa en el programa extracurricular. Ni Ud. ni su niño(a) será compensado en cualquier manera por la imagen de su niño(a) en los materiales de capacitación

HAGO CONSTAR:

Fui informado y comprendo las molestias y/o riesgo de la realización de estos procedimientos. Así mismo, manifiesto haber obtenido respuesta a todos mis interrogantes y dudas al respecto. Se me explicó que no existen procedimientos alternativos.

MANIFIESTO QUE HE ENTENDIDO Y ACEPTADO LAS CONDICIONES EXPUESTAS ANTERIORMENTE

Ciudad: _____ Fecha: _____

Padres, madre y/o cuidador:)_____ _____ _____

Firma_____ Firma_____

Nombre(s),Apellido(s) del Participante
C.C o CE
Huella

Nombre(s),Apellido(s) del Profesional
C.C
TP

Firma

_____

Nombre(s), Apellido(s) del Padre/madre y/o cuidador
CC.
Huella

Firma_____

Nombre(s) Apellidos(s) del Psicólogo
Tp
C.C.

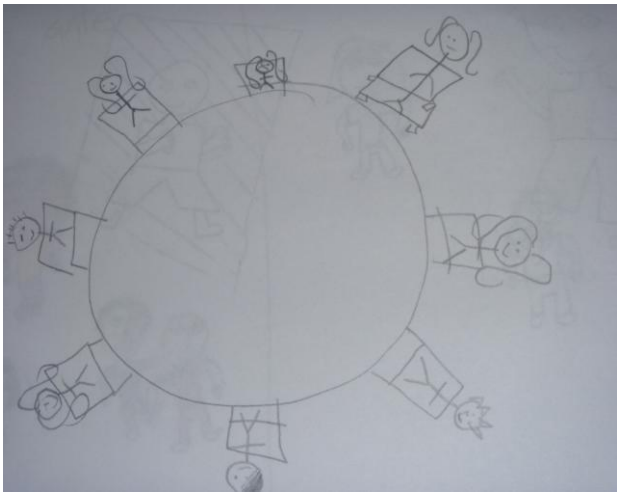
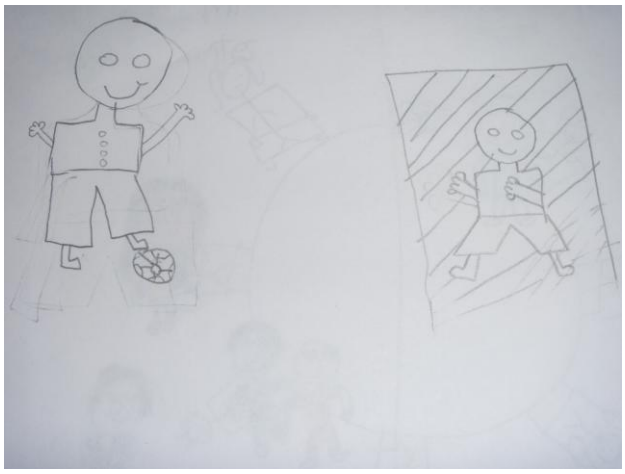
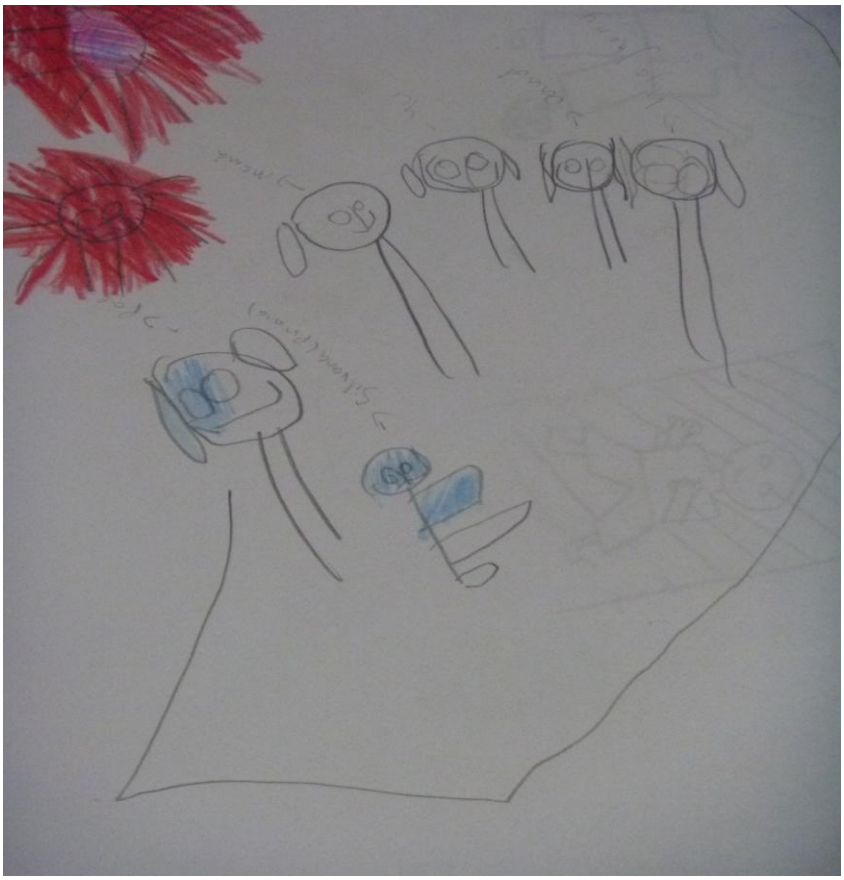
Firma _____

Nombre (s), Apellido(s) Testigo
CC
Dirección
Teléfono
Parentesco:

Firma _____

Nombre (s), Apellido(s) Testigo
CC
Dirección
Teléfono
Parentesco:

ANEXOS.

Dibujos Taller de Acompañamiento a los hermanos.

Mi familia