

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

*Tesis para optar por el grado académico de
Licenciatura*

**FACTORES DE AFECTACIÓN EN LA SALUD
MENTAL DE LOS JÓVENES ADOLESCENTES CON
CÁNCER EN SITUACIONES DE DISTANCIAMIENTO
SOCIAL PERTENECIENTES A LA ORGANIZACIÓN
PROYECTO DANIEL DURANTE EL MES DE MAYO
AL MES DE DICIEMBRE DEL AÑO 2020.**

DYLANIE RIVERA TORRES

Diciembre, 2020

TABLA DE CONTENIDO

ÍNDICE DE ANEXOS.....	7
DEDICATORIA	8
AGRADECIMIENTO	10
RESUMEN.....	12
ABSTRACT.....	13
CAPÍTULO I.....	14
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	15
1.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	15
1.1.1. Internacionales	15
1.1.2 Nacionales.....	20
1.2. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA	24
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	24
1.4. REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	29
1.5. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
1.5.1. Objetivo general.....	29
1.5.2. Objetivos específicos	29
CAPÍTULO II.....	31
2. MARCO TEÓRICO	32

2.1. ADOLESCENCIA	32
2.2 . SALUD MENTAL.....	39
2.3. ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	41
2.4. CÁNCER.....	42
2.4.1. Distanciamiento Social	44
2.4.2. Factores de riesgo	45
2.4.3. Manifestaciones emocionales	48
2.4.3.1. Posibles trastornos	49
2.4.4. Estrategias de afrontamiento y factores protectores	53
2.5. PSICOONCOLOGÍA.....	56
CAPÍTULO III.....	61
3. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN	62
3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	62
3.2. UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO.....	63
3.2.1. Población	64
3.2.2. Muestra	64
3.3.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	64
3.4. INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	65
3.4.1. Confiabilidad	66
3.4.2. Validez de un cuestionario.....	67

3.5. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	68
3.6. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS CARACTERISTICAS	69
3.7. PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS	71
3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS	71
3.9. ANALISIS DE DATOS	72
CAPITULO IV.....	73
4. RESULTADOS	74
4.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	74
4.2. CLASIFICACIÓN DE RESULTADOS	75
4.2.1. Categorías	75
CAPÍTULO V.....	83
5. DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	84
CAPÍTULO VI.....	99
6. CONCLUSIONES.....	100
6.1. RECOMENDACIONES	104
6.2. BIBLIOGRAFÍA.....	108
6.3. ANEXOS.....	119
6.3.1. Entrevista Semiestructurada.....	119
6.3.2. Instrumento para jueces	121
6.3.3. Resultados de análisis Kappa-Jurados	124

6.3.4.	Consentimiento informado para participantes y encargados	127
6.3.5.	Carta de tutora de tesis	130
6.3.6.	Carta de lector de tesis	131
6.3.7.	Carta de autorización de los autores para la consulta, reproducción parcial o total y publicación electrónica de los trabajos finales de graduación.....	132
6.3.8.	Declaración jurada	134

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1	64
Tabla N° 2	69
Tabla N° 3	74
Tabla N° 4	76
Tabla N° 5	78
Tabla N° 6	80

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo N° 1	119
Anexo N° 2	121
Anexo N° 3	124
Anexo N° 4	127
Anexo N° 5	130
Anexo N° 6	131
Anexo N° 7	132
Anexo N° 8	134

DEDICATORIA

Mediante este apartado quisiera dedicar este proyecto primeramente a Dios quien sin lugar a duda me ha dado la fuerza que he necesitado para iniciar y terminar con éxito la tesis, sin él no lo hubiera logrado.

Así mismo, a mi familia, primeramente a mi mamá y su esposo Tay quienes han hecho un esfuerzo enorme tanto a nivel económico en lo que se ha necesitado, como a nivel de atención a mi persona en todo el proceso, me apoyaron a nivel emocional y espiritual también; mi hermana y su esposo Roger quienes me han apoyado también con palabras de aliento y a nivel emocional en momentos donde tal vez se volvió duro el proceso.

Esto sin duda va dedicado también a mis tíos Ana y Gerardo, Marco y Sonia, y mi prima Scarlett y su esposo Kenny y mi primo Julio y su esposa Rocío quienes en algún momento de mi vida me apoyaron económicamente con el fin de que no abandonara mis sueños y mis estudios, gracias a su apoyo hoy puedo concluir mis estudios universitarios.

Dedico también este proyecto a mis amigos de universidad quienes siempre me apoyaron y fueron mi soporte con palabras de ánimo, oraciones e incluso con herramientas que me facilitarían el proceso de tesis.

Esta tesis está dedicada también a la organización Proyecto Daniel y a cada uno de los que con mucho amor han trabajado para cada uno de esos jóvenes quienes hoy están con su lucha contra el cáncer; También a estos adolescentes de Proyecto Daniel quienes fueron y son la pieza esencial para poder concluir hoy este trabajo de investigación y quienes con mucho esfuerzo y cariño sacaron de su tiempo para poder realizar su aporte.

Por último, quiero también dedicar esto a mi abuelita “Mami” quien hoy no está con nosotros, pero sé que desde el cielo me ve y está orgullosa de cada logro, esto también es para ella quien en momentos de nuestras vidas nos apoyó a nivel académico y estuvo ahí siempre dándonos amor y cariño. Te amo mami.

AGRADECIMIENTO

Agradezco primeramente a Dios que nunca me ha abandonado en el proceso, me ha dado lo necesario para empezar y terminar, él ha sido fiel, es mi fuerza y mi motor de vida, esto es gracias a él.

Así mismo, agradezco a mi familia: mi mamá Dyalah, su esposo Tay, mi hermana Angiely y su esposo Roger, quienes en todo tiempo han estado conmigo, me han apoyado económica, emocional y espiritualmente. Gracias a los cuatro por estar siempre presentes y ser ese apoyo necesario en todo tiempo y en todo momento, los amo.

Agradezco también a mis amigos quienes me escucharon en todo el proceso de tesis y me facilitaron herramientas con el fin de poder agilizar el proceso y hacerlo más llevadero. Gracias a cada uno y una por siempre escucharme y apoyarme en todo momento incluso a nivel espiritual y emocional.

Por ende, agradezco a la organización Proyecto Daniel por darme la oportunidad de realizar mi tesis. Gracias Doña Ligia, gracias Roberto, gracias Silenia, y a todos muchas gracias por abrirme las puertas y permitirme ser parte de este gran proyecto y poder ser también un apoyo en la investigación. Así mismo agradezco a los adolescentes de Proyecto Daniel que fueron parte de esta tesis porque sin duda no lo hubiera podido realizar de la misma manera si no hubiera sido por ellos y su gran aporte; gracias a cada uno y una de ustedes, gracias a sus familias también quienes dieron el consentimiento para que pudieran apoyar y ser una gran herramienta de cambio, esto es para y por ustedes también.

Por último, agradezco a mi tutora de tesis Melania quien me apoyó en todo momento no solo como tutora de tesis, sino como profesional, gracias porque sé que cada corrección fue también con el objetivo de mejorar a nivel profesional y como persona. Gracias por su perseverancia en procesos donde tuve que pausar algunas cosas. Gracias por el acompañamiento de inicio a fin.

RESUMEN

En la presente investigación se tiene como objetivo investigar los factores que afectan la salud mental a causa de distanciamiento social en jóvenes adolescentes con cáncer pertenecientes a la organización Proyecto Daniel.

La misma se realiza durante el periodo de mayo hasta diciembre del año 2020, con una muestra de 10 personas (adolescentes con cáncer de entre los 14 a los 19 años). La investigación es cualitativa de tipo exploratorio y descriptiva, cuya recolección de datos es llevada a cabo por medio de la utilización de una entrevista semiestructurada compuesta por 15 preguntas.

Para poder llegar a los resultados se obtuvieron las respuestas bajo tres categorías: manifestaciones emocionales, factores de riesgo y factores protectores. Dichos resultados obtenidos permitieron vivenciar e identificar que la población seleccionada efectivamente ha tenido una afectación a nivel emocional, social y familiar tanto por el diagnóstico como por el distanciamiento social.

Palabras clave: distanciamiento social – cáncer – adolescentes – manifestaciones emocionales – factores de riesgo – factores protectores

ABSTRACT

The present research aims to investigate the factors that affect mental health due to social distancing in young adolescents with cancer belonging to the organization Proyecto Daniel.

It is carried out during the period from May to December 2020, with a sample of 10 people (adolescents with cancer between 14 and 19 years old). The research is qualitative, exploratory and descriptive, whose data collection is carried out through the use of a semi-structured interview composed of 15 questions.

In order to arrive at the results, the responses were obtained under three categories: emotional manifestations, risk factors and protective factors. Said results obtained allowed us to experience and identify that the selected population has indeed had an emotional, social and family affectation both due to the diagnosis and due to social distancing.

Keywords: social distancing - cancer - adolescents - emotional manifestations - risk factors - protective factors

CAPÍTULO I
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

1.1.1. Internacionales

Una encuesta realizada en el mes de marzo por la organización benéfica de salud mental llamada *Young Minds* durante el año 2020 a un grupo de adolescentes con antecedentes de enfermedades de salud mental del Reino Unido, buscó generar datos sobre el impacto negativo que la crisis del COVID-19 podría estar generando en la salud mental de los mismos debido a cierre de escuelas y por lo tanto distanciamiento de grupos de pares y rutinas (Young Minds, 2020).

El 32% de dichos jóvenes estuvo de acuerdo en que su salud mental empeoró, el 51% en que había empeorado solo un poco, y el resto que fue un 6% y un 1% que no había afectado en nada o que estaba mejor (Young Minds, 2020). Esta fue la primera encuesta realizada tras la noticia del COVID en el país, lo cual llevó a los investigadores a la conclusión de que es posible que dicha situación de distanciamiento estuviese generando un impacto negativo en la vida de los mismos ya que solo un 7% del 100% mencionó no tener mayor afectación.

La autora Joyce Lee de la revista llamada *The Lancet Child & Adolescent Health* realizó una publicación en el mismo año 2020 llamada “*Mental health effects of school closures during COVID-19*” en la cual menciona tras otro estudio realizado, los efectos negativos que causa el distanciamiento social en adolescentes con necesidades de salud mental. La encuesta fue realizada por la misma organización benéfica de salud mental *Young Minds*, en el Reino Unido con participación de 2111 jóvenes de hasta 25 años con antecedentes de enfermedades mentales (Lee, 2020).

Tras la encuesta, el 83% de dicha población confirmó que la pandemia había empeorado sus condiciones mentales, mientras que el 26% dijo que no podían acceder a apoyos de salud mental debido a la situación. La autora comenta que los grupos de pares y apoyos presenciales fueron cancelados, y lo que es el apoyo en línea es difícil para algunos jóvenes.

Dichos resultados, concluyen que el cierre de escuelas debido a la situación por el COVID-19, ha generado que dicha población se sienta en desequilibrio emocional y mental debido al nulo roce social con sus pares y a la inexistencia actual de las rutinas habituales que aportaban positivamente a su funcionamiento mental (Lee, 2020).

Un trabajo escrito llamado “Fundamentos para la elaboración de un plan psicoterapéutico en adolescentes con cáncer” de la Universidad Técnica de Machala-Ecuador realizado en febrero del año 2019, muestra una propuesta de plan de intervención creada por su autora Mildred Riofrio una psicóloga clínica, cuyo objetivo tuvo brindar una propuesta de salud mental y calidad de vida en esta población (Riofrio Ortiz, 2019). Dicho plan enfocado en la terapia cognitivo conductual, se plasmó en 12 sesiones 2 veces por semana con temas y técnicas de psicoeducación, relajación, y estrategias de comunicación tanto para los pacientes como para sus familiares (Riofrio Ortiz, 2019)

Tras lo estudiado y analizado por la misma en las sesiones, esta concluye que la forma usual en cómo estos responden ante el cáncer es con incredulidad, aislamiento, agresividad, temor y muerte; además, confirma en su estudio que actualmente no hay evidencias científicas de terapias psicológicas diseñadas solo para esta población (Riofrio Ortiz, 2019).

Una tesis publicada en el año 2017 llamada “Estrategias de afrontamiento en adolescentes oncológicos del área de pediatría en el Instituto de Cáncer SOLCA. Cuenca – Ecuador. 2017”

según su autora Doménica Izquierdo Torres actualmente psicóloga, tuvo como objetivo a través de un estudio identificar las estrategias de afrontamiento en pacientes bajo tratamiento de cáncer. La población para dicho estudio fueron 26 pacientes actualmente en procesos de quimioterapia pertenecientes al instituto de cáncer SOLCA en Ecuador, cuyas edades eran de entre los 12 a 18 años, 16 hombres y 10 mujeres (Izquierdo Torres, 2017).

El tipo de estudio fue descriptivo – transversal, cuyos instrumentos fueron una ficha sociodemográfica y una escala de afrontamiento para adolescentes. Dicha escala evaluó puntos referentes al área social como relaciones interpersonales con amigos y tiempos de ocio, también la solución de problemas, el éxito, las posibles y diversas preocupaciones, la pertenencia, el apoyo emocional y social, entre otros cuyo enfoque estuvo en las diversas áreas posibles de afrontamiento durante su enfermedad (Izquierdo Torres, 2017).

Como parte de los resultados se obtuvo que el 50% asiste a clases mientras que el otro 50% no, esto debido a que muchos sienten miedo al rechazo y vergüenza por su aspecto físico, además de que algunos viven en zonas alejadas. Respecto a las formas de afrontamiento, las dos más utilizadas por los mismos son el “Buscar diversiones relajantes” con un 57,1%, y “Fijarse en lo positivo” con un 71,4%. Esto lleva a la conclusión de que, a pesar de la situación en la que están, la gran mayoría busca enfrentar la enfermedad de una forma positiva y de la mano con personas cercanas a ellos que les apoyen en su proceso de la enfermedad (Izquierdo Torres, 2017).

Un estudio realizado en el año 2017 por una psicóloga llamada Gabriela Tercero Quintanilla del Hospital Infantil de México Federico Gómez en México, tuvo como objetivo mostrar como un grupo de adolescentes con cáncer utiliza diversas formas de afrontamiento psicológico-mental durante su enfermedad. El estudio fue realizado en 62 adolescentes de 12 a 18 años, hombres y

mujeres hospitalizados, quienes respondieron un *test* llamado “Escala de afrontamiento específica para adolescentes” (ASC), el cual con 80 reactivos busca evaluar específicamente 18 diferentes estrategias de afrontamiento en dicha población (Martínez Martínez & Tercero Quintanilla, 2017).

Como resultados, se halló que las tres estrategias más frecuentemente utilizadas por los mismos para enfrentar el cáncer y mantener su salud mental son fijarse en lo positivo, buscar divertirse y relajarse y hacerse ilusiones, mientras que las menos utilizadas son el auto inculparse e invertir en amigos íntimos. Tras estos resultados, como conclusión se determinó que muchos de estos adolescentes al estar internados buscan alejarse de otras personas debido a su cansancio físico, mental y emocional por la situación y sus tratamientos, lo cual los hace no tener suficiente energía para invertir en sus relaciones con pares u otros (Martínez Martínez & Tercero Quintanilla, 2017).

La Sociedad Mexicana de Oncología, en México, publicó un artículo sobre un estudio en el mes de marzo del año 2016 llamado “Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer”, el cual según su autora llamada Angelica García García, tuvo como objetivo describir los estilos de afrontamientos y calidad de vida de un grupo de adolescentes con cáncer pertenecientes a una institución de asistencia privada del país (García García, 2016). Dentro de dicho estudio, se buscó abordar temas como la calidad de vida, los estilos de afrontamiento en los cuales fueron detallados el social y espiritual, así como la construcción incluso de planes de vida (García García, 2016).

El tipo de estudio fue exploratorio – descriptivo y de ámbito cualitativo. La muestra fue de 23 adolescentes mexicanos de edades entre los 12 y 19 años (16 hombres y 7 mujeres) pertenecientes a una institución de asistencia privada. En la población fueron escogidos tanto adolescentes con tratamiento actual, como los que estaban en remisión con el fin de realizar finalmente una

comparación entre ambas poblaciones. Los instrumentos utilizados fueron cuestionarios y entrevistas semiestructuradas basadas en los temas de interés: redes psicoafectivas, relaciones interpersonales, autonomía, entre otras (García García, 2016).

Como resultados, se obtuvo que el apoyo social es un recurso elemental para un afrontamiento óptimo. Algunos tienen afectaciones físicas debido a los tratamientos que les impide salir, moverse y relacionarse con otros, incluso, debido a la zona donde viven o a sus internamientos, el 70% ha tenido que abandonar la escuela, lo cual les hace distanciarse de sus grupos de pares generando un deterioro en dichas relaciones y afectación emocional en estos. Se obtuvo finalmente que la afectación en calidad de vida se da tanto para los que tienen tratamiento como los que están en remisión, esto debido al cambio posterior al diagnóstico inicial (García García, 2016)

Un proyecto llamado “Efectos Psicosociales en Adolescentes Diagnosticados con Cáncer” realizado durante los años 2011-2013 y publicado en el mes de Julio del 2014, tuvo como objetivo identificar efectos psicológicos presentes en el desarrollo social de adolescentes diagnosticados con cáncer (Echeverría Rodríguez & Sandoval Montenegro, 2014). Sus autores Douglas Echeverría y Janis Sandoval actualmente psicólogos, propusieron como objetivos específicos verificar las alteraciones que puede haber en su cotidianidad, en sus interacciones sociales, sus emociones, y en sus posibles proyectos de vida.

La población escogida para dicha investigación fue un grupo de 20 jóvenes adolescentes diagnosticados con cáncer, 10 hombres y 10 mujeres de 14 y 17 años, pertenecientes a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, en Guatemala. El estudio fue de tipo cualitativo-descriptivo; por ello, cada resultado se obtuvo mediante entrevistas, observaciones estructuradas, testimonios, y revisión documental, los cuales, mediante una guía, buscaron abarcar áreas cognitivas, afectivas,

somáticas, e interpersonales de los mismos basadas en los objetivos iniciales (Echeverria Rodriguez & Sandoval Montenegro, 2014).

Como resultados, se obtuvo que posterior al diagnóstico de cáncer, en los mismos se ha visto afectada su cotidianidad, su vida y actividades sociales debido a que deben por sus condiciones abandonar la escuela. Muchos confirmaron distanciarse debido a su aspecto físico ya que sienten vergüenza e inseguridad ante su grupo de pares. Suelen tomar distancia también por efectos secundarios como cansancio y desgano. Esto llevó a la conclusión de que la parte social en los mismos es fundamental para construir una salud mental fuerte y sobrellevar el diagnóstico de una forma óptima (Echeverria Rodriguez & Sandoval Montenegro, 2014).

1.1.2 Nacionales

Un estudio realizado entre los meses de octubre y diciembre del año 2019 llamado “Crecimiento postraumático en pacientes sobrevivientes de cáncer infantil” e implementado por Ana Gamboa y Mónica Quirós funcionarias del hospital nacional de niños y de la Caja Costarricense de Seguro Social, tuvo como objetivo estudiar el crecimiento postraumático en pacientes pediátricos sobrevivientes de cáncer. La población fue de 30 pacientes tratados del año 1990 al 2013 en el Hospital Nacional de Niños, 14 mujeres y 16 hombres con una edad promedio de 15,9 años residentes de San José y Cartago. (Gamboa Chaves & Quirós Mata, 2019) .

El tipo de estudio fue descriptivo utilizando como instrumento entrevistas semiestructuradas que pudiesen abordar información clínica y psicosocial de la población. Los resultados obtenidos estuvieron enfocados en el apoyo familiar e institucional, en los amigos, en las adversidades durante la enfermedad y en el cómo actualmente esto ha afectado. El 20% dice haber tenido apoyo familiar y el 30% institucional, el 50% dice haber tenido una buena respuesta emocional, mientras

que el 20% enojo, ira, depresión y miedo, el 23.3% una mezcla de emociones y el resto no lo recuerda. Algunas adversidades fueron tras la quimioterapia con un 53.3% y un 16.7% tras el dolor (Gamboa Chaves & Quirós Mata, 2019).

Tras el diagnóstico, el 56,7% de los pares o amigos mostraron emociones positivas con los mismos mientras que el 23,3% tomó distancia y tuvo tratos diferenciados y negativos. Además, se obtuvo que el 36,7% vivía con familiares recibiendo así su apoyo, el 60% cursaba secundaria y el 10% tenía algún título universitario; el 23,3% tenía dificultades emocionales, sociales y académicas, sin embargo, el 93.3% dice haber adquirido fortalezas en dichas áreas gracias al apoyo recibido años atrás.

La conclusión evidencia que a pesar de lo que esta población vivió a nivel físico y emocional, el apoyo psicosocial, institucional, de familias y amigos fue elemental para que estos pudieran años después adquirir herramientas que les ayudaran a sobrellevar las consecuencias físicas y emocionales del proceso del cáncer. Algunos pasaron por amputaciones, trasplantes de médula y otros tipos de procedimientos que les dificultó poder reincorporarse años después a la sociedad, sin embargo, el apoyo constante de los pares y familia fue también lo que les ayudó a sobrellevar su vida actual (Gamboa Chaves & Quirós Mata, 2019)

Un trabajo de investigación realizado durante los años 2017-2018 y publicado en el mes de Julio del 2019 por su Autora Arelys Fallas Rivera actualmente Licenciada de la carrera de Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica, tuvo como objetivo realizar una guía de acompañamiento desde el enfoque educativo para la salud que buscara favorecer la reinserción social en adolescentes con cáncer supervivientes y pertenecientes a la asociación llamada Proyecto

Daniel (Fallas Rivera, 2019). El enfoque de la guía no solo estuvo basado en la parte educativa, sino también social y psicológica con el fin de abordar de forma integral a dicha población.

Para poder realizar la investigación, primeramente, se seleccionó un grupo de 6 jóvenes sobrevivientes de cáncer de entre 18 y 23 años, a los cuales se les realizó estudios de tipo cualitativo, esto mediante entrevistas semiestructuradas, grupos focales y revisiones documentales (Fallas Rivera, 2019).

Como algunos de los resultados obtenidos, se destaca que para este grupo las relaciones sociales e interpersonales, los lazos de apoyo, y la atención emocional son fundamentales si se quiere tener una buena salud mental tanto durante la enfermedad como posterior a esta (Fallas Rivera, 2019). Se concluye según lo evaluado en los mismos, que la promoción de la salud es importante en el reacomodo social debido a que fortalece y empodera a los mismos, además de que el acompañamiento y la cercanía de grupos de pares y familiares también conducen a un mejor proceso de cáncer y a mejores proyecciones a futuro posterior a este (Fallas Rivera, 2019).

Una actualmente arquitecta llamada Andrea Alcázar Medina de la Universidad de Costa Rica, creó en el año 2018 un proyecto llamado “Unidad de Atención Integral de la Salud para Adolescentes con Cáncer y Enfermedades Crónicas” el cual fue diseñado por la misma con el objetivo de generar estrategias para la incorporación de ambientes naturales aptos para la población adolescente con el fin de mejorar su salud mental y física durante la hospitalización (Alcázar Medina, 2018). La población de estudio elegida fueron adolescentes de 13 a 35 años, hospitalizados y pertenecientes a la organización Proyecto Daniel (Alcázar Medina, 2018).

Dicho proceso, según la autora, nace de la preocupación del como hoy día no se le da especial atención al paciente y a su espacio durante la enfermedad, lo cual repercute negativamente en su estado mental, físico y social, generando dificultades para poder afrontar así mismo el tratamiento.

El tipo de estudio utilizado por la misma fue el basado en evidencia y los instrumentos utilizados para la recolección de datos y verificación de necesidades fueron la búsqueda de documentos escritos y utilización de diagramaciones, así como análisis de actividades, y análisis de las necesidades espaciales y psicológicas en tiempo presente (Alcázar Medina, 2018). Entre esto se halló que la salud mental y física, la calidad de vida del paciente basado en aspectos como la libertad de relacionarse con otros en un ambiente apto para su edad, jugar, recrearse y disfrutar de una salud mental optima es fundamental si se espera una recuperación (Alcázar Medina, 2018).

Esta también basó su proyecto en tres ejes esenciales: área mental el cual abarca el psicológico y emocional, el área social el cual abarca el centro de estudio y amigos, y el área biológica el cual abarca la parte física. De esto surge su propuesta la cual como se mencionó anteriormente, buscó responder a las necesidades observadas y estudiadas; esta se divide en espacios de estudio donde el adolescente pueda seguir creciendo a nivel académico, espacios para la familia donde este pueda tener su privacidad y tiempo de calidad con los mismos, y espacios para socializar donde este a través del juego y de áreas libres pueda seguir interactuando con otros (Alcázar Medina, 2018).

Como raíz del proyecto, se puede observar que el ambiente y personas que rodeen al adolescente es fundamental para este en su proceso de superación del cáncer, he ahí el porqué de la importancia de abrir y diseñar espacios físicos y sociales aptos para su edad. El proyecto dio como conclusión que actualmente el país no cuenta con este tipo de lugares, lo cual sigue siendo una problemática ya que la afectación mental y emocional en los mismos podría ir en aumento. Por ello, la autora

como último punto menciona que es importante proporcionar experiencias y estímulos psicológicos a través de la interacción social y el juego como parte de su salud mental (Alcázar Medina, 2018).

1.2. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

La investigación se realiza en jóvenes adolescentes con cáncer de 15 a 20 años, pertenecientes a la asociación Proyecto Daniel. El periodo de investigación comprende los meses de mayo a diciembre del año 2020.

Tras algunas reuniones voluntarias hechas de forma presencial y virtual con estos pacientes de Proyecto, se observó una necesidad importante en los mismos, referente al tema del distanciamiento de pares; muchos dijeron sentirse decaídos, tristes y de bajo ánimo debido a que no pueden ver a sus amigos, compañeros de escuela o colegio, e incluso a muchos familiares y voluntarios.

Es importante recordar que estos pasan por una etapa compleja que es la etapa de la enfermedad, en la cual, para los mismos, el apoyo de amigos y personas cercanas es elemental ya que incluso estos al estar en la adolescencia lo ven como una necesidad primordial. Al no cubrir dicha necesidad o verse limitados a poder satisfacerla por algún asunto emocional o físico, se exponen a la posibilidad de enfrentar otras afectaciones emocionales significativas como la depresión y ansiedad.

1.3. JUSTIFICACIÓN

A nivel internacional el Instituto Nacional del Cáncer (2018) en el mes de octubre del año 2018 realizó una publicación llamada “Cáncer en niños y adolescentes” donde muestra tras varios

estudios realizados a niños y jóvenes adolescentes de entre los 0 y 19 años en los Estados Unidos, cifras, pronósticos, causas, y tipos de cáncer que estos presentan, así como la importancia de que dicha población reciba tratamiento oncológico en instituciones especializadas en el tema debido a la etapa en la cual transcurren y la forma en como lo enfrentan.

Algunas de las cifras halladas por estos muestran que entre el año 2011 y 2015 hay 16 diagnósticos por cada 100 000 niños de entre los 0 y 14 años, y 72 diagnósticos por cada 100 000 adolescentes y adultos jóvenes de entre los 15 y 39 años (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Esto hace ver la importancia y necesidad que dicha población adolescente tiene de recibir apoyo no solo médico, sino también emocional debido a que estos como tal están en una etapa de muchos cambios que requieren ser abordados constantemente por profesionales en el área.

Según la Organización Mundial de la Salud (2018), el cáncer es una de las principales causas de mortalidad en niños y adolescentes de todo el mundo. Se han registrado por cada año aproximadamente 300.000 en edades de entre los 0 y 19 años. Esta, además, durante el año 2019, reveló que los trastornos que se presentan a nivel mental en los adolescentes con edades de entre los 10 y 19 años representan el 16% a nivel mundial. La depresión ha sido uno de los factores más presentes incluyendo el suicidio, la cual es la tercera causa de muerte en jóvenes de 15 a 19 años; mientras que la ansiedad cuenta como la novena causa en jóvenes de 15 a 19 años y sexta para los que rondan entre los 10 y 14 años (OMS, 2019).

El Instituto Nacional de Estadística y Censo (2017), muestra que Costa Rica a nivel de población en general desde el año 1986 hasta el 2016, tuvo un aumento altamente significativo en casos de cáncer teniendo una tasa de incidencia de 68,3%, y de mortalidad con un 25,4%. Entre las zonas,

la de San José (GAM) fue la más alta con un 80% de casos activos durante dicho año, esto por los hábitos de los miembros de la zona, así como estilos de vida.

Respecto a la población adolescente, se registraron en el 2014, aproximadamente 269 tumores en adolescentes de 10 a 24 años según el Registro Nacional de Tumores (2016), lo cual elevó la tasa de incidencia a un 75,8% a nivel nacional. Además, según datos del Ministerio de Salud de Costa Rica arrojados, para el año 2016, la tasa de mortalidad en hombres adolescentes de 15 a 19 años es 20 de cada 100.000 con un 9,47%, mientras que en mujeres adolescentes de la misma edad es 12 de cada 100.000 con un 6,00% (Ministerio de Salud de Costa Rica, 2016).

Datos publicados en la página del Patronato Nacional de la Infancia (Jimenez, 2019), muestran que en Costa Rica se detectan alrededor de 170 casos de cáncer infantil por año, lo cual data que cada 3 días se revela un caso nuevo. Esto alarmó al Hospital Nacional de Niños, el cual dio a conocer la cantidad de nuevos casos de niños y niñas diagnosticados con cáncer en el año 2018, la cual fue de 168 con la misma tendencia de pacientes de hace 5 años atrás. El PANI menciona que el 75% de los niños muchas veces llegan a curarse gracias al trabajo médico y psicológico que se les da, sin embargo, el otro porcentaje no, lo cual hace más difícil el proceso de llevar la enfermedad a las siguientes etapas de la vida, la cual parte podría ser la adolescencia.

Actualmente se carece de datos sobre la cantidad de adolescentes con cáncer en el país, sin embargo, la organización llamada Proyecto Daniel en la cual se hará dicho estudio, reveló que aproximadamente del año 2015 al actual año 2020, al menos 300 pacientes han pasado por sus salas, lo cual muestra una alta cantidad de adolescentes con la enfermedad de cáncer, sin tomar en cuenta los que no han estado en las salas, cuyo porcentaje podría llegar a ser similar o mayor (Proyecto Daniel, 2020).

La investigación como tal está basada en la búsqueda de factores que afectan la salud mental de los jóvenes adolescentes con cáncer en situaciones donde los mismos requieren algún distanciamiento social. Si bien es cierto, el adolescente como tal, pasa por etapas que llevan consigo cambios a nivel biológico los cuales pueden llegar a generar diversas crisis o desequilibrios en el mismo (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015); dentro de dicha etapa el adolescente ve importante el aspecto social, ya que es parte de lo que contribuye con su desarrollo a nivel personal e incluso de identidad; el no tener un roce social puede generar que se sientan desconectados de sus amigos así como desilusionados (Healthy Children, 2020)

Este periodo en la vida de un adolescente con la enfermedad de cáncer puede verse complejo debido a todos los tratamientos que estos reciben y las decisiones que muchas veces se deben tomar posterior a los mismos (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.143), los cuales muchos implican el distanciamiento social.

Es importante estudiar e investigar dicho tema ya que, al adentrarse en este, se pueden hallar diversos métodos que ayuden al adolescente con cáncer a enfrentar ese distanciamiento social de una forma en la que su salud mental no se vea afectada de forma significativa, sino que más bien contribuya a su mejora continua aún en medio de la situación. Además, se puede profundizar en la visión de la institución la cual parte está basada en la concientización a la sociedad sobre el tema del cáncer en el adolescente y las posibles formas en que para este sería de gran ayuda enfrentarlo.

No solo se puede adentrar y conocer mejor el tema para cuando se vaya a trabajar con los pacientes, sino que también se pueden buscar soluciones más ajustables a su edad y a sus

necesidades según las crisis que estos viven o posiblemente vivieron, y así mismo como se mencionó anteriormente darles una mejor calidad de vida en su proceso.

Los datos antes mencionados a nivel mundial y nacional sobre el cáncer en adolescentes y sus afectaciones muestran que efectivamente el cáncer es una problemática que va en aumento y que genera consecuencias significativas en los mismos. La necesidad observada en dicha población y lo que esto puede generar en los mismos quienes carecen muchas veces de herramientas correctas para afrontar la situación, más aún si esta se convierte en crisis, es parte del propósito de investigar y ahondar en dicho tema.

La población directa que se ve beneficiada con dicha investigación es la perteneciente a la organización antes mencionada (Proyecto Daniel), la cual se compone de pacientes oncológicos de edades entre los 13 - 25 años, mientras que la indirecta es toda aquella que cumpla las mismas características anteriormente descritas (adolescente y paciente oncológico). Ambas se ven beneficiadas por medio de toda la investigación a realizar respecto al tema, gracias a los hallazgos obtenidos.

Proyecto Daniel es una organización que ha buscado desde hace 10 años, hacer visible a la población adolescente y adulta joven que ha sido diagnosticada con cáncer en Costa Rica con el fin de proveerle cualquier tipo de herramientas que permitan que estos mejoren la forma de ver y enfrentar su enfermedad. Mientras buscan bienestar y mejora en la sobrevivencia del paciente con cáncer concientizando así mismo a la sociedad costarricense, ayudan a que la forma en que estos enfrentan el cáncer se dé positivamente y con más posibilidades de salir a flote ante el mismo (Proyecto Daniel, 2020).

La población adolescente es una de las más vulnerables ahorita debido a todos los cambios que estos tienen y a que están en un proceso de formación a nivel de personalidad, a lo cual si se le añade una enfermedad como el cáncer, esto se vuelve más complejo para los mismos debido a que ya no solo asumen el reto de enfrentar su etapa como tal, sino que además ahora deben asumir otro reto más que es la superación de una enfermedad como el cáncer, etapa que muchos desean enfrentar de la mano de amigos y personas cercanas. Esto evidencia la necesidad significativa de poder compartir con otros, pero también la afectación que conlleva muchas veces el sentir que no se puede hacer de forma “normal” o como “antes” de la enfermedad.

1.4. REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores que afectan la salud mental en adolescentes con cáncer en situaciones de distanciamiento social de la organización Proyecto Daniel?

1.5. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.5.1. Objetivo general

Investigar los factores que afectan la salud mental a causa de distanciamiento social en jóvenes adolescentes con cáncer pertenecientes a la organización Proyecto Daniel durante el periodo de mayo a diciembre del año 2020.

1.5.2. Objetivos específicos

- Determinar las manifestaciones emocionales presentes en los jóvenes con cáncer a causa del distanciamiento social y la afectación en la salud mental.

- Identificar factores de riesgo que influyen en la salud mental de los jóvenes con cáncer a causa del distanciamiento social.
- Indagar los factores protectores de la salud mental en los jóvenes con cáncer en distanciamiento social.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ADOLESCENCIA

La etapa de la adolescencia es una de la que más cambios tiene a nivel físico, cognitivo y emocional ya que abarca de los 10 a los 19 años (OMS, 2019), edad en la que se pasa de la niñez a la edad adulta. Este tipo de cambios a nivel físico, sexual, social y emocional pueden llegar a generar ansiedad debido a que se generan y crean expectativas sobre lo que vendrá y una necesidad de independencia, por lo cual muchos empiezan a buscar grupos de quien aliarse y formas de pronto intentar adaptarse causando en ocasiones presión en los mismos y dificultad para adaptarse (Allen & Waterman, 2019).

Según Erik Erikson la adolescencia pasa por una etapa a la que llamó “Identidad versus confusión de Roles” (Valdes Velazquez, 2015), en la cual el adolescente empieza a descubrir diversos aspectos antes no encontrados, entre ellos su sexualidad y formación de identidad. Algunos de los aspectos que enlazan estos dos puntos psicosexuales y psicosociales son por ejemplo la búsqueda de confianza y lealtad en otros quienes demuestren amor a este y este amor a ellos, la identificación con otros de su misma edad quienes permitan compartir sus valores y preferencias, la identidad a nivel social e incluso profesional, y la identidad religiosa o de creencias donde entra incluso la cultura (Bordignon, 2005, p.8)

Aspectos fisiológicos

Las doctoras en pediatría llamadas Brittany Allen y Helen Waterman de la Universidad de Wisconsin (2019), explican que la adolescencia y su etapa de inicio a fin, tiene entre sí diversas etapas que van de los 10 a los 13 años, de los 14 a los 17, y de los 18 a los 21 o más, cada uno con sus diversos cambios:

- Adolescencia temprana (10 a los 13 años): esta primera etapa es fundamental ya que es en la cual los niños empiezan en su proceso de crecimiento inicial evidenciado en los cambios a nivel **físico** que estos tienen como lo son el crecimiento de bello en las axilas y zona genital, el desarrollo de los senos en la mujer y el aumento del tamaño de los testículos en el caso de los hombres.

Esta etapa también a nivel **emocional** puede evidenciar ansiedad en los mismos debido a que empiezan a cuestionarse su identidad, además de que son muy extremistas a la hora de tomar sus decisiones (“Sí o No”), y también a la hora de ver los problemas, lo cual les puede generar sienta angustia o estrés debido a la inflexibilidad.

- Adolescencia media (14 a los 17 años): los cambios **físicos** en esta etapa continúan, incluyéndose el cambio de voz en los varones, la aparición de acné en ambos sexos, y la menstruación probablemente ya regular en las mujeres. Empiezan a surgir nuevos intereses en las relaciones como tal, tanto sexuales como románticas o de pareja. Hay una lucha constante por alcanzar la independencia, lo cual los lleva a tener constantemente discusiones con sus padres, esto les impulsa a pasar más tiempo con sus amigos que con la familia como tal.

- Adolescencia tardía (18 a los 21 años): En esta etapa y esta edad, el adolescente ya ha alcanzado su estatura normal, es decir, ya llegó a la conclusión de su desarrollo físico. Puede que ya tengan más control de impulsos y estén más definidos en lo que quieren y quienes son.

El cerebro del adolescente está en constante cambio durante dicha etapa, de hecho, el lóbulo frontal en el cerebro es el último en desarrollarse, el cual se estima que concluye dicho desarrollo

de los 20 años a los 30. Este es el encargado de la toma de decisiones, solución de conflictos, control de impulsos, e incluso tiene la capacidad de acontecer las consecuencias, es el encargado de dicha labor, lo cual explica por qué el adolescente lucha con estos puntos específicos (Allen & Waterman, 2019).

Aspectos sociales

La socialización se define como aquella agrupación que interacciona entre sí haciendo parte a personas las cuales pueden llegar a asumir códigos, caracteres, e incluso pautas de comportamiento similares o iguales a esta (Raffino, 2020). Es por ello por lo que el ámbito social en el adolescente es fundamental, es parte de lo que le ayuda a sentirse identificado e incluido en el mundo y grupo de pares, es parte de lo que da identidad al mismo y le hace asumir un rol en la sociedad.

Esta etapa de socialización se ve estrechamente influenciada por tres agentes importantes que son la familia como agente primario y nuclear, la escuela como agente secundario, y las redes sociales tanto cibernéticas como físicas (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015). Cada uno de estos agentes juega un papel fundamental en la vida de un adolescente ya que, si bien es cierto, la socialización no empieza desde su adolescencia, sino desde su niñez, lo cual en la adolescencia repercute de forma negativa o positiva en alguno de estos agentes.

El agente primario o de *familia* es el más importante ya que es el que forma de manera positiva o negativa al adolescente en su niñez. Sus comportamientos, actitudes, incluso su desenvolvimiento natural será aprendido por este gracias a la formación y formas de relacionarse con sus padres o miembros del núcleo central que es el hogar o el lugar donde el mismo crece (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015).

Todos los valores, los principios, y normas se aprenden en este agente, lo cual dará pie a las dinámicas que pronto al crecer estos adolescentes tendrán (Gómez, 2012). Es por ello que muchos de estos crecen con diversos patrones no correctos pero aprendidos desde su hogar, vistos desde sus padres o primeras figuras de autoridad, incluso muchas aprendidas de hermanos o personas participes del núcleo familiar, así como otros que, gracias a la buena enseñanza, el buen afecto recibido y lo aprendido correctamente, tienen actitudes sobresalientes y que pronto serán una herramienta de defensa en su etapa de pubertad y adolescencia.

El agente secundario o de *escuela* como principal objetivo busca satisfacer las necesidades sociales concretas del joven y por supuesto el aprendizaje (Gómez, 2012). La escuela al ser un lugar de búsqueda de dicho aprendizaje, a través de normas y reglas específicas, enseña al niño en sus primeros años valores, modo de ser y de interactuar con otros que en ningún otro lugar aprende, ya que la forma de educar en el hogar suele ser diferente a como se da en estos ambientes académicos, además de que la formación surge y se da con grupos de iguales o pares haciendo que la forma de crecimiento sea distinta y más enriquecedora (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015).

El ambiente de escuela es tan fundamental que puede generar armonía y bienestar integral en el adolescente o de lo contrario angustia, soledad, ansiedad, sentimientos de inferioridad, y afectación en su socialización (Levy, 2019). Todo esto puede suceder debido a una buena o mala supervisión por parte de las figuras de autoridad en dicho centro educativo como lo son los profesores y tutores, los cuales cumplen un rol fundamental ya que pueden ayudar a generar entre los grupos de pares ambientes sanos y óptimos o de lo contrario ambientes “pesados” y de alto riesgo para los mismos (Levy, 2019).

Por otro lado, está también el agente de *red social* la cual puede darse de forma física como cibernética o vía internet y uso de medios electrónicos. Esta red se conforma por grupos de amigos que son encontrados entre la adolescencia y la edad adulta, grupo que es formado a través de la socialización en escuelas, vecindarios, actividades extracurriculares o de ocio entre otros que forman la conducta prosocial en el menor e incluso puede que la inadaptación (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015, p.6).

El grupo de iguales ayuda a que el adolescente pueda expresarse de una forma diferente e incluso desenvolverse más rápido que en un espacio donde hay personas más adultas y hay más control y supervisión, lo cual fomenta que estos puedan descubrir más fácilmente su identidad, sus gustos y preferencias (Akana, 2019).

Algunos riesgos que presentan los adolescentes vienen del estímulo positivo recibido en su grupo de iguales ante ciertas conductas, haciendo que estos olviden otros ambientes normalizados en los cuales también podrían desenvolverse (Claes *et al.*, (2005), citado en Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015, p.7). En otras palabras, el adolescente al vincularse solamente en un grupo de amigos corre el riesgo de depender de este y no crecer de forma integral en otros ambientes los cuales están también abiertos para este y disponibles para su crecimiento y ajuste social.

La etapa de socialización ayuda a generar carácter en los adolescentes, les ayuda en su proceso de decisiones y escogencia abriéndoles el espacio y la oportunidad de madurar y generar competencias y habilidades en su entorno, de no tener estos espacios los mismos podrían verse rezagados en dicho proceso que en el futuro podría generar afectación importante.

Aspectos psicoemocionales

Además de los cambios físicos y sociales que el adolescente tiene, están también los psicoemocionales que son parte de lo que deben enfrentar a lo largo de su etapa. Estos cambios pueden estar regidos por el área hormonal debido a los cambios drásticos que tienen, sin embargo, no todo el adolescente se rige únicamente por las hormonas, hay otros factores que muchas veces los hace actuar de dicha forma; estos pueden pasar de la alegría a la tristeza, de sentirse muy sabios a ignorantes o torpes, suelen incluso pedir que se les entienda y trate como niños y minutos después como adultos, es una montaña rusa de emociones (Verano Rodríguez, 2016).

Según la psicóloga Beatriz Piñas especialista en intervención clínica y experta en desordenes emocionales del Centro de Psicología en Madrid (Piñas, s.f), algunos de los cambios psicoemocionales por los cuales los adolescentes tienden a pasar son:

- **Búsqueda de identidad:** el adolescente tiende a verse en otros y ver a otros en él, lo cual muchas veces tiende a hacerlo sentirse confundido debido a que aún no tiene muy definido quien exactamente es, esto podría generarle confusión y ansiedad.
- **Fluctuaciones emocionales:** como se ha mencionado en otras ocasiones, la parte orgánica u hormonal puede ser un factor que genere que el adolescente tenga altos y bajos en dicha área, sin embargo, dichas fluctuaciones pueden suceder también por todos los desequilibrios a nivel externo que este podría tener, además también del desarrollo continuo a nivel cerebral.
- **Desarrollo de habilidades a nivel cognitivo:** cada parte en el cerebro del adolescente está en constante desarrollo lo cual también hace que el mismo esté más receptivo a recibir nueva información y a nuevos cambios lo cual genera mayor posibilidad de adquirir habilidades como por ejemplo el pensamiento abstracto y el razonamiento.

- Capacidad de reflexión desarrollada: a pesar de que los adolescentes tienden en ocasiones a reaccionar de forma impulsiva, cada problema, cada acción realizada que genere consecuencia, o cada situación adversa va a pulir aún más la forma en como este verá las cosas y en como solucionará dichos acontecimientos, será como un “entrenamiento” en capacidad de reflexión.
- Consolidación y desarrollo de la identidad sexual: en esta fase es donde a nivel emocional, físico y mental estos determinan quienes son y con qué sexo se sienten identificados y atraídos. Puede que esto genere ansiedad y frustración debido a que en ocasiones sufren rechazos o se ven presionados por la sociedad en su identificación y decisión.
- Buscar experimentar: si bien los mismos están pasando de una etapa donde todo se les fue elegido, en esta buscan ser ellos quienes elijan, ser ellos quienes prueben y ser ellos quienes conozcan lo que en la niñez no se les permitió conocer. Esto ocasiona que haya una incomodidad constante por independizarse y hacer lo que les plazca sin ser supervisados.
- Incremento de responsabilidades: Algo significativo que ocurre a nivel emocional y psicológico en los mismos, es que van conforme pasa la etapa entendiendo que deben hacerse responsables como próximos adultos de sus acciones y de lo que venga, aunque ya no son niños ni tampoco adultos, es una etapa de transición donde empiezan a cuestionarse el futuro y las responsabilidades que eso conlleva, llámese trabajo, universidad, casa propia, pareja, entre otras.

Algo característico de dicha etapa es que el adolescente está en un estado donde suele sentir que es el único que vive dichas situaciones o el único que pasa por “equis” circunstancia, está en una búsqueda constante de sí mismo, de su identidad, de una posible independencia, lo cual incluso

como consecuencia puede generar que se aíse de otros o que sus relaciones (en especial con la familia) se vean afectadas (Silva Diverio, s.f)

2.2. SALUD MENTAL

La parte psicoemocional en los adolescentes y el trabajo que se haga con estos es fundamental debido a que muchas de las enfermedades que se dan a nivel físico y mental es debido al mal trabajo que se hace con estos en dicho aspecto. Por ello es importante ir trabajando en su estado emocional para que puedan así disfrutar de un sano desarrollo en este sentido.

La salud mental según el Dr. Francisco Golcher Valverde, jefe de la secretaría técnica de salud mental de Costa Rica, se entiende como ese “proceso de bienestar y desempeño personal y colectivo caracterizado por la autorrealización, la autoestima, la autonomía, la capacidad para responder a las demandas de la vida en diversos contextos...” (Golcher Valverde, 2018), entre los cuales se encuentra la familia, la comunidad, la escuela o centro de estudio, y el lugar de trabajo. La persona con salud mental tiene la capacidad de desenvolverse en diversos ambientes de una forma libre y segura.

Así mismo lo confirma la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), la cual menciona que esta se entiende como ese bienestar mental y psicológico que hace que la persona pueda llevar una vida a nivel integral, sana y estable tanto en sus quehaceres como en sus vínculos sociales o personales. Se puede decir que la persona con una salud mental óptima es aquella que no muestra rasgos de trastornos o enfermedades mentales aparentes, lo cual la hace disfrutar de salud en el ámbito mental y por ende emocional.

En la adolescencia, este es uno de los factores más riesgosos debido a que al adolescente estar en constante cambio se hace más susceptible a posibles trastornos y afectaciones a nivel mental.

Según la OMS (2019) se ha llegado a estimar que entre el 10% y el 20% de adolescentes experimentan trastornos mentales aparentes, aunque muchos no se diagnostican ni se llegan a tratar de una forma correcta.

Muchos de los elementos que exponen al adolescente a sufrir algún trastorno o afectación en dicha área, son los relacionados con factores de riesgo generadores de estrés, como lo son por ejemplo el deseo de autonomía, la presión para amoldarse a otros grupos de iguales, la búsqueda incansable de identidad sexual, e incluso el uso de tecnologías; esto se debe a que la influencia de los medios es cada vez mayor y está enfocada cada vez más en la imposición de ciertas normas únicamente aceptables por la sociedad generando que el adolescente se sienta fuera del círculo o fuera de lo que es aceptable para el resto del mundo (OMS, 2019).

Otra área que también genera problemas en la salud mental de los adolescentes es la calidad de vida a nivel de hogar que llevan y tienen, esto porque el hogar es uno de los núcleos más importantes en la construcción de su identidad y fortaleza mental (OMS, 2019). Los actos de violencia dirigidos al área sexual o en general como malos tratos e intimidación son uno de los factores, incluso los problemas socioeconómicos o de salud en algún miembro del hogar (OMS, 2019), todo afecta ya que este sigue siendo parte de dicho núcleo.

Existen algunas “señales” que indican que un joven puede estar pasando por problemas en su salud mental como lo son: el dormir excesivamente, evidencia de una pérdida de autoestima, la pérdida de interés o lejanía de pasatiempos favoritos, cambios en el rendimiento académico (bajas calificaciones, pérdida de cursos entre otros), pérdida de peso y apetito, y cambios repentinos en la personalidad, carácter y temperamento (agresividad extrema, problemas psicológicos, farmacológicos o sexuales) (Healthy Children Magazine, 2015).

2.3. ENFERMEDADES CRÓNICAS

Enfermedad o padecimiento de tipo crónico se entiende como la afección que tras su diagnóstico tiene una duración de tres meses a toda la vida en el paciente (Healthy Children, 2017). Esto la diferencia de una enfermedad aguda la cual a pesar de que puede producirle la muerte a alguien, es de corta duración como por ejemplo una fractura, una pulmonía, entre otras que aunque son graves no son de larga duración (Vargas Flores, García Sánchez, & Ibáñez Reyes, 2011, p.175).

Una enfermedad crónica se puede definir también como “aquel problema de salud que interfiere con las actividades cotidianas, que se mantiene por un periodo superior a los seis meses y que requiere unos recursos específicos y complejos” (Vargas Flores, García Sánchez, & Ibáñez Reyes, 2011, p.176); lo cual indica que básicamente es una afección o diagnóstico que cambia por completo la vida de quien lo padece a nivel emocional, físico y social.

A través de los últimos años se ha evidenciado en la población adolescente, una alta tasa de mortalidad respecto a enfermedades dadas por accidentes o situaciones prevenibles, así como genéticas o de difícil prevención (OMS, 2014 citado en Salmerón Ruiz, Casas Rivero, & Guerrero Alzola, 2017). Algunas de dichas enfermedades son por ejemplo neoplasias, enfermedades del sistema nervioso, enfermedades dermatológicas, asma, enfermedades respiratorias, alteraciones neurológicas, problemas dermatológicos, entre otras (Salmerón Ruiz, Casas Rivero, & Guerrero Alzola, 2017).

Los pacientes adolescentes con enfermedades crónicas tienen un alto riesgo de tener complicaciones al llegar a dicha edad, esto debido a diversos factores presentes en su desarrollo que hacen o generan que la enfermedad se complique aún más (Salmerón Ruiz, Casas Rivero, & Guerrero Alzola, 2017).

El desenlace al ser diagnosticado con una enfermedad crónica es completamente incierto para la población debido que por ser crónica no se sabe si habrá o no habrá pronta recuperación o si será para el resto de su vida, o si incluso este morirá, lo cual genera múltiples cambios en la vida de quien lo padece, en este caso de la población adolescente como tal (Vargas Flores, García Sánchez, & Ibáñez Reyes, 2011). Estos cambios siempre están estrechamente ligados a sus familias y grupos de pares, ya que estos, quienes están cerca del mismo. También viven dicha enfermedad de lejos haciendo que sus roles e incluso prioridades también cambien.

La enfermedad crónica se puede llegar a entender también como una problemática biopsicosocial lo cual quiere decir que incluye ámbitos tanto físicos, como psicológicos y sociales que afectan de forma global al adolescente (Vargas Flores, García Sánchez, & Ibáñez Reyes, 2011, p. 177). El factor biológico o físico va a afectar directamente al adolescente de forma corporal ya que habrá cambios importantes en este evidenciado en su cuerpo, el factor psicológico estará caracterizado por todos aquellos pensamientos y creencias que van a afectar la forma en como este va a enfrentar dicha situación, y por último el factor social que se verá en la afectación hacia la familia, amigos y personas cercanas al enfermo (Vargas Flores, García Sánchez, & Ibáñez Reyes, 2011, p.177).

2.4. CÁNCER

El cáncer en la adolescencia es una de las enfermedades crónicas más frecuentes y de más impacto en los mismos debido a la etapa en la cual transcurren y todos los cambios aledaños a esta; esto causa que en sus vidas estos tengan que luchar con dos fuentes de estrés importantes las cuales son el diagnóstico como tal el cual da un mensaje de que su vida está en peligro y que la muerte está más cerca de lo esperado, y su transición de niñez a edad adulta la cual se vuelve una

preocupación más para los mismos debido a sus inseguridad e incertidumbre del futuro (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p. 143).

Los cambios que los adolescentes tienen en sus vidas tras un diagnóstico como este es grande generando que se vuelva todo un reto para la vida de los mismos a nivel psicológico, y de desarrollo físico y social; esto se da debido a que empiezan a producir tras sus tratamientos cambios significativos en su aspecto físico, su aspecto emocional y hasta incluso en las relaciones que tienen con otros grupos de pares ya que muchos suelen aislarse debido a que no se sienten parte o se sienten como los “diferentes” de su grupo o equipo (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.143).

Muchas veces el adolescente con cáncer debe ser sometido a procesos quirúrgicos importantes como lo son por ejemplo la amputación de alguna parte de su cuerpo a causa de la reproducción de células cancerígenas en dicha zona, lo cual hace al mismo enfrentarse a un duelo o pérdida que lo obliga a reestructurar su vida, aprender a vivir sin dicho miembro, e incluso en muchos casos aprender a utilizar prótesis y buscar las formas de no perder su vida y su autonomía como persona (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.52).

La vida de los adolescentes por naturaleza tiende a decirse que es metafóricamente hablando como una montaña rusa de emociones, un día están bien, otro día no tanto, y en cuestión de horas cambian; en el momento donde a estos le dan la noticia de un cáncer en su cuerpo, esta montaña rusa de emociones se hace aún más grande y más larga, se hace más compleja y difícil de aguantar para este (Instituto Nacional del Cáncer, 2018); puede llegar a sentirse solo al no sentirse identificado con su grupo de pares, e incluso puede aislarse emocionalmente de otros tanto por ello, como por sus tratamientos desde casa (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Existen algunos tipos de cánceres más comunes en la etapa de niñez, entre ellos la leucemia linfoblástica aguda (LLA) el cual representa el 25% y 30% de casos en dicha edad, mientras que a la entrada de la adolescencia esta baja un poco a 20% de casos posterior a los 14 años donde diagnostican por cada 100.000 por lo menos 2 casos nuevos al año (Fundación Internacional Josep Carreras, 2020). Por ende, el que sí se ha visto con incidencias altas en los adolescentes y adultos jóvenes de entre 15 y 35 años, es el linfoma de Hodgkin, el osteosarcoma, el sarcoma de Ewing y algunos de índole cerebral (Fundación Internacional Josep Carreras, 2020).

Tras algunos de estos frecuentes diagnósticos, el adolescente pasa por tratamientos intensivos que le hacen tener en ocasiones pérdida de cabello, pérdida de peso, diarreas, vómitos, cambios importantes en la piel, dolores frecuentes en su cuerpo, de cabeza, insomnios, fatiga, entre otros que, aunque muchos son parte del tratamiento, otros están estrechamente ligados con la tensión y carga a nivel psicológico (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.143).

Muchos de los que sufren esto logran tener un avance significativo y salir a flote, incluso se estima que el periodo para lograrlo suele ser posterior a los 18 meses del diagnóstico, sin embargo, está el otro grupo que carece de suficiente resiliencia para lograrlo lo cual puede afectar de formas muy negativas su avance y mejora (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.143), aquí es donde el papel de los grupos de pares, familia, terapeutas y médicos es muy importante.

2.4.1. Distanciamiento Social

El distanciamiento como tal es tener cierta separación o espacio en metros con personas fuera o dentro del hogar (Noriega, 2020), el cual puede ser dado por diversos motivos aparentes; el distanciamiento social va más allá de un distanciamiento físico, además de efectivamente tener este, “alude al grado de aislamiento de una persona o un colectivo en el seno de su sociedad”

(Noriega, 2020), en otras palabras, es cuando la persona dentro o fuera de su hogar decide aislarse de los otros por diversas razones, se distancian incluso a nivel emocional, hay una desconexión de las personas cercanas como familiares y amigos (Kaur, 2020).

Una de las características como se ha mencionado anteriormente que tiene un adolescente es su necesidad por socializar, su necesidad por hacer vínculos con grupos de pares, su necesidad de calzar dentro de una sociedad y dentro de un grupo (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015), para lo cual el estar alejado de sus amigos, el no poder salir, el aislarse y no poder generar vínculos importantes, puede repercutir en su estado mental, en la salud y en su crecimiento como tal a nivel social y emocional (Preid, 2020).

Para un adolescente con cáncer esto es exactamente igual de importante, este sigue siendo adolescente y sigue teniendo los mismos sueños, metas y deseos, incluso podría llegar a ser mucho más significativo debido a que al estar en un proceso como este, busca con más intensidad espacios que le ayudan a sentirse mejor y sobrellevar su situación. Este como tal, desde el momento de su diagnóstico, tiene que hacer frente a muchos cambios como diferencias familiares, aislamiento de amigos, abandono de los estudios, incluso disfunciones sexuales, muchas a causa de los tratamientos, cirugías, o demandas médicas (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.143).

2.4.2. Factores de riesgo

El factor *edad* en un joven adolescente como tal ya es un factor de riesgo, debido a todos los procesos por los cuales este pasa naturalmente, como las probabilidades que este tiene de ser diagnosticado con una enfermedad como el cáncer (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Añadido a esto, el cáncer genera como ya se ha mencionado, demandas y exigencias que hacen que este esté más propenso a tener afectaciones en su salud emocional y física. Si a esto se le agrega el

hecho de que hay razones por las cuales este debe tomar distancia de otros, o simplemente decide hacerlo, está todavía más en riesgo.

Debido a la etapa en la cual estos transcurren, existe un factor de riesgo importante que es la *carencia de recursos* psicoemocionales, sociales y personales (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015) que estos tienen, lo cual los hace mucho más vulnerables ante la situación presente. El tener experiencias de vida difíciles ayuda a generar resiliencia y herramientas que capacitan al individuo para afrontar otras situaciones de una forma diferente, pero el carecer de estas generan todo lo contrario haciendo que el proceso sea más difícil.

Las redes sociales y el uso de tecnologías hoy en día para un adolescente son un factor protector ante el distanciamiento social, sin embargo, al mismo tiempo pueden llegar a ser un factor de riesgo sino se abordan correctamente. El uso excesivo de estas llámense celulares, computadoras, tabletas entre otros, pueden generar que el adolescente en vez de sentirse acompañado se sienta solo debido a que no hay contacto físico como tal y que en ocasiones no está dentro de algún grupo en específico (Banner Health, 2020); es importante recordar que algunos pacientes con cáncer reciben radioterapia donde el uso de tecnologías queda prohibido debido a los niveles de radiación en el cuerpo del paciente y las ondas que emiten dichos artefactos (American Cancer Society, 2019).

La *falta de apoyo social y familiar* son factores de riesgo que pueden desatar problemas emocionales como ansiedad y depresión en el adolescente (Burke, 2020). El apoyo entre los miembros de la familia y un núcleo saludable en este y en sus grupos de pares, son claves importantes para que este pueda hacerle frente a la enfermedad de una forma efectiva y diferente,

sin embargo, la carencia de ello o la presencia de diversos conflictos pueden generar que se desaten síntomas peores viéndose su salud mental seriamente comprometida.

Un factor de riesgo que también podría estar en la vida del adolescente es un posible *historial de problemas psiquiátricos* (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar, 2014), si este presenta algún trasfondo de dicha índole, la salud mental se verá mucho más perjudicada y en mayor peligro que si no lo presentara. Al igual que esto, está un factor que es el de *problemas médicos coexistentes*, ambos con la misma característica de riesgo (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar, 2014). El adolescente con alguno de estos factores presentados no solo deberá luchar con los procesos que ya por si misma trae el cáncer, sino también con los que ya tenía de antemano, lo cual genera que haya una carga más pesada y mayor riesgo mental.

Otro factor de riesgo importante en los adolescentes con cáncer que muchas veces suele pasarse por alto es la *zona geográfica* donde estos habitan (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014). Muchos viven en lugares alejados de su centro hospitalario en el cual no solo tienen sus tratamientos, sino muchas veces sus vínculos con pacientes de su edad y en su misma situación, lo cual puede llegar a generar emociones como la soledad y tristeza al verse lejos de estos y con dificultades para acceder a dichos centros.

El *cáncer* como tal es ya un factor de riesgo en la salud mental del adolescente, esto porque puede generar en el mismo síntoma de trastornos depresivos y por ende todo lo que eso acarrea como aislamiento y pensamientos y sentimientos de no valía (Canavera, 2019). Factores como el *tipo y etapa del cáncer* también, esto debido a que hay diagnósticos que son dados en momentos donde la fase está muy avanzada lo cual impide que haya un proceso de duelo habitual, no da tiempo de que el joven se ajuste a la situación (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar,

2014). Así mismo sucede cuando es un tipo de cáncer muy agresivo, el paciente puede llegar a dudar de su vida y caer en estados depresivos de forma rápida.

2.4.3. Manifestaciones emocionales

Antes de comentar algunas manifestaciones emocionales que podrían presentar los adolescentes con cáncer tras un periodo o proceso de distanciamiento social, primeramente, es importante mencionar algunas habilidades sociales que se desarrollan o esperan se desarrollen en esta etapa las cuales son: asertividad, apego, autocontrol, empatía, comunicación, interpretación de situaciones, y resolución de conflictos. Estas, suelen desarrollarse al momento de tener contacto con otros grupos de pares, debido a que estos ayudan a que el mismo se sienta identificado y retado a crecer y aprender en dichas áreas, por ello el no tener estos espacios afecta en el desarrollo natural de dichas habilidades (Sanitas, 2020).

Esto puede generar que el adolescente se sienta *apático* con poco interés para realizar sus tareas diarias o habituales, e incluso *incomprendido* por sus familiares o personas cercanas a este debido a que el mismo puede llegar a sentirse “solo” por no tener el contacto físico habitual con sus amigos y personas de su edad (Sanitas, 2020). Es importante recordar que en dicho momento este está viviendo un acontecimiento diferente en su vida que puede generar que los sentimientos y emociones aumente en intensidad, frecuencia y duración.

El diagnóstico de cáncer puede generar en el paciente adolescente traumas emocionales importantes y sentimientos como la *ira*, *ansiedad*, *miedo* y *tristeza* (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015), emociones que causan que este pierda oportunidades para salir con amigos o ser partícipe de diversas actividades, lo cual puede llegar a generar mayor *frustración* en el mismo y

hacer que tome distancia de otros o se aíse del mundo debido a dichas emociones y sentimientos, es otra de las razones de su distanciamiento.

2.4.3.1. Posibles trastornos

Las manifestaciones emocionales no trabajadas o abordadas correctamente pueden generar en el adolescente trastornos y afectaciones psiquiátricas importantes. De hecho, un estudio realizado a 115 adolescentes en estado de remisión de un año mostró que el 59% presentaba algún síntoma psiquiátrico leve y el 12% grave a causa de lo vivido durante la enfermedad (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.145). Algunos de dichos efectos comunes fueron la baja autoestima, la depresión y la ansiedad; además tenían dificultades para ajustarse al entorno psicosocial, para generar lazos de socialización, buscar ayuda y ayudarse a ellos mismos, y en el funcionamiento intelectual (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.145).

Algunos cambios físicos que los adolescentes y pacientes con cáncer suelen enfrentar son por ejemplo aumento o disminución del peso, pérdida de cabello, amputaciones, colocaciones de catéteres para dar más facilidad en la administración del tratamiento, cicatrices de tipo quirúrgicas y alteraciones en coloración de piel (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.145). Dichos cambios llegan a causar que el adolescente se sienta mal consigo mismo y por lo tanto diferente de su grupo de amigos, esto podría llegar a generar como se mencionó anteriormente, baja autoestima, y sentimientos de inferioridad que lo pueden llevar a tomar distancia de los otros.

La *depresión* es uno de los trastornos más frecuentemente dados posterior a la pubertad y tras un diagnóstico de cáncer, el cual, teniendo síntomas graves, hace que el tratamiento psicológico y farmacéutico sean necesarios (Canavera, 2019). Los síntomas más frecuentes presentados que podrían estar dando señales de una depresión son:

- Desanimo y tristeza: Es normal que el adolescente se sienta triste debido a la situación presente, sin embargo, si esto limita su vida y actividades sociales, podría estarse hablando del comienzo de un trastorno depresivo.
- Perdida de interés por pasatiempos: No es normal que un adolescente pierda el interés por pasatiempos o actividades que son parte de su edad.
- Enojarse con facilidad: la ira y arranques de enojo consecutivamente también podrían ser parte de la noticia y su nuevo estilo de vida, sin embargo, si este es más de lo normal y se presentan más síntomas de los aquí mencionados, podría tratarse de una depresión.
- Sentir inutilidad y culpa: los diversos tratamientos y procesos por los cuales este pasa pueden ocasionar que se sienta no apto para la realización de diversas actividades, puede sentir culpa sin razón por su enfermedad.
- Aislamiento de los amigos y familia: a raíz de la tristeza, culpa, desanimo, entre otros, este puede empezar a tomar distancia de las personas, ya que podría estar sintiendo que no tiene nada para dar, incluso puede sentir vergüenza, por lo cual opta por tomar distancia, esta es una de las señales de alerta más significativas.
- Problemas para dormir: usualmente el adolescente posterior a todas sus actividades diarias duerme bien, el no estar durmiendo correctamente no es normal en su edad, esto puede dar un indicio de que a raíz de sus pensamientos y preocupaciones no puede conciliar el sueño.
- Perdida del apetito: al igual que la anterior, no es habitual que un joven de esa edad no quiera disfrutar de ciertas comidas o de sus tiempos de comidas. Es importante aquí hacer la diferenciación de que si este está bajo algún efecto secundario de algún medicamento o proceso quirúrgico no cabría como síntoma de depresión.

- Llorar más de lo normal: es normal desahogarse debido a algún efecto secundario de quimioterapias, hormonales, debido a sus emociones tras el proceso de cáncer, sin embargo, si esta acción pasa el límite de lo normal es importante verificar que sucede con este.
- Pensamientos de muerte: un pensamiento de muerte o una ideación suicida es sin duda una señal de alerta de que es muy posible que haya una depresión en este. Es importante si es así acudir inmediatamente a un especialista ya que puede agravarse.

(Canavera, 2019).

Otro de los trastornos y síntomas frecuentes ante un diagnóstico de cáncer es la *ansiedad*, la cual suele aparecer en ocasiones donde se presenta una amenaza, en este caso el cáncer (Burke, 2020). Este puede aparecer en cualquier momento del proceso del cáncer, desde la noticia hasta una posible remisión, de hecho, se ha llegado a confirmar que hasta un 48% de los pacientes afirman haber tenido síntomas de ansiedad y el 18% desordenes relacionados con ello (Burke, 2020).

Algunos de los síntomas más presentes son:

- Temblores y sudoración: esto evidenciado en manos, cara, pies, y partes del cuerpo.
- Latidos del corazón irregulares: tanto la persona como médicos o personas cercanas puede percibir que el corazón se ha acelerado y que no está en su estado normal o habitual.
- Niveles extremos de preocupación: hay una preocupación continua, 24/7 por la situación y por lo que podría pasar. A esto se le añaden los pensamientos desalentadores que incrementan la ansiedad.

(Burke, 2020)

La ansiedad puede llegar a interferir en las diversas actividades que realiza el adolescente incluso esta “puede interferir con la calidad de vida de un paciente y con la capacidad de continuar la terapia del cáncer” (Burke, 2020, p.3). Esto es verdaderamente importante ya que no habrá un avance si hay constantemente interferencias para este pueda abrirse al cambio y relacionarse con otros quienes le pueden ayudar con su proceso.

Existe un trastorno llamado *trastorno de adaptación* o *adaptativo* el cual puede tener como características ánimo depresivo, ansiedad o incluso la combinación de ambos. Además de estas características, el paciente con dicho trastorno puede experimentar angustia y cambios de humor drásticos como respuesta ante eventos de estrés causados por sentimientos de no pertenencia a grupos sociales o de pares (Canavera, 2019). Esta inadaptabilidad no solo se puede dar en ámbitos como el anterior, sino también en el cáncer y su proceso generando que no haya un adecuado despliegue de pensamientos, comportamientos y acciones dirigidas a la mejora (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar, 2014).

La característica fundamental de dicho trastorno está estrechamente ligada al ámbito social; al haber o sentir que hay un deterioro de la actividad social y de vínculos con otros sea en el ámbito escolar o laboral, el paciente entra en un estado de estrés fuerte que lo hace más propenso a desarrollar el trastorno debido a que no se siente parte del grupo, hay una fuerte frustración al sentir que no es parte de dicho grupo y que no puede hacerse parte por sí mismo (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar, 2014).

Este trastorno puede presentarse en la vida de un joven adolescente a raíz de sus posibles sentimientos de inadaptabilidad, lo cual puede llegar a generar algunos síntomas con duraciones de hasta 6 meses posteriores al evento estresante (Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado

Aguilar, 2014). Algunos de estos pueden llegar a convertirse en crónicos si no se trabajan a tiempo y puede llegar a darse con:

- Estado de ánimo depresivo: El paciente cumple con los síntomas del trastorno de adaptación y además con los de depresión.
- Ansiedad: En la mayoría de las ocasiones el paciente con un trastorno adaptativo va a presentar en alguna medida ansiedad, sin embargo, puede que esta se llegue a dar en niveles más altos.
- Mixto: Este se da cuando se cumplen varios de los síntomas anteriores.
- Trastorno de comportamiento: no solamente hay afectación emocional y mental, sino también en el comportamiento del paciente. Este tiende a distanciarse aún más y aislándose de tal forma que la afectación se hace aún más grande.
- Alteración mixta de emociones y comportamientos: se da cuando las emociones generan comportamientos en el paciente. Las emociones suelen ser muy drásticas ocasionando en estas reacciones así mismo fuertes.

(Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar, 2014)

2.4.4. Estrategias de afrontamiento y factores protectores

Existen algunas estrategias de afrontamiento y recursos tanto internos como externos que los adolescentes con cáncer suelen generar o tomar con el fin de poder sobrellevar mejor su tratamiento y hacerle frente a dicha enfermedad de una forma más amena (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.155). Algunas de estas están relacionadas con su vida social debido a que es la herramienta por excelencia que abre puertas y espacios de ayuda que pueden permitir un mejor tratamiento y avance.

Entre los recursos externos está *la familia* y su participación en esta, la cual se ha llegado a considerar como el agente primario en la sociedad para la promoción de la salud y calidad de vida en el adolescente (Ginebra, 1981 citado en Silva Diverio, s.f, p.26). Se vuelve un punto a favor muy grande ya que la familia es el núcleo principal que ayuda a que el adolescente pueda conectarse en sus primeros años de vida con los miembros de esta y le enseña así mismo cómo hacerlo con el mundo. Esta también es un factor protector ya que, valga la redundancia, protege al adolescente de situaciones donde este puede tener picos emocionales fuertes siendo y convirtiéndose en compañía y consejo para estos (Silva Diverio, s.f, p.27).

Un segundo recurso externo también es el *hospital o centro* donde se le da el seguimiento al paciente ya que aquí tanto los doctores como enfermeras y terapeutas cumplen un rol sumamente significativo que ayuda al adolescente en su adaptación socioeducativa-emocional y en su calidad de tratamiento (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.156). Estos lugares pueden ser un factor muy beneficioso ya que, aunque el ambiente hospitalario muchas veces no es el mejor, los que están al tanto del adolescente desde el área médica y emocional, puede generar que el ambiente en este sea apto para su edad y su situación haciéndole sentirse mejor.

El *apoyo de amigos* es otro de los factores protectores y recursos externos sumamente importantes ya que no solo brindan apoyo y acompañamiento emocional, sino que también permite que las diversas actividades como tiempos de ocio o socialización y de escuela, puedan mantenerse en pie aún en medio de la crisis emocional presente en el paciente (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.156). No siempre este puede continuar con la escuela debido a los muchos tratamientos, sin embargo, se evita la posibilidad de que sea este quien deje la escuela por falta de motivación, por ello se vuelve un factor protector.

Como estrategias de afrontamiento internas se puede mencionar primeramente la utilización de *emociones positivas* como lo son por ejemplo el sentido del humor, la creatividad, la imaginación, y pensamientos optimistas (Pintado & Cruz, 2017). Esto ayuda a que en medio del proceso el adolescente pueda mantenerse en pie evitando el incremento de síntomas negativos tras sus tratamientos y procesos de control médico. La *alta autoestima* se puede derivar en gran parte del buen manejo del pensamiento y emociones ante una situación como esta (Pintado & Cruz, 2017), esto se vuelve también un factor de afrontamiento positivo y de protección debido a que mantiene al adolescente con pensamientos que nutren y favorecen su mejora.

Otro factor interno es la *religión* o creencias que el paciente tenga sobre un ser superior, de hecho, estudios confirman que, si un paciente con cáncer tiene creencias de esta índole, puede ayudar significativamente en su salud física y mental, ayudando a que el mismo este saludable a nivel general (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.157). Algunos pacientes con dicha herramienta evalúan, perciben y enfrentan el problema con fe y mayores motivaciones que protegen a este de factores o eventos estresantes y detonantes de emociones negativas (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014).

Las *fortalezas personales* puede ser una estrategia de afrontamiento muy utilizada por los adolescentes ya que algunos tienen como característica la fuerza de voluntad ya aprendido desde su niñez, lo cual ayuda a que estos puedan llevar acabo ciertas acciones aun con obstáculos de por medio. (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.157). Este tipo de enfrentamiento ante las situaciones adversas generan también *resiliencia* que se convierte en otro factor que busca que estos se sobrepongan una y otra vez ante situaciones de crisis causantes de mucho dolor.

Y por último, está un factor protector sumamente significativo que es el *proyecto de vida*, el cual suele formarse también ante situaciones como el cáncer que obligan al adolescente a replantearse su futuro y a adaptarse a un nuevo estilo de vida, lo que genera formaciones de nuevos proyectos de vida (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.159).

2.5. PSICOONCOLOGÍA

Una de las ramas de la psicología llamada psicooncología nació de la fundadora Jimmie Holland quien al ver la necesidad emocional que muchos de los pacientes con cáncer tenían, decide crearla con el fin de abordar a profundidad todas las esferas de estos, tanto las medicas como las emocionales (Vilallonga J. , 2017). La primera unidad de trabajo psicológico en pacientes con cáncer fue creada por esta a finales de los años 70 en el *Memorial Sloan Kattering Cancer Center* de New York (Vilallonga J. S., 2018).

Esta rama se define como “...el campo de estudio e intervención en los trastornos psicosociales asociados al diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el paciente, sus familiares y en los servicios sanitarios, así como sobre los factores conductuales que afectan al riesgo de desarrollar la enfermedad...” (Vilallonga J. S., 2018). En este campo se estudian a profundidad las emociones, los factores psicológicos y conductuales tanto del paciente como de la familia del paciente, donde el psico-oncólogo busca adentrarse en el “mundo afectivo” de este con el fin de darle soporte en su etapa de enfrentamiento de la enfermedad (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014, p.147)

Las intervenciones que se realizan a nivel psicológico con un paciente con cáncer en este caso adolescente ayudan a que disminuyan síntomas como la angustia, tristeza, ansiedad, soledad y cualquiera relacionado con el malestar causado por el cáncer y su diagnóstico como tal (Bellver

Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.149). Esta rama no solo aborda a personas de cierta edad, aborda cualquier tipo de población adaptándose a su edad y diagnóstico como tal.

En el caso de los adolescentes la psicooncología suele enfocarse en el bienestar de su identidad sexual, sus relaciones interpersonales, su imagen corporal, e incluso su área educativa y familiar (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015, p.150), abordando de forma global a los mismos siendo un canal idóneo para que estos puedan generar o fortalecer herramientas internas y externas.

Algunas áreas en las que la psicooncología interviene son:

- Apoyo psico-social: este se da en todas las esferas tanto del paciente, como de los familiares, e incluso funcionarios del área de la salud oncológica.
- Investigación científica: busca investigar y generar más información sobre los efectos psicológicos tras un diagnóstico de cáncer, esto continuamente, de forma actualizada.
- Prevención del cáncer: si bien es cierto la psicooncología no cura, más si puede orientar y motivar al paciente con herramientas que le ayuden a mejorar por medio de sus emociones y conductas, hábitos de vida. Se psico educa sobre el cáncer al paciente.
- Impacto de la enfermedad: Esta está muy relacionada con la anterior, ya que busca por medio de ello hacer conciencia sobre los diversos tipos de cáncer y sus tratamientos tanto en el paciente como en los medios.
- Mejora en la atención a pacientes: Al ser una rama enfocada en áreas emocionales del paciente oncológico, ayuda a que el personal sanitario se concientice sobre la enfermedad mejorando así la atención a estos y a sus familiares.

(Vilallonga J. S., 2018).

Una característica importante del trabajo que hace la psicología en pacientes con cáncer es que tiene la capacidad de amoldarse no solo a su edad, sino incluso a la posible etapa avanzada del cáncer e incluso al tipo de cáncer que la persona presenta, siendo un punto muy importante debido a que la forma en como las personas presentan sus emociones varían debido a sus diversas personalidades, historias, mecanismos de enfrentamiento, y etapas (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013, p.681).

Siempre el psicólogo o especialista en el área, buscará generar un ambiente de contención, amor, empatía, acogimiento, y todo tipo de apoyo que haga sentir al paciente y a su familia seguros, comprendidos, con herramientas de afrontamiento, y con sentimientos de bienestar y paz aun en medio de la situación (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013, p.681). Por ello, dicha área suele tener algunos principios que ayudan a que no se pase por alto algún factor a abordar en dichos pacientes:

- Individualidad de cada paciente: es importante respetar y hacer terapia según la personalidad de cada paciente siempre respetando su individualidad, validando así su integridad y dignidad como persona:
- Paciente como un todo: el paciente este compuesto por varios aspectos, varios ambientes, no solo es la parte médica o física, sino también social, emocional y espiritual.
- Objetivo integral: se busca con cada terapia trabajar en el paciente de forma global produciendo que este incluso tenga una relación más cercana con sus familiares.
- Informar a las familias: es importante desde el momento de un diagnóstico informar al paciente y a la familia sobre el apoyo psico oncológico.

- Componentes de la unidad: cada unidad de trabajo debe estar compuesta no solo por médicos oncólogos, sino por psicólogos y psiquiatras, el trabajo debe ser entre todos, de forma integral.
- Evaluación del equipo de salud: es importante a la hora de escoger al equipo, evaluar de forma interdisciplinaria quienes están capacitados para abordar a dicha población. Por ejemplo, en el caso de los adolescentes, es importante que el equipo que trabaje con estos este capacitado para abordar a los mismos entendiendo la etapa en la cual están.
- Capacitación: cada psicooncólogo y miembros de dicha área deben ser capacitados continuamente, actualizarse en cada proceso y tiempo.
- Paciente informado: todos los pacientes tienen derecho a estar informados sobre su enfermedad, avance y evaluación, esto ayudará a fomentar cada vez más la comunicación entre ellos.
- Confidencialidad: se debe mantener el secreto profesional en cada centro, hospital e institución.
- Fichas clínicas: es importante evaluar los aspectos psicosociales con los miembros de la unidad de psicooncología para posteriormente integrarlos en la ficha de cada paciente.
- Participación: cada miembro de la unidad psicooncológica debe participar activamente de las actividades informativas sobre aspectos emocionales influyentes en el tratamiento del paciente y la tolerancia a este.

(Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013, p.682)

Un principio fundamental en cada psicooncólogo es recordar que tipo de pacientes son los que aborda, ya que estos pacientes no cumplen con las características usuales a todos, estos están

pasando por un proceso difícil donde los miedos a la muerte son más reales y cercanos que en un paciente sin cáncer (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013, p.682).

La psicooncología como tal y como se pudo ver anteriormente, tiene como principios trabajar de forma integral con cada miembro del centro de salud u hospital, no busca trabajar solo, busca que el paciente sea atendido bajo las diversas esferas que la enfermedad del cáncer amerita. Esto ayuda a que, en este caso, el adolescente, se sienta entendido, apoyado, se sienta con nuevas herramientas de afrontamiento que le impulsen a mejorar su estado, físico, mental, emocional y espiritual. Además, es importante recalcar que el trabajo no es solo con el paciente, sino también con sus familiares, amigos y personas cercanas, en ocasiones de forma directa o también de forma indirecta.

CAPÍTULO III
MARCO METODOLÓGICO

3. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La realización de dicha investigación está basada en el enfoque cualitativo. “El análisis cualitativo busca comprender los fenómenos dentro de su contexto usual, se basa en las descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, comportamientos observados, documentos, y demás fuentes que persigan el fin de pretender no generaliza resultados” (Cuenya & Ruetti, 2010).

En este tipo de enfoque el investigador suele usar técnicas como las entrevistas abiertas o entrevistas estructuradas, observaciones, revisiones de documentos, discusiones en grupo, entre otras similares (Sanfeliciano , 2018).

Este enfoque en dicha investigación permite conocer a mayor profundidad las características de la población de estudio que un enfoque cuantitativo no permitiría en detalle, por ello este es elegido. Para dicho proyecto el enfoque cualitativo abre el espacio de interacción con el entrevistador y entrevistado generando un diálogo que permite mayor obtención de información y detalles específicos que enriquecen la respuesta al estudio.

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación es de índole exploratorio y descriptivo.

Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o

bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, p.69).

En el caso del estudio descriptivo este “Busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población.” (Hernandez Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, p.70). Debido a esto, a través de un modelo teórico, esta busca describir a dicho fenómeno sin la necesidad de hipótesis (Bolivia, 2019).

Ambos estudios se utilizan en dicha investigación debido a que estos cumplen con las características necesarias para obtención de resultados en la investigación. El tema es poco estudiado, no hay suficiente información sobre este lo cual permite que pueda realizarse primeramente una exploración ante diversos estudios similares al de interés con el fin de armar o unir características importantes para el estudio.

Al obtener los datos no se espera sacar cifras o parámetros numéricos de la población estudiada, sino descripciones de características y rasgos relevantes al proyecto. Esto se vuelve significativamente importante en dicho estudio ya que abre la posibilidad de explorar y conocer a los participantes y el porqué de sus respuestas de una forma más profunda, abre la oportunidad de generar respuestas más enriquecedoras.

3. 2. UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO

La investigación se realiza en la organización llamada Proyecto Daniel cuya oficina central se encuentra en la provincia de San José, Costa Rica, y la cual con ayuda de diversos voluntarios, busca apoyar a adolescentes con cáncer de entre los 13 y 25 años de edad por medio de iniciativas

que involucran dos pilares fundamentales de dicha organización que son la recreación y educación (Proyecto Daniel, 2020).

Los objetos de estudio son de los pacientes pertenecientes a Proyecto Daniel, con edades de entre los 15 y 20 años, sin distinción de escolaridad ni lugar de residencia; como requisitos estos deben ser paciente con un diagnóstico de cáncer.

3.2.1. Población

Jóvenes Adolescentes con edades de entre los 15 y 20 años con diagnóstico de cáncer pertenecientes a la asociación Proyecto Daniel

3.2.2. Muestra

El tipo de muestra para dicha investigación es no probabilístico debido a que la población encuestada es seleccionada en base a características específicas y necesarias para la recolección de los datos en el cual se basa dicho estudio.

3.3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Tabla N° 1

Criterios de Inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSION	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">• Adolescentes con edades de entre 15 y 20 años.• Adolescentes con diagnóstico de cáncer pertenecientes a Proyecto Daniel.	<ul style="list-style-type: none">• Adolescente en proceso de remisión.• Adolescentes con cáncer pertenecientes a otras asociaciones.

-
- Que estén en aislamiento por la enfermedad y/o tratamientos.
 - Con diagnóstico de más de un año.
 - Adolescentes sobrevivientes de cáncer.
 - Adolescentes con cáncer con alguna secuela a nivel cognitivo y/ físico.
-

Fuente: elaboración propia, 2020.

3.4. INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de información se utiliza la entrevista semi-estructurada.

- **Entrevista Semi-estructurada**

“En el enfoque cualitativo, las entrevistas semiestructuradas son particularmente convenientes para la creación de situaciones de conversación que faciliten la expresión natural de percepciones y perspectivas por parte de las personas sujetos de investigación” (Mata Solís, 2020). Además, la entrevista semi-estructurada se caracteriza por ser “de mayor flexibilidad pues empiezan con una pregunta que se puede adaptar a las respuestas de los entrevistados” (Troncoso Pantoja & Amaya Placencia, 2016, p.330).

Es importante el uso de dicha entrevista en este tipo de investigación cualitativa debido a que, al ser ampliamente dada al diálogo, permite que el entrevistado dé una respuesta mayormente fluida y genuina, y que al mismo tiempo este se escuche a través de su propio discurso haciendo de paso una introspección a sus propias palabras (Fernández Carballo, s.f.).

En esta se permite una conversación, lo que genera una gran ventaja debido a que, al haber respuestas abiertas, se profundiza en las emociones y pensamientos de los entrevistados obteniendo información ampliamente significativa que en una entrevista estructurada o de pregunta cerrada difícilmente se lograría. Además, es importante tomar en cuenta la población de

estudio (adolescentes), la cual se verá mayormente beneficiada y cómoda con dicho método debido a que permitirá mayor apertura y menor rigidez en la sesión.

La entrevista se considera apta ya que tiene una serie de preguntas basadas en los objetivos de la investigación con el fin de conocer a profundidad las manifestaciones emocionales, factores de riesgo y estrategias de afrontamiento posibles en la vida de los adolescentes con cáncer, lo cual da un panorama más amplio sobre la salud mental del adolescente con cáncer que pasa o ha pasado por distanciamiento social.

3.4.1. Confiabilidad

El instrumento fue primeramente revisado por dos jurados profesionales del área de psicología con el fin de verificar tras sus respuestas la correcta o incorrecta adaptación de las preguntas con las categorías seleccionadas. Para ello, se le envió a cada uno, un machote con las tres categorías y sus respectivos conceptos, y un pareo con las preguntas realizadas. Cada categoría tiene una numeración la cual estos utilizaron con el fin de asociar las preguntas que consideran pertenecen a dicha categoría.

Posterior al asocio que estos realizaron, las respuestas fueron transcritas al programa PSPP el cual por medio del análisis estadístico confirma si el cuestionario es efectivamente válido o no para pasarse a la población seleccionada.

El programa llamado PSPP “es una herramienta de análisis estadístico de los datos desarrollado como un proyecto de software libre. Lee los datos, los analiza de acuerdo con las instrucciones proporcionadas, y escribe los resultados en un archivo de lista...” (Araujo , 2014). Esto ayuda a

que los datos esperados se obtengan de una forma más precisa según la hipótesis del trabajo y los objetivos a alcanzar propuestos en dicho proyecto e introducidos en el programa.

3.4.2. Validez de un cuestionario

Los resultados de los jurados fueron introducidos en el programa PSPP junto con el documento original el cual contiene las numeraciones correctas correspondientes a cada pregunta según dicha categoría con el fin de comparar en el programa la similitud de las respuestas de los jurados con la original y por ende dar validación al instrumento. Este proceso comparativo se realizó de tres formas: Juez 1 con Original, Juez 2 con Original, Juez 1 con Juez 2.

Según las normas del uso de PSPP para tablas cruzadas o comparativas, la medida de Kappa la cual fue utilizada para dicho estudio debe dar al menos un valor de coeficiente de 0,5 para que sea válida, para lo cual de dar menos sería invalida. Posterior a dicho procedimiento se obtuvieron los resultados por medio de tablas generadas por la misma plataforma (ver Anexo N°3 p.125-127)

El análisis realizado primeramente con el Juez 1 y Original dio una Medida de Kappa de 0,70 la cual está muy por encima de 0,5, lo cual quiere decir que es válida ya que el resultado del Juez 1 con el de la Original fue muy similar. Respecto al Juez 2 y 1 Original, la medida fue de 0,80 el cual también está muy por encima de 0,5, para lo cual se valida que las respuestas del Juez 2 son altamente similares a la original; por último está el análisis entre Juez 1 y Juez 2, el cual como respuesta dio un 0,80 estando igual que las anteriores muy por encima de 0,5 afirmando así que las respuestas de ambos jurados fueron similares lo cual confirma que hay claridad entre las preguntas del instrumento y las categorías señaladas.

Al obtener las tres medidas por encima del rango promedio el cual es un 0,5, se determinó que el instrumento es totalmente valido para ser utilizado en los participantes.

3.5. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño de dicha investigación es de tipo no experimental. El diseño no experimental “Es aquel que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Se basa fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos.” (Dzul Escamilla, s.f).

El diseño además es transversal.

El diseño de estudios transversales se define como el diseño de una investigación observacional, individual, que mide una o más características o enfermedades (variables), en un momento dado. La información de un estudio transversal se recolecta en el presente y, en ocasiones, a partir de características pasadas o de conductas o experiencias de los individuos. (Sánchez Hernández, 2014)

Para la recolecta de datos, estos dos diseños cumplen con las características que se necesitan en el proceso ya que, al medir cualidades en tiempo presente a través del uso de una entrevista, permite generar una observación para por ende realizar un análisis de las variables o características que se esperan medir en los participantes.

Por ello, es de importancia que estos dos diseños sean utilizados ya que complementan el estudio a abordar y el objetivo que el mismo busca a través del instrumento a aplicar.

3.6. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS

Tabla N° 2

Operacionalización de las características

OBJETIVO ESPECÍFICO	INDICADOR	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INSTRUMENTO: PREGUNTAS QUE MIDEN ESTE INDICADOR
Determinar las manifestaciones emocionales presentes en los jóvenes con cáncer a causa del distanciamiento social y la afectación en la salud mental.	Manifestaciones emocionales	Una manifestación emocional se deriva de las emociones: “las emociones son respuestas sensitivas causadas por estímulos internos o externos que envían mensajes al cerebro y al sistema nervioso central, a causa de dichas señales las personas se emocionan y su cuerpo reacciona con cambios fisiológicos.” (Morales Córdoba, 2018, p.6)-	1.¿Ante la noticia del cáncer, me puede comentar qué emociones ha experimentado? 2.¿Durante este proceso del diagnóstico de cáncer en su vida, que pensamientos ha tenido sobre ello que podrían estar causando algún malestar emocional? 3.¿Qué cambios a nivel emocional ha tenido con su grupo de amigos posterior al diagnóstico? 4.¿Ante el diagnóstico y proceso de tratamiento, tiendes a querer alejarte de las personas? 5.¿Actualmente, de qué forma le ha afectado emocionalmente el estar distanciado de otros?
Identificar factores de riesgo que influyen en la salud mental de los jóvenes con cáncer a causa del	Factores de riesgo	“Un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir	6.Al estar en distanciamiento, ¿de qué manera busca mantenerse en contacto con otros? 7.¿Qué afectación le ha generado no tener

<p>distanciamiento social.</p>	<p>una enfermedad o lesión.” (OMS, s.f), en este caso enfermedad o lesión a nivel de salud mental.</p>	<p>actualmente contacto físico con los otros? 8.¿Me puede comentar que afectación ha generado el distanciamiento social en la dinámica de su familia desde el día del diagnóstico hasta hoy? 9.Durante el proceso en el cual ha tenido que verse distanciado de otros socialmente, ¿Qué cambio ha provocado esto en la percepción que usted tiene sobre sí mismo? 10.Considerando el distanciamiento social como un evento que puede afectar su vida, ¿Qué tipo de decisiones suele tomar ante esto?</p>	
<p>Indagar los factores protectores de la salud mental en los jóvenes con cáncer en distanciamiento social.</p>	<p>Factores protectores</p>	<p>Los factores protectores se pueden definir como “características detectables en un individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud; y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea</p>	<p>11.¿Qué importancia tiene para usted asistir a su institución o centro educativo? 12.¿Dentro de su grupo de amigos, que tipo de apoyo ha recibido de ellos? 13.¿Durante todo el proceso de enfermedad, ¿Cómo ha percibido el trato por parte del personal de salud hacia usted? 14.Con respecto a su familia, ¿Cuál ha sido el tipo de apoyo que ha recibido de parte de ellos?</p>

general o específica”
(Páramo, 2011).

15.¿Cuáles son los
motivos que lo han
impulsado a continuar?
¿Qué ha aprendido desde
el momento de
diagnóstico hasta hoy?

Fuente: Elaboración propia, 2020

3.7. PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

Los datos se recolectan por medio del uso de una entrevista semiestructurada la cual es aplicada a los jóvenes adolescentes con cáncer. Antes de la aplicación de esta, se contacta de forma telefónica a la población adolescente la cual pertenece a Proyecto Daniel con el fin de hacerles mención del proyecto y por ende invitación a participar en el mismo, siempre tomando en cuenta los factores de inclusión para estar en este.

La aplicación de dicho instrumento para recolección de datos es de forma virtual, el cual se menciona en el consentimiento informado leído tanto a los padres como a los adolescentes participantes con el fin de recibir aprobación para la aplicación del instrumento.

Posterior a ello teniendo el consentimiento de padres o tutores legales como de los participantes, se aplica la entrevista para posteriormente someterla a un proceso de análisis para resultados.

3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

Los datos se organizan por medio de categorías de análisis las cuales están divididas según los objetivos específicos a abordar; de ahí surge cada pregunta presente en la entrevista y por ende respuesta esperada.

3.9. ANALISIS DE DATOS

Los análisis de datos se basan en el enfoque del estudio el cual es de tipo cualitativo donde se consideran las respuestas de los participantes de acuerdo con cada indicador antes descrito para por ende analizarlo bajo dicho enfoque cualitativo.

CAPITULO IV
PRESENTACION DE RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

A continuación, se muestra una tabla con los datos sociodemográficos de los participantes(P) la cual define por cada uno la edad, el sexo, el grado de escolaridad en el cual actualmente están, la unión de pareja o convivio, su ocupación, el tipo de diagnóstico y la fecha en el cual este es dado.

Tabla N° 3

Datos Sociodemográficos

Participante (P)	Edad	Sexo	Escolaridad	Unión de pareja / Convivio	Ocupación	Tipo de diagnóstico (dx)	Fecha del diagnóstico (dx)
P. 1	18	F	Secundaria completa	Soltera	Estudiante	Tiroides	Enero 2019
P. 2	14	F	Secundaria	Soltera	Estudiante	Hepatocarcinoma Fibrolamelar	Agosto 2019
P. 3	18	F	Secundaria completa	Soltera	Estudiante	Tiroides y Lupus Les	Enero 2018
P. 4	17	M	Secundaria completa	Soltero	Estudiante	Linfoma no Hodgkin	Noviembre 2018
P. 5	19	F	Secundaria incompleta	Soltera	N/A	Sarcoma Sinovial.	Abril 2019
P. 6	15	M	Secundaria	Soltero	Estudiante	Leucemia linfoblástica Aguda	Mayo 2018
P. 7	19	M	Secundaria completa	Soltero	Estudiante	Linfoma no Hodgkin células B grandes	Marzo 2019
P. 8	18	F	Secundaria completa	Soltera	Estudiante	Tumor Mediastinal	Agosto 2017
P. 9	17	F	Secundaria	Soltera	Estudiante	Leucemia promielocítica Aguda	Julio 2018
P. 10	16	M	Secundaria	Soltero	Estudiante	Tumor cerebral maligno	Julio 2017

Fuente: Elaboración propia, 2020

El total de participantes son diez, de los cuales seis son mujeres y cuatro hombres, todos con edades de entre los catorce a los diecinueve. En grados de escolaridad cinco de ellos tiene la secundaria completa (P.1, P.3, P.4, P.7, P.8), cuatro están actualmente cursándola (P.2, P.6, P.9, P.10), y una no la ha podido terminar (P.5) para lo cual el curso se describe como secundaria incompleta. En ocupación, nueve de ellos estudian, mientras que la participante con estudios inconclusos no (P.5). Respecto al convivio o unión de pareja, actualmente todos son solteros y solteras, cuya convivencia es con padres, cuidadores, hermanos o miembros del hogar solamente.

Respecto al tipo de diagnóstico(dx), seis de los participantes presentan un mismo tipo de cáncer: El P.1 y P.3 comparten el de tiroides, P. 4 y P.7 el de Linfoma No Hodgkin siendo uno de estos (P.7) de células B grandes, mientras P.6 y P.9 Leucemia, P.6 de tipo Linfoblástica aguda y P.9 Promielocítica Aguda. Por ende, están los participantes que no tienen diagnóstico similar: el P.2 con tipo de cáncer llamado Hepatocarcinoma Fibrolamelar, P. 5 Sarcoma Sinovial, P.8 Tumor Mediastinal, y por último el P.10 con Tumor cerebral Maligno. Cabe destacar que una de las participantes, la P.3, además de tener cáncer de Tiroides tiene Lupus Less.

Las fechas del diagnóstico fueron dadas en años similares con antigüedad de aproximadamente tres a cinco años. El P.1, P.2, P.5 y P.7 fueron diagnosticados durante el año 2019, el P.3, P.4, P.6, y P.9 durante el año 2018, y el P.8 y P.10 durante el año 2017.

4.2. CLASIFICACIÓN DE RESULTADOS

4.2.1. Categorías

El siguiente apartado muestra la descripción de las respuestas que los participantes dieron en cada una de las entrevistas efectuadas. Primeramente, se observa una serie de tablas las cuales muestran

los indicadores principales de cada pregunta realizada y las respuestas que los participantes dieron de forma precisa. Posterior a dichas tablas, de forma narrativa y en prosa se dan las respuestas más similares entre los participantes según cada pregunta realizada cuya división está por categoría de interés.

Manifestaciones Emocionales

Tabla N° 4

Manifestaciones emocionales

INDICADORES	RESPUESTAS
<i>Emociones experimentadas</i>	Miedo, estrés, frustración, shock, tristeza, enojo, impotencia, desesperación, susto. Algunos tranquilidad y positivismo (en su minoría).
<i>Pensamientos causantes de malestar</i>	Muerte, incertidumbre sobre el futuro, duda, pereza.
<i>Cambios en grupo de amigos</i>	Sentimientos de inferioridad, separación por parte de algunos de ellos, confusión, lejanía. En otros casos unidad emocional y física.
<i>Aislamiento de las personas</i>	Algunos sí con el fin de no cargar a los otros y por deseos de estar solos. Otros no debido a la necesidad de estar con alguien y tener compañía.
<i>Afectación emocional</i>	Para algunos es frustrante, cansado y triste. Algunos dicen sentir nostalgia y dolor por no poder abrazar a otros. Otros dicen no tener ninguna afectación emocional.

Fuente: Elaboración propia, 2020

Como parte de las manifestaciones emocionales, la gran mayoría de participantes afirman sentir miedo a la muerte, estrés, frustración por no saber cómo enfrentar el proceso, enojo y colera, tristeza e incluso depresión durante las primeras semanas.

Los participantes cuentan que algunos de los pensamientos con los que luchan inicialmente están relacionados a muerte, cuyas ideas están relacionadas al hecho de

que van a morir y no duraran mucho tiempo con vida; algunos por su tipo de cáncer piensan que no volverán a realizar ciertas actividades como caminar, hablar, hacer ejercicio. En su minoría uno que otro menciona que no piensa en negativo, sino todo lo contrario.

La gran mayoría cuenta tener cambios en sus grupos de amigos, tanto positivos como negativos debido a que algunos se alejan cuando se dan cuenta de su enfermedad, mientras que otros buscan acercarse y darles más apoyo. En su minoría, algunos comentan no tener amigos y no estar interesados en hacerlos pues la familia es más importante.

Durante el proceso del cáncer y de los tratamientos, la gran mayoría comenta que, aunque en ocasiones quieren alejarse de los otros por un asunto de salud y tratamientos, la importancia que tiene para estos estar con alguien es alta ya que mencionan que al estar rodeados de otros descargan sus preocupaciones y reciben apoyo en ocasiones; sin embargo, otra parte menciona sí tener deseos de alejarse debido al poco apoyo percibido y a que no quieren que otros sepan sobre su enfermedad.

Algunos debido a estar distanciados de otros, comentan sentir tristeza e incluso sentirse deprimidos, dolidos y solos por no poder abrazar a otros o estar cerca de quienes aprecian. Muchos dicen que estaban acostumbrados a ciertos ambientes y que el no tener esos ambientes ahora les genera sentimientos de frustración y cansancio; mientras, otra parte comenta no sentir afectación debido a que se consideran personas poco sociales y acostumbradas a estar en casa, lo cual no les ha generado ningún cambio o sentimiento diferente.

Factores de riesgo

Tabla N° 5

Factores de riesgo

INDICADORES	RESPUESTAS
<i>Búsqueda de contacto con otros</i>	Vía redes telefónicas y redes sociales: Whatsapp, Zoom, Instagram, Skype, Facebook. Algunos por medio del uso de juegos electrónicos.
<i>Afectación por la falta de contacto físico</i>	Frustración en algunos. En otros no hace falta debido a que tiene a sus familiares. Por tratamientos generadores de aislamiento sí causa malestar y tristeza por no poder abrazar a sus familiares.
<i>Afectación en dinámica familiar</i>	Reducción de salidas y permisos. Cambios en hábitos. Cercanía por parte de algunos, mayor contacto en otros. Dependencia de algunos miembros por enfermedad.
<i>Cambio en percepción de sí mismo</i>	A nivel interno: mayor madurez, mayor amor propio, mejoramiento en la autoestima. A nivel externo: por tratamientos cambios físicos importantes notables.
<i>Decisiones</i>	Estudiar temas de interés de forma virtual, hacer ejercicio, cambiar la forma de pensar y la forma de ver la vida, acercarse más a Dios, cambiar hábitos de estilos de vida tanto de forma positiva como negativa (comer bien, dormir poco), buscar acercarse más a la familia y amigos, otros alejarse de estos, poner en práctica pasiones como por ejemplo dibujar.

Fuente: Elaboración propia, 2020

En tiempos de distanciamiento social, la gran mayoría busca mantenerse en contacto con otros por medio del uso de las redes sociales y medios de comunicación como Whatsapp, Zoom, Facebook, y por medio de llamadas telefónicas. Dos de los participantes dicen utilizar medios como los juegos electrónicos y uno dice no buscar tener contacto con nadie debido a que siente que todos están ocupados y no tienen tiempo para él.

Respecto al no poder tener contacto físico con los otros, la gran mayoría comenta no afectarle tanto, pues sienten que tienen ese apoyo en su familia quienes son parte de su hogar, sin embargo,

sí mencionan algunos que en momentos donde llevan algún tratamiento o estaban más débiles sí sienten alguna afectación ya que ni siquiera pueden acercarse a sus familiares; incluso una de las participantes menciona que le afecta debido a que al ser tan propensa a enfermedades no puede acercarse a nadie y nadie acercarse a ella, lo cual la hace sentir con bajo ánimo y más enferma. Solo un participante dijo no importarle el contacto físico.

A nivel de dinámica familiar, en el caso de la mayoría de los participantes, efectivamente ha cambiado tanto de forma positiva como negativa. De forma positiva, algunos mencionan que la familia se ha unido mucho más que antes e incluso han llegado a realizar cosas en casa que antes no realizaban, mientras que, de forma negativa, mencionan que algunos se han distanciado, se han alejado y que por ciertos tratamientos no han podido verse o salir como antes lo cual ha generado malestar. Dos de los participantes mencionaron no tener ningún cambio en la dinámica de la familia.

La mayoría de los participantes afirma haber tenido cambios de forma positiva en la percepción acerca de sí mismos. Muchos mencionan que ha mejorado su autoestima debido a los procesos de tratamiento y la forma en como los enfrentaron, mencionan haber adquirido más madurez y una forma diferente de ver la vida. En su minoría, algunos dicen que físicamente o con respecto a la relación con los demás sí se llegan a sentir diferente.

Entre las decisiones que han llegado a tomar en tiempos de distanciamiento, las respuestas son muy variadas tanto de forma positiva como negativa. Entre las decisiones positivas, algunos han decidido empezar a fortalecer sus vínculos tanto familiares como de amigos, otros entrar a cursos virtuales y empezar a estudiar inglés o algo de interés, e incluso a mejorar sus calificaciones; otros decidieron buscar más de Dios y leer más la biblia con el fin de

conectarse con Dios, otros han decidido buscar mayores espacios para sí mismos con el fin de conectarse y encontrarse; mencionan estar tomando decisiones más internas como empezar a ver la vida diferente y con mayor madurez. Entre las decisiones que no son tan positivas, están el no dormir bien, el cambiar sus hábitos, el alejarse de las personas, y el no entrar a la universidad. Solo un paciente dijo no haber tomado ninguna decisión distinta.

Factores Protectores

Tabla N° 6

Factores protectores

INDICADORES	RESPUESTAS
<i>Importancia sobre asistencia al centro educativo</i>	A nivel académico: piensan es importante estudiar y ser responsables. A nivel social: para algunos era significativo ir debido a que compartían con sus compañeros, profesores y amigos en un ambiente diferente a la casa. Para otros no son importantes en este aspecto debido a que no les gusta el colegio ni su ambiente.
<i>Apoyo de amigos</i>	Apoyo emocional, con palabras, compañía en tratamientos y procesos hospitalarios. Reciben llamadas y regalos en ocasiones por parte de estos. Algunos dicen no haber recibido ningún apoyo.
<i>Trato por el personal de salud</i>	Buena relación y buen trato a nivel general: compañía, chineos, cuidados en procesos de tratamientos importantes. En su minoría fue lo contrario, en ocasiones descuidados, sin embargo, la mayor parte dio respuestas positivas.
<i>Apoyo familiar</i>	Apoyo de todo tipo: emocional, económica, mental, física, espiritual.
<i>Motivación para continuar y aprendizaje adquirido</i>	A nivel general: familia es el impulso principal. Posterior: amigos, sueños, metas, mascotas, deseos internos.

Fuente: Elaboración propia, 2020

La mayoría de los participantes afirman que la asistencia al centro educativo o de estudio es bastante importante debido a que ahí es donde ven a sus amigos, a sus compañeros y comparten con sus profesores, cosa que en distanciamiento no pueden hacer. Algunos hablan de la parte académica afirmando que no ha sido igual de forma virtual que presencial debido a que la forma en como perciben el apoyo cambió; de forma presencial se sienten más apoyados que de forma virtual, algunos comentan sentirse tristes y frustrados por el no poder ir. En su minoría dijeron que no les gusta ir al colegio debido a que tienen problemas con compañeros o se sienten excluidos para lo cual prefieren estar en casa.

Algunos dicen tener actualmente apoyo por parte de su grupo de amigos en aspectos como la parte espiritual y emocional, las palabras de ánimo, la compañía, los mensajes de demostración de afecto y lealtad, el apoyo en medio de los tratamientos, apoyo mental e incluso en temas didácticos. Dos participantes dicen no sentir apoyo de sus amigos, y una participante afirma que, así como ha recibido por parte de algunos, otros la abandonaron cuando se dieron cuenta de su enfermedad.

El trato del personal de salud según las respuestas de la gran mayoría, ha sido muy bueno lo cual ha generado que se sientan bien en medio de sus procesos y tratamientos, mencionan que muchos se muestran amables, atentos, e incluso llegan a tener relaciones de amistad con ellos, sin embargo una cierta parte comenta que algunos funcionarios del hospital tienen en ocasiones actitudes negativas, lo cual los hace sentirse mal con ellos mismos y con el tratamiento, acto que incluso llega a afectar a la familia.

Todos los participantes afirman tener apoyo por parte de miembros de su familia. Mencionan tener apoyo de todo tipo: apoyo económico, apoyo emocional, apoyo en la fe,

atención, acompañamiento, afecto, y moral. Algunos dicen que, aunque hay miembros de su familia externos a la casa que se han ido o se han alejado, los que han estado en casa han apoyado en todo y les han dado todo el apoyo necesario en sus procesos.

La razón general que los participantes mencionan es lo que les ha impulsado a continuar, es la familia. Afirman que la familia es el motivo principal y el “motor” más importante que les ha ayudado a seguir hasta el día de hoy en sus procesos de tratamiento y enfermedad. Posterior a la familia hablan de sus sueños, sus metas, sus objetivos y sus amigos quienes también han estado ahí. Algunos dijeron que su motivo para continuar es Dios y también el tenerse a ellos mismos.

Por último, entre las cosas que han aprendido en su proceso a nivel general, son el valorar más la vida, el vivir el día a día, el buscar ayudar a otros y no subestimar sus situaciones, el valorarse más a sí mismos, amarse más y amar más a los otros.

Cada una de las categorías de este apartado, muestra de forma general que los participantes tienen respuestas similares que los hace compartir experiencias parecidas durante su proceso de cáncer. Esto deja ver que el distanciamiento y el diagnóstico de cáncer efectivamente produce respuestas emocionales, factores de riesgo y factores protectores en su entorno diario.

CAPÍTULO V
DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

5. DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación, se hace la discusión e interpretación de las respuestas obtenidas por los participantes con el fin de generar resultados a la luz de la información recolectada como parte del marco teórico. Cada uno se hace por las categorías seleccionadas para dicho estudio.

Manifestaciones emocionales

Una manifestación emocional se deriva de las emociones:

“las emociones son respuestas sensitivas causadas por estímulos internos o externos que envían mensajes al cerebro y al sistema nervioso central, a causa de dichas señales las personas se emocionan y su cuerpo reacciona con cambios fisiológicos.” (Morales Córdoba, 2018, p.6).

Como parte de la teoría desarrollada en este documento, se puede observar que, ante una noticia como el cáncer, los adolescentes suelen reaccionar con emociones como la ira, tristeza, miedo y ansiedad. En su mayoría, la respuesta de los participantes a la pregunta “¿Ante la noticia del cáncer, me puede comentar qué emociones ha experimentado?” es miedo, estrés, frustración, enojo, impotencia, desesperación e incluso depresión.

Uno de los participantes (P.8) comenta: *“Más que todo quedé en shock, con miedo, porque lo primero que pensé es que me iba a morir, pasé llorando todo el día”*; esta al igual que la mayoría de las respuestas confirman que efectivamente estas emociones son las principales experimentadas en dicha población ante un diagnóstico como el cáncer. Algunos incluso dicen sentirse deprimidos, y si bien es cierto la depresión es una de las manifestaciones

emocionales más comunes en los adolescentes, que aledaño al cáncer puede desembocarse de forma abrupta.

Ante la misma pregunta una de las participantes (P.8) responde: “*Sentí enojo conmigo misma...*”. Una manifestación emocional fuerte ante una noticia del cáncer puede detonar posibles trastornos que afecten la forma en como la persona se sienta consigo misma, puede que esas emociones no se depositen en la enfermedad como tal, sino de la persona hacia sí misma como pasa en el caso de dicha participante.

Se les pregunta a los participantes que pensamientos han tenido durante el diagnóstico, para lo cual todos responden con la frase “*me voy a morir...*”. Si bien es cierto, dicho pensamiento radica del miedo, emoción latente en todos los participantes ante la noticia, y ansiedad ya que algunos dicen que tienen pensamientos de duda e incertidumbre por el futuro. La ansiedad se detona al momento en que surge una amenaza como el cáncer, para ellos esta amenaza es vivenciada, más aún sabiendo que están en una corta edad; como respaldo a esto, una de las participantes (P.1) respondió: “*No es lo mismo que yo como joven tenga que pasar por esto*”.

Las alteraciones emocionales pueden generar que haya cambios en los grupos de pares o de amigos del adolescente con cáncer, lo cual es probable detonará otras emociones como consecuencia a ello. Ante la pregunta “¿Qué cambios a nivel emocional ha tenido con su grupo de amigos...?”, algunos de los participantes responden que han tenido sentimientos de inferioridad, de separación por parte de algunos de ellos, confusión, y lejanía. La incompreensión y sentimientos de inferioridad en el adolescente ante un diagnóstico es común debido a que sabe tiene algo que los otros no, la enfermedad.

Una de las participantes (P.5) respondió: *“Tenía un grupo de amigos y estaban como si se alejaban o no. Cuando me amputaron un amigo cambió mucho. El grupo de amigos se volvió inestable y me generaba confusión. Una de las del grupo me dejó de hablar”*. La situación actual de la participante genera cambios significativos a nivel emocional; la amputación es uno de los cambios físicos por los cuales muchos adolescentes con cáncer pasan, y todo ello a nivel emocional puede generar problemas de adaptación que incluso pueden llevar a un trastorno causante de ansiedad, depresión e incluso ambos.

Otra de las pacientes (P.1), menciona sentirse alejada de los otros debido a su proceso de tratamiento. La soledad, puede ser una de las manifestaciones emocionales presentes en el adolescente tras el no poder estar cerca de los demás.

Una posible manifestación de ánimo decaído e incluso posible depresión en el adolescente con cáncer, es la tendencia a aislarse o distanciarse de amigos y personas cercanas; en base a esto tras la pregunta *“¿...tiendes a querer alejarte de las personas?”*, algunos de los participantes responden que en algún momento del tratamiento sí debido a que tienen el deseo de estar solos y de evitar “cargar” a sus amigos o familiares con dichos “problemas”. Otros responden sentirse presionados por el grupo de pares lo cual los hace tomar distancia también.

Un participante (P.4) responde: *“Decidí desaparecerme y no tener contacto con nadie. Nunca me gustó llamar la atención o dar lástima. Les dije a otros que se alejaran de mi”*. Algunas de las razones por las cuales muchos adolescentes suelen tomar estas decisiones, es por una falta de habilidades para el manejo de emociones y por frustraciones carentes de buen manejo, el estar lejos de los grupos de pares aumenta la dificultad para adaptarse a estos y a la situación.

Otros de los participantes dicen no alejarse de los otros, sino más bien buscar la cercanía a estos y el apoyo, uno de los participantes (P.10) comenta: *“No, porque me gusta estar con amigos y tener compañía. A veces se siente muy raro estar solo”*, y otro (P.6) también responde: *“No he querido alejarme de las personas porque creo que ellos me dan fuerzas para seguir”*. Ambos participantes están en edades de entre los 14 y 16 años, etapa en la cual el apego hacia los amigos es importante, lo cual además de su edad, evidencia que también hay una necesidad de compañía típica en esta y en su estado, además de una posible habilidad de apego e interpretación de situaciones aprendida anteriormente.

Algunas de las necesidades que un adolescente presenta, es la socialización, la generación de vínculos con grupos de pares, y el deseo por calzar en dichos grupos (Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán, 2015), en base a la pregunta sobre la afectación emocional que el distanciamiento social puede estar causando en ellos, algunos responden sentir frustración, cansancio, y tristeza; incluso algunos comentan sentir nostalgia y dolor por no poder ver y abrazar a los otros.

Algunas de las respuestas de los participantes son: *“Un poco deprimido porque no he podido ver a mis compañeros ni hablar con ellos, me he sentido solo...”* (P.10), *“Me duele no poder darle un abrazo a mi papá o a mi mamá...”*, (P.7), *“...estaba acostumbrada a ir al colegio ocho horas y tener contacto con otros, y ha sido un cambio muy grande... es triste, se siente feo...”* (P.8). El no tener contacto físico con los otros puede repercutir en la salud mental del adolescente tanto a mediano como a largo plazo (Preid, 2020). En el caso de estos participantes, la soledad, la tristeza, y el sentimiento de depresión es de las manifestaciones más significativas, causadas por el no contacto con otros.

Factores de riesgo

“Un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión.” (OMS, s.f), en este caso enfermedad o lesión a nivel de salud mental.

Un factor que puede ser de alto riesgo en un adolescente es la falta de búsqueda de contacto con los otros, aun teniendo medios electrónicos o de tipo virtual. El mantenerse en contacto con otros o la búsqueda del contacto con grupos de pares o familia es importante, ya que ayuda a que el adolescente no se aíse. La mayoría de los participantes dicen utilizar redes como el Whatsapp, Instagram, y Facebook para estar en contacto social. Otros incluso mencionan redes para videollamadas como el Zoom y Skype, e incluso juegos electrónicos donde pueden hablar y al mismo tiempo interactuar con amigos, lo cual disminuye la probabilidad de riesgo.

Dentro de los participantes (P.1), una responde: *“No busco. Siento que mis amigos están ocupados entonces no lo hago”*. De todos los participantes esta es la única que mencionó no buscar ese contacto por su cuenta. En este caso, esto se vuelve un factor de riesgo importante y su culminación puede deberse a una carencia de recursos psicoemocionales, sociales y personales (Bellver Pérez & Verdet Martínez, 2015) que la hacen creer que no debería buscar ese contacto cercano con sus grupos.

Algunos de los participantes ante la pregunta sobre la afectación que el no contacto físico podría estar generándoles, respondieron que la frustración, la tristeza y la falta que les hace los abrazos son las que más tienen. Uno de los participantes (P.10) comentó: *“Me ha afectado porque se siente extraño no ver a nadie, o no comer con alguien, contarle las cosas... es diferente verlos en línea que en persona, porque en línea los escucho pero en persona los tengo cerca”*. Como parte del

ser humano, el contacto físico es elemental para su sobrevivencia, la agente familia es el primero en el cual aprenden a generar esos vínculos y apegos físicos según los autores Navarro Pérez, Pérez Cosín, & Perpiñán (2015).

Es esperable que para muchos de estos participantes la carencia del contacto físico sea de impacto negativo debido a una de dichas necesidades primarias instauradas en sus familias. En base a ello, algunos otros responden que, aunque sus amigos son importantes, no sienten tanta afectación porque tienen cerca a sus familias: *“No me generó ninguna afectación porque tengo a mi familia.”* (P.2), *“No me ha afectado porque tengo a mi familia y a mi novio”* (P.3), *“No me ha afectado tanto porque tengo cerca a mi abuelita, tía y primos. Sin embargo, sí sufro cuando alguno se enferma porque no me les puedo acercar”* (P.1).

Tomando en cuenta la respuesta de la última participante (P.1), se observa que, aunque la carencia de contacto con grupos externos a su familia no es tan significativa, al no tener este dentro de su grupo familiar, sí se vuelve un factor riesgoso generador de dolor y tristeza en la participante, lo cual reafirma la importancia del contacto físico aun teniendo a la familia cerca y la afectación del no tener este en situaciones donde la situación lo amerita.

El adolescente como tal por la etapa en la cual está tiende a tener deseos de alcanzar independencia e individualismo de la familia y de lo que ha estado acostumbrado desde niño (Allen & Waterman, 2019). Ante un diagnóstico como el cáncer, ese proceso puede verse afectado debido a que la dinámica de la familia tiende a cambiar, y si bien es cierto, ese agente como ya se ha mencionado antes, es el que facilita o inhibe en parte que dicho proceso culmine.

Algunos de los participantes respecto a los cambios en la dinámica de la familia, dicen tener reducción de salidas y permisos para salir como familia, cambios en los hábitos, e incluso

dependencia de miembros del hogar debido a eventos como amputaciones y tratamientos aledaños a los cuales están siendo sometidos.

Dos de las participantes responden: *“Sí ha cambiado, antes hacía todo yo, ahora hay cosas que me las tiene que hacer, que siempre alguien me tiene que llevar, traer, y ahora con la pandemia también porque mi mamá trabaja hasta medio día”* (P.5), *“Me cuidan muchísimo más de lo que antes me cuidaban, en cualquier lugar al que voy, con la limpieza, no me dejan hacer deporte, ellos tienen miedo que me golpee o me haga daño.”* (P.8).

Tras estas respuestas, se puede observar que el cambio en la familia por el diagnóstico genera que haya cierto freno ante la independencia que estas participantes como adolescentes tienden a buscar. Se convierte en un factor riesgoso ya que puede que, en vez de proporcionarles seguridad, les proporcione temor, frustración y ansiedad.

Por otro lado, se reduce el riesgo cuando sucede lo contrario. En el caso de algunos participantes, el cambio en la dinámica es positivo. Algunos comentan: *“Mis papás son separados, antes casi no se hablaban mucho. Esto ha hecho que se hablen más. Mis hermanos se apegaron más. Mi mamá cambió mucho, ahora le doy más importancia”* (P.7), *“Mi hermana era muy apartada, ahora ha estado ahí siempre, si ocupo algo...”* (P.6). Esto genera que haya una afectación positiva en los mismos haciendo que la falta de ese apoyo familiar se reduzca y por ende haya menos riesgo.

Los adolescentes con cáncer pueden llegar a tener cambios en la percepción sobre si mismos debido a la enfermedad como tal y los cambios que esta conlleva, entre los cuales muchas veces está el distanciamiento de los otros, por lo que el cáncer como tal ya es un factor riesgoso (Canavera, 2019). La respuesta de algunos participantes ante dicha interrogante puede estar basada

en el tipo de tratamiento que ha recibido e incluso el tipo de cáncer, esto debido a que no es lo mismo un adolescente con una amputación que quien no ha pasado por dicho proceso quirúrgico.

Dichas respuestas están divididas en percepciones tanto internas como externas. A nivel interno muchos dicen sentirse y percibirse diferente tanto positiva como negativamente, y a nivel externo debido a algunos procedimientos y tratamientos, ver un cambio físico notable. Algunas de las respuestas son: *“Sí hubo un cambio, porque me ha llevado a ver cómo me ven los otros, ver cosas de mi personalidad que no conocía”* (P.5), *“Me di cuenta con el distanciamiento que me cuesta hablar con la gente...”* (P.3), *“El distanciamiento hizo que me viera diferente, antes era más flaco ahora no”*. (P.6).

Debido al distanciamiento, muchos de los participantes notan factores en ellos mismos que antes no notaban, tanto físicamente como en su personalidad. Los pensamientos o sentimientos de no valía pueden presentarse cuando la persona no tiene ese contacto con los otros de forma positiva y se ha visto diferente por algún factor perteneciente al cáncer (Canavera, 2019).

Otros de los participantes como parte de sus respuestas, afirman que el cambio en la percepción sobre si mismos fue de forma positiva ya que consideran alcanzaron mayor madurez, mayor amor propio y mejora en su autoestima. Una de las participantes responde: *“...me generó mucha madurez, desde pequeña pasé por muchas cosas y eso me ayudó a verme hoy diferente”* (P.1). Según los autores Bellver Pérez & Verdet Martínez (2015), el tener experiencias difíciles previas a un diagnóstico como el cáncer, pueden generar resiliencia en el paciente lo cual hace que ante eventos del cáncer este lo experimente diferente como en el caso de la P.1.

Otro ejemplo es el caso de la participante P.8 la cual menciona: *...aprendí a raíz de las cicatrices que tengo en el cuerpo a quererme como soy, a amarme”*. Dicha participante en preguntas

anteriores mencionó que desde que es pequeña ha sufrido de todo tipo de enfermedades y que el cáncer fue una más a su lista. Algunos autores como Pérez Barrientos, Galindo Vázquez, & Alvarado Aguilar (2014) comentan que el adolescente con este tipo de historial médico tiende a cargar con eventos pasados, generando mayor posibilidad de riesgo mental, más aún si se ve distanciado de otros; en el caso de la P.8, aunque su riesgo es menor debido a que ahora se ve a ella misma diferente, por su historial de vida sigue siendo una paciente en riesgo.

Es importante tomar en cuenta el tipo de decisiones que un joven con cáncer toma, más aún si se ve o se siente distanciado de otros. La mayoría de las respuestas que los participantes dan en este aspecto son positivas. Algunas de estas son por ejemplo estudiar temas de interés de forma virtual, hacer ejercicio, cambiar formas de pensar, acercarse más a Dios, buscar acercarse más a la familia y amigos, poner en práctica algunas pasiones como por ejemplo en el caso de uno de los participantes (P.9), el dibujo.

En su minoría algunos pacientes toman decisiones que no son positivas, por ejemplo, cambiar hábitos positivos por negativos como no comer bien ni dormir bien, frenar sus estudios al decidir no entrar a la universidad, y alejarse de personas. En el caso de una participante esta comenta: *“Mis hábitos han cambiado, ahora a veces ni como, no duermo lo suficiente desde que me operaron, me he alejado de cierta gente...”* (P.5).

En el caso de los primeros participantes, el factor riesgo disminuye debido a que según Burke (2020) el apoyo familiar recibido y así mismo los recursos emocionales ya presentes, hacen que el adolescente tome decisiones más positivas que incrementan la posibilidad de enfrentar el distanciamiento de una mejor manera, no siendo así para los últimos quienes debido a la situación deciden cambiar estilos en su vida estando en mayor vulnerabilidad.

Factores protectores

Los factores protectores se pueden definir como “características detectables en un individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud; y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea general o específica” (Páramo, 2011).

Uno de los factores protectores importantes que ayudan a que el adolescente pueda llevar mejor su tratamiento es la vida social y académica dentro del centro de estudio o colegio. Ante la interrogante sobre la importancia que tiene asistir al centro de estudio o colegio, algunos participantes responden que a nivel académico piensan es importante debido a que se crece y surge en conocimiento y es parte del avanzar en los estudios, y que a nivel social es significativo para otros debido a que ahí comparten con amigos, profesores y compañeros; sin embargo para algunos esto no es significativo e importante debido a que no les gusta ni el ambiente ni los compañeros, no se sienten cómodos en el ambiente de estudio.

Una de las participantes (P.8) responde: *“Podía tener más contacto con mis compañeros, el ambiente, el no aburrirme... para mí las amistades si eran importantes y ahorita casi no las puedo ver. Todo eso me hace falta y me tiene desanimada.”*. Según los autores Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez (2014) los tiempos de ocio en ambientes escolares son de suma importancia como factor protector debido a que ayuda a que el adolescente con cáncer se mantenga firme en medio de la crisis, más aún tomando en cuenta la cantidad de horas que pasa en dicha institución. Para esta participante el asistir al lugar de estudio es una parte importante que emocionalmente le ayuda a mantenerse estable.

Algunos otros responden de forma similar a la participante anterior: *“Me gusta más estar en el colegio que de forma virtual, me hace falta a nivel educativo.”* (P.4), *“El año pasado falté mucho por tratamientos, al volver fue frustrante porque no entendía casi nada”* (P.3), *“...uno extraña a los compañeros, a los profes, no es igual, es aburrido, me ha afectado un poco”* (P.7), *“Es importante porque ahí puedo ver a mis amigos, a los profes y a más estudiantes...”* (P.10). Para la mayoría de los participantes es importante y significativo asistir al lugar de estudio e incluso llevar sus cursos ya que les genera motivación, punto importante como factor protector (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014).

Como parte de las respuestas de algunos participantes ante la pregunta de si han o no recibido apoyo por parte de sus amigos, la gran mayoría dice que sí: apoyo de tipo emocional, de compañía en procesos de hospital, de tipo material (detalles y regalos), e incluso de tipo académico. Un participante comenta: *“Me han apoyado bastante, mental y espiritualmente; con palabras, con bromas, me hacen no pensar tanto en la enfermedad sino más bien salirme de eso.”* (P.4).

Dicha respuesta la cual es semejante a la de los otros participantes, detalla que efectivamente el grupo de iguales y el apoyo por parte de los mismos, ayuda a que el adolescente pueda desenvolverse mejor, y a que pueda por medio de los tiempos de ocio mantener con su grupo una buena salud mental.

Solo una participante (P.5) responde: *“A veces siento que nada. Sí estuvieron, pero hasta cierto punto no... desde mi perspectiva no lo he tenido, eso me ha hecho sentirme decepcionada”*. En el caso de esta paciente, el no recibir este apoyo puede llegar a convertirse en un factor de riesgo y no protector, ya que el apoyo de los amigos es importante por sí mismo para el adolescente tomando en cuenta que la socialización es parte de su naturaleza como tal.

Otra de las participantes (P.9) responde: *“Solo dos amigos me dan consejos... no me gustaría tener más que esos amigos porque suelen ser muy hipócritas”*. Según Bordignon (2005), dentro de las características que tiene un adolescente en su etapa psicosocial están la búsqueda de confianza y lealtad en otros, quienes le demuestren afecto y en quienes este pueda sentirse identificado.

El personal de salud de los centros hospitalarios es significativamente importante ya que ayuda a que el adolescente pueda adaptarse más al ambiente, generando que el tratamiento sea mucho más llevadero (Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez, 2014). A nivel general, la mayoría de los participantes confirma en sus respuestas estar teniendo un muy buen trato por parte del personal de salud. Entre estas están: buena relación y buen trato, compañía, chineos, y buenos cuidados en procesos de tratamiento importantes.

Algunas respuestas de los participantes son: *“Super bien topé con ángeles. ...me dio mucha tranquilidad, me ayudó muchísimo.”* (P.3). *“He recibido un buen trato, me hablan, me hacen sentirme bien, me cuentan cosas, yo también a ellos, podemos hablar.”* (P.10). Dos frases que estos participantes comentan es “me da mucha tranquilidad” y “me hacen sentirme bien”, esto es muy importante en el ambiente de hospital ya que si bien es cierto este no suele ser muchas veces el mejor; el generar ambientes saludables para un adolescente y que este se sienta bien es sin duda un factor protector en su proceso.

La minoría de los participantes (3 de diez) dicen tener dentro del proceso un trato no apto por parte de médicos o enfermeras. Una de estas participantes (P.1) incluso afirma haber llorado en algún momento debido al mal trato que sintió. Este tipo de casos suelen pasar a factores de riesgo ya que impiden que el proceso fluya de forma natural y sana generando desmotivación en el paciente.

Uno de los agentes y el más importante es la familia. Este es un factor protector importante, ya que dentro de este núcleo el adolescente aprende a relacionarse con otros, aprende valores, aprende sobre su identidad y es donde principalmente también adquiere el apoyo y afecto primario (Gómez, 2012). Todos los participantes ante la pregunta sobre el tipo de apoyo que han recibido por parte de su familia mencionaron que, de todo tipo, tanto emocional, como económica, mental, física y espiritual.

Algunas de las respuestas son: *“He recibido atención en todos los aspectos, para mi es lo más importante” (P.5), “Fe en Dios, me apoyan en lo que quiera y si ellos ven que es bueno me animan a hacerlo.” (P.7), “Me chinean demasiado, hasta rosas me han dado” (P.1), “Palabras de aliento, a nivel económico, me acompañan en el hospital, me hacen masajes para relajarme, me hacen sentirme querida” (P.3), “Agarré fuerzas de ellos, ellos han sido mi motor” (P.8), “Moral y físico, me ayudan con mi autoestima... me ayudan a recordar quien soy.” (P.4).*

Como se observa en las respuestas anteriores, la familia influye de forma altamente significativa en la forma de pensar del adolescente y en como toma la vida y como emocionalmente incluso se siente. Frases como “para mi es lo más importante”, “me animan”, “me hacen sentirme querida”, “han sido mi motor”, “me ayudan a recordar quien soy”, muestran que efectivamente este núcleo protege al adolescente con el fin de menguar sus posibles picos emocionales, convirtiéndose en consejeros y compañía para los mismos (Silva Diverio, s.f).

Las fortalezas a nivel personal en un adolescente son elementales debido a que generan empuje aun en medio de la situación de crisis. La respuesta principal y general que todos los participantes dieron ante la pregunta sobre la motivación que los ha llevado a continuar es la familia

primeramente. Posterior a la familia, los mismos afirman que su motivación está en los amigos, los sueños, las metas, incluso las mascotas (quienes tienen), y los deseos o anhelos internos.

Una de las participantes responde: *“No hago nada quedándome en mi cama. ...mi personalidad no me lo permite, mi carácter, es una decisión.”* (P.5). La fuerza de voluntad y la capacidad de decisión son habilidades que suelen ser adquiridas a lo largo de la etapa de niñez según Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez (2014), habilidad que puede reflejarse en esta participante. De hecho, la misma es una participante con 19 años (una de las mayores), lo cual muestra también ya cierto grado de madurez que le ha ayudado a sobrellevar la situación del cáncer.

Otro de los participantes comenta: *“El motivo primordial es por mi familia y amigos, los puse en una cima, yo estaba abajo y debía escalarla hasta llegar a ellos. Que yo tenía que vivir, hacer crecer mis sueños...”* (P.7). Al igual que este participante, otros hablan de sueños, de ser profesionales, de alcanzar metas, entre otras que evidencian que hay en sus mentes proyectos de vida los cuales son un factor protector importante ya que obligan al adolescente a replantearse su futuro, y adaptarse a un nuevo estilo de vida.

La participante P.1 al igual que el P.6 y P.7 comenta que entre sus motivaciones está Dios, su fe y su relación con él. La religión o creencias son un factor protector también ya que como lo afirman los autores Cadena Villa, Castro Retamal, & Franklin de Martínez (2014), ayuda en la salud mental y física de quien lo posee, además de que al ver la situación con fe, hay mayor motivación para seguir.

Los participantes P.1, P.7, y P.8, comentan que parte de lo que han aprendido y ha sido también una motivación en el proceso es tener pensamientos de bien, ser más fuerte mentalmente, valorar

más la vida, hacerla más amena, y disfrutar cada momento. El tener emociones positivas u optimistas como los participantes anteriormente mencionados, según los autores Pintado & Cruz, (2017), son también un factor importante que protege debido a que, al tener pensamientos optimistas, los participantes pueden encontrarle un sentido a su vida diferente y no ver todo solo en blanco y negro.

Por último, una participante (P.8) responde: *“He aprendido a valorar más la vida, disfrutar cada momento, cada segundo. He aprendido a quererme tal y como soy, con las cicatrices, con todo, he aprendido a que nada es para siempre...”*. Esta participante, ha aprendido a verse así misma de una forma positiva aun en medio de su proceso; la alta estima, adquirida través del tiempo o aprendida en la crisis (como en este caso), puede derivarse del buen manejo de pensamientos y emociones que ayudan y favorecen, nutren al adolescente que tiene el cáncer generando que pueda llevar su proceso de una forma más amena (Pintado & Cruz, 2017).

Tras la interpretación de dichos resultados o respuestas de los participantes, se obtiene de forma general información importante enlazada a lo anteriormente investigado como marco teórico; se reafirman eventos que puede afectar al adolescente con cáncer y que efectivamente han afectado a estos participantes desde las tres categorías: emocional, de riesgo y protección. Así se concluye dicho apartado.

CAPÍTULO VI
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6. CONCLUSIONES

La etapa de la adolescencia por sí misma lleva consigo diversos cambios que generan que el adolescente llegue a observar la vida diferente en comparación a un adulto; dentro de la misma adolescencia existen etapas que varían según el rango de edad del joven, lo cual también genera cierta influencia en como el adolescente toma la situación y la vida. Se puede demostrar que la edad influye debido a la madurez alcanzada; la forma de pensar de un adolescente de 19 o 20 años, no es igual que la de uno de 13 o 15 años, eso influirá significativamente en su proceso.

Dentro de las manifestaciones emocionales, el distanciamiento social ha generado sentimientos en el grupo de adolescentes importante ya que la costumbre a estar rodeados de amigos y personas cercanas ha generado que haya un vacío a nivel social y emocional. Para estos adolescentes con cáncer, este punto es importante ya que les ayuda a tener tiempos donde puedan pensar en otra cosa que no sea el cáncer, sentirse apoyados y sentir que tiene a alguien a su lado con quien contar, por lo cual estar en distanciamiento, genera que este apoyo no esté afectándoles anímicamente.

Como parte del cambio de un adolescente a nivel hormonal, muchos de estos buscan alejarse en ocasiones y no tener contacto con nadie, aunque saben es una necesidad, en ocasiones porque no se sienten escuchados, se sienten frustrados, y se sienten diferentes. Este factor debe ser respetable, sin embargo, no se le debe restar importancia, pues tras sus fluctuaciones emocionales, puede que la necesidad en el día a día cambie.

Muchos de los adolescentes están en una zona vulnerable ya que, basándose en algunas de sus respuestas, hay emociones importantes que pueden llegar a convertirse en situaciones donde su salud mental se vea comprometida. Algunas emociones como la frustración, el miedo, el enojo, y la impotencia, suelen ser normales cuando ocurre una noticia inesperada, sin embargo, emociones

como la tristeza profunda, el estrés y la ansiedad a largo plazo, pueden desatar que el adolescente busque distanciarse y por ende esté más propenso a caer en cuadros depresivos.

Como parte de todo el proceso, muchos dicen sentir emociones como el positivismo y deseo de superación. Algunas de estas fueron aprendidas en la niñez y a raíz de situaciones difíciles enfrentadas en años anteriores al diagnóstico del cáncer, como pérdidas de padres o seres queridos, enfermedades aledañas, y problemas psicológicos. Muchos por esta historia de vida tienen habilidades personales adquiridas que les ayuda a llevar su proceso lo cual también son puntos a favor en la vida de algunos.

Por algunos se entiende a cierta parte de la población, la otra parte, carece de estos recursos psicoemocionales lo cual lo vuelve parte de un factor de riesgo importante. Muchos no tienen experiencias de vida previas que les sirva de herramientas al momento del diagnóstico, ni tampoco han aprendido por otros medios el cómo enfrentar la crisis. Algunos incluso son menos receptivos al contacto con la gente y a la socialización, lo cual también hace difícil que a través del roce social y del conflicto con pares encuentren métodos de enfrentamiento emocional.

Este tipo de población es la que dice ser la menos afectada en cuestión de distanciamiento social, sin embargo, es la que más está en riesgo debido a que la socialización es un factor que protege y al no tenerlo se vuelven seres en espacios vulnerables debido a la carencia de espacios que fomentan el aprendizaje y la maduración en los mismos.

Por otro lado, el cáncer y el tipo de cáncer influye también en como el adolescente lo enfrenta y en todas las consecuencias emocionales y físicas que conlleva tenerlo. Hay tipos de cáncer que algunos comparten como el de Tiroides, el Linfoma No Hodgkin, y la Leucemia cuyo proceso suele ser fuerte a nivel quirúrgico llevando al paciente a tener cicatrices en su cuerpo, cambios en

coloración de piel, y entre otros que repercuten en su estilo de vida a nivel general, aumentando el riesgo de que el mismo tenga dificultad para enfrentar y superar estos cambios tanto a nivel social como personal.

Para algunos, el tener una cicatriz es vergonzoso y complejo frente a grupos de pares y frente a ellos mismos (incluso el diagnóstico como tal) ya que saben es un tipo de diagnóstico difícil de superar. La leucemia es uno de los cánceres más agresivos que hay, y el adolescente lo sabe. Todo esto, incluso el recibir el diagnóstico en una etapa avanzada, ha hecho que para algunos de los adolescentes sea difícil de asimilar, más aún pensando que pueden morir pronto.

Existen problemas médicos y de tipo psicoemocional coexistentes en algunos participantes, los cuales llegan a generar en algún momento crisis importantes añadidas al diagnóstico del cáncer. Este tipo de diagnósticos coexistentes hacen que la salud mental se vea más perjudicada y vulnerable a sufrir daños por la situación presente. En algunos participantes esto puede llegar a ser un motor de cambio si se trata de problemas psicoemocionales o mentales, sin embargo, en el caso de tipo médico, es algo con lo que el paciente vive y no puede cambiar a menos que dicha área sea sana.

Dentro de los factores protectores se encuentra que el más importante y el de mayor influencia es la familia. Este es el vínculo y el núcleo que ha engendrado fuerzas en los adolescentes desde el día de su diagnóstico hasta la actualidad. Para los mismos, el apoyo a nivel familiar es el más importante, es el agente dentro de la sociedad que proporciona seguridad, salud mental y calidad de vida. En momentos o situaciones de picos emocionales, es el lugar seguro al cual pueden acudir para un consejo, un abrazo, un respaldo.

Cada uno de estos jóvenes, ha aprendido algo en el proceso que los ha hecho ver la vida de una forma distinta a como quizás la veían antes del proceso del diagnóstico. Muchos incluso tienen la ventaja de que han pasado por situaciones anteriores que los hizo fortalecerse lo suficiente a nivel mental como para poder sobrellevar un proceso como el cáncer. Esto es un factor protector importante ya que genera, valga la redundancia, fortalezas internas que impulsan a los mismos a no detenerse.

La resiliencia, es uno de los factores que puede verse en muchas de las acciones que estos adolescentes toman; han aprendido a sobreponerse a pesar de las dificultades e incluso a buscar ayudar a otros que pueden estar pasando por situaciones similares y que no saben cómo hacerle frente a una etapa como la adolescencia. Los más grandes (19-20 años), buscan apoyar a los menores o a los que vienen entrando o tiene apenas un primer diagnóstico con el fin de ser un apoyo. Esto también genera cierta satisfacción y deseos por continuar.

Parte de dichas fortalezas y factores que protegen están también los proyectos de vida. Todos dicen tener un sueño, una meta, un anhelo. Esto, ayuda a que el adolescente busque replantearse su vida y genere un motivo por el cual seguir y luchar. Metas como el sacar una carrera, el deseo de darle a la familia todo aquello que esta les ha dado, el casarse, el conseguir un título, el viajar, y ser mejores cada día son algunas de las que incentivan a tener una esperanza para el futuro desenfocándose así de la idea de muerte.

6.1. RECOMENDACIONES

Una vez presentadas, las conclusiones de la investigación, a continuación, se plantean las recomendaciones con el objetivo que puedan ser una referencia para corregir las deficiencias encontradas durante el proceso de investigación. Primeramente, se hacen las recomendaciones para los participantes y por ende para la institución Proyecto Daniel. Cabe mencionar que cada una de las recomendaciones está adaptada a la etapa en la cual el país actualmente está, por ello se recomienda poner en práctica de forma virtual.

Participantes

- Como primer punto, se recomienda a los participantes fortalecer el proyecto de vida que tienen debido a que es un factor que ha protegido en parte sus vidas a lo largo del camino en el proceso del diagnóstico del cáncer como tal. Este fortalecimiento se puede hacer por medio de la escritura de nuevas metas a alcanzar a corto plazo con el fin de ir las cumpliendo en un tiempo esperable hasta llegar a la meta principal. También puede hacerse a través de la acción de búsqueda de instituciones, grupos, personas, entre otros que refuercen el proyecto o la meta a alcanzar con el fin de ir consolidando dicha idea e ir la haciendo más tangible.
- Se recomienda fortalecer vínculos con amistades. Muchos de estos tienen vínculos muy frágiles o del todo no quieren tener, para lo cual se les recomienda hacer una búsqueda intencional de grupos de pares con el fin de tener ese apoyo de parte de estos ya que es un factor sumamente elemental para poder avanzar en etapas de vida y generar habilidades sociales para el futuro. Este tipo de búsqueda debe ser intencional pero también en un espacio donde el adolescente se sienta a gusto y seguro: grupos de iglesia, grupos de colegio, grupos del barrio, grupos en redes sociales, grupos de hospital, entre otros.

- Fortalecer los recursos psicoemocionales y fortalezas personales que ya muchos tienen. La resiliencia, la fuerza de voluntad, el positivismo, lo aprendido tras eventos antes al cáncer, son algunas de las características que muchos participantes presentan que se vuelven fortalezas en su vida; sin embargo, muchos las tienen más no las usan para el diario vivir o están débiles. Para lo cual se les recomienda fortalecerlas por medio de un diario semanal: primeramente, es importante que los mismos las identifiquen, pueden escribirlas en una nota, y por ende a su identificación, ponerlas en práctica durante la semana utilizando dicho diario donde escriban como lo harán, en qué situación o momento y como resultó.
- Otra de las recomendaciones es poner en práctica técnicas de manejo de ansiedad ante situaciones que lo requieran. Todos los participantes dicen sentir ansiedad en algún momento, tanto por la situación de distanciamiento como por situaciones de índole personal o subyacentes a los mismos. A través de técnicas de respiración diafragmática, o ejercicios de reducción de estrés o de respiración, muchos pueden aprender a disminuir su ansiedad y por ende sentirse mejor.
- Abrir o crear espacios de apoyo para otros jóvenes adolescentes con cáncer o con situaciones donde necesiten. Muchos participantes mencionan querer ayudar a otros jóvenes o personas que pueden estar pasando situaciones difíciles con el fin de que sientan apoyo de alguien que ya pasó por una situación similar. Por lo cual se les recomienda poner en práctica esa ayuda para otros jóvenes, sea través de redes sociales, a través de grupos de WhatsApp o grupos de voluntariado donde se genere ese apoyo, y donde al mismo tiempo estos sientan que a través de su historia y situación están ayudando en el cambio de los otros. Ese apoyo a nivel mental y emocional producen resultados positivos.

- Por último, se recomienda a cada uno de los participantes, llevar un proceso psicológico debido que muchos a pesar de sus fortalezas, tienen rasgos importantes de ansiedad, estrés, depresión, bajo ánimo, confusión, entre otros que de no trabajarse podrían repercutir en su salud emocional y mental de forma negativa, incluso en su personalidad. Pueden acudir a los psicólogos del hospital o bien a uno privado.

Proyecto Daniel

- Como primera recomendación, es importante que el Proyecto busque abrir espacios con el fin de que los participantes comenten como se están sintiendo en sus procesos hospitalarios, personales, académicos, laborales, emocionales, familiares entre otros, ya que muchos muestran la necesidad de tener círculos en ambientes seguros donde hayan tiempos de desahogo y de apertura con los otros que les genere poder expresarse y al mismo tiempo sentirse entendidos. Proyecto Daniel es un ambiente seguro para ellos, por lo cual se les recomienda hacer por lo menos 2 a 3 veces al año este tipo de actividades, en este caso y por la situación del país, de índole virtual.
- Trabajar más en temas de fortalecimiento de salud mental. Es importante abarcar estos temas con los adolescentes ya que así ellos aprenden herramientas para la vida que les ayuda a poder enfrentar mejor las crisis durante su proceso. Este tipo de fortalecimiento se puede hacer a través de charlas, juegos actividades donde haya profesionales en esta área como psicólogos o psicooncólogos, promotores de la salud mental, médicos entre otros.
- Abrir espacios de trabajo con familias y participantes. Todos los participantes dicen que la familia es el motor por el cual han podido levantarse cada mañana. Entendiendo esto como un factor importante para los mismos, se les recomienda trabajar con la familia y los pacientes con el fin de que los vínculos desde el hogar sean cada vez más fuertes. Se pueden

hacer convivios, dinámicas, círculos, charlas entre otros donde estén la familia y el paciente juntos y que ahí mismo se trabajen actividades de fortalecimiento a nivel familiar.

6.2. BIBLIOGRAFÍA

- Akana. (06 de Octubre de 2019). *AKANA*. Obtenido de La importancia del grupo de iguales en la adolescencia: <https://www.akanapsicologia.com/la-importancia-del-grupo-de-iguales-en-la-adolescencia/>
- Alcázar Medina, A. (2018). *Unidad de atención integral de la salud para adolescentes con cáncer y enfermedades crónicas*. San José: Universidad de Costa Rica.
- Allen, B., & Waterman, H. (21 de Mayo de 2019). *American Academy of Pediatrics*. Obtenido de Etapas de la adolescencia: <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>
- American Cancer Society. (27 de Diciembre de 2019). *Medidas de seguridad con el uso de la radioterapia*. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/radioterapia/seguridad.html>
- Araujo , J. P. (2014). MANUAL INTRODUCTORIO AL USO DEL PROGRAMA PSPP PARA EL ANÁLISIS DE DATOS. *Las Casas*, págs. 1-66. Obtenido de n <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0773.php>
- Banner Health. (31 de Marzo de 2020). *Banner Health*. Obtenido de Distanciamiento Social para Adolescentes: Ayudando a tus Hijos a Mantenerse Conectados: <https://www.bannerhealth.com/es/healthcareblog/advise-me/teens-and-social-distancing>
- Bellver Pérez, A., & Verdet Martínez, H. (2015). Adolescencia y Cáncer. *Psicooncología*, 141-156.

- Bolivia. (15 de Febrero de 2019). *MARKA*. Obtenido de Metodología de la Investigación :
<https://markainvestigacion.wordpress.com/2019/02/15/las-investigaciones-exploratorias-y-descriptivas-tienen-hipotesis/>
- Bordignon, N. A. (02 de Julio de 2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *LASALLISTA*, 50-63.
- Burke, M. (19 de Septiembre de 2020). *Efectos Emocionales y Psicológicos del Cáncer*. Obtenido de Emory winship cancer institute: <https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemas-psicosociales>
- Cadena Villa, A., Castro Retamal, G., & Franklin de Martínez, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes de cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 145-163.
- Canavera, K. (Abril de 2019). *La depresión en los niños y adolescentes con cáncer*. Obtenido de St. Jude Children's Research Hospital: <https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/psicolog%C3%ADa/depression.html>
- Cuenya, L., & Ruetti, E. (2010). Controversias epistemológicas y metodológicas entre el paradigma cualitativo y cuantitativo en psicología. *UNAL*.
- Díaz Bravo, L., Torruco García, U., Martínez Hernández, M., & Varela Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *ELSEVIER*, 162-167. Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Dzul Escamilla, M. (s.f). *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*. Obtenido de Diseño No-Experimental:
https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES38.pdf

Echeverría Rodríguez, D. W., & Sandoval Montenegro, J. M. (2014). *Efectos psicosociales en adolescentes diagnosticados con cáncer*. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala.

Fallas Rivera, A. D. (2019). *Guía en Promoción de la Salud para el acompañamiento de adolescentes supervivientes de cáncer en su proceso de reincursión social: experiencia de la Asociación Proyecto Daniel, año 2017-2018*. San José: Universidad de Costa Rica.

Fernández Carballo, R. (s.f.). La entrevista en la investigación cualitativa. *Pensamiento actual*, 14-21.

Fundación Internacional Josep Carreras. (25 de Junio de 2020). *Fundación Internacional Josep Carreras*. Obtenido de El cáncer en la adolescencia : <https://www.fcarreras.org/es/blog/adolescentesycancer>

Gamboa Chaves, A. Y., & Quirós Mata, M. (2019). Crecimiento postraumático en pacientes sobrevivientes de cáncer infantil. *Scielo*, 0001-6012.

García García, A. A. (9 de Marzo de 2016). Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, págs. 3-9. Obtenido de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1665920116000079?token=22E0E68E35F28F7C2ADED20E9F65F5B24ADCFE534B9182DCA49234EC5CEA9302B131EB857726B2E6CA5B5F7D08141C7>

García Hernández, M. D., Martínez Garrido, C., Martín Martín , N., & Sánchez Gomez, L. (s.f.). *La entrevista*. Obtenido de UCA: http://www.uca.edu.sv/mcp/media/archivo/f53e86_entrevistapdfcopy.pdf

Golcher Valverde, F. (2018). *Revista Salud Mental*. San José: Ministerio de Salud de Costa Rica.

Golcher Valverde, F., Loría Alpízar, M. F., Ortega Barrantes, D., Garita, C., Chacón, L., & Díaz, M. (Octubre de 2018). *Jóvenes y Salud Mental en un Mundo Cambiante*. Obtenido de Ministerio de Salud de Costa Rica: <file:///C:/Users/dylannie%20rivera%20torr/Downloads/Digital-Revista%20de%20Salud%20Mental.pdf>

Gómez, D. (09 de Mayo de 2012). *SCRIBD*. Obtenido de Agentes Socializadores: <https://es.scribd.com/doc/93029049/Agentes-socializadores>

Healthy Children. (24 de Junio de 2017). *Healthy Children*. Obtenido de Enfermedades Crónicas: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/chronic/Paginas/default.aspx>

Healthy Children. (15 de Junio de 2020). *Los adolescentes y el COVID-19: retos y oportunidades durante el brote*. Obtenido de Healthy Children: <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/covid-19/paginas/teens-and-covid-19.aspx>

Healthy Children Magazine. (21 de Noviembre de 2015). *Healthy Children Magazine*. Obtenido de La salud mental y los adolescentes: esté atento a las señales de alerta: <https://www.healthychildren.org/spanish/ages-stages/teen/paginas/mental-health-and-teens-watch-for-danger-signs.aspx>

Hernandez Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México D.F: Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). (2017). *Panorama Demográfico 2016*. San José: INEC.

Instituto Nacional del Cáncer. (31 de Enero de 2018). *Instituto Nacional del Cáncer*. Obtenido de Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes#:~:text=La%20leucemia%2C%20el%20linfoma%2C%20el,son%20los%20c%C3%A1nceres%20m%C3%A1s%20comunes.>

Instituto Nacional del Cáncer. (8 de Octubre de 2018). *Instituto Nacional del Cáncer*. Obtenido de Cáncer en niños y adolescentes: [https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#:~:text=Entre%20los%20adolescentes%20\(de%2015,tiroides%20y%20melanoma%20\(1\).](https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#:~:text=Entre%20los%20adolescentes%20(de%2015,tiroides%20y%20melanoma%20(1).)

Izquierdo Torres, M. D. (2017). *Estrategias de afrontamiento en adolescentes oncológicos del área de pediatría en el Instituto de Cáncer SOLCA. Cuenca - Ecuador. 2017*. Cuenca - Ecuador: Universidad del AZUAY.

Jimenez, F. C. (06 de Febrero de 2019). *Patronato Nacional de la Infancia*. Obtenido de Cerca de 170 casos de cáncer infantil se registraron el año pasado en el país: <https://pani.go.cr/publicaciones/noticias/1780-cerca-de-170-casos-de-cancer-infantil-se-registraron-el-ano-pasado-en-el-pais?highlight=WyJjYW5jZXliXQ==>

Kaur, H. (16 de Abril de 2020). *CNN*. Obtenido de Olvídate del término «distanciamiento social»; la OMS prefiere que digamos «distanciamiento físico» y esta es la razón: <https://cnnespanol.cnn.com/2020/04/16/olvidate-del-termino-distanciamiento-social-la-oms-prefiere-que-digamos-distanciamiento-fisico-y-esta-es-la-razon/>

Lee, J. (2020). Mental health effects of school closures during COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 421.

Levy, S. (Febrero de 2019). *Manual MSD*. Obtenido de Problemas escolares en adolescentes: <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/problemas-en-los-adolescentes/problemas-escolares-en-adolescentes>

López, M. d. (2017). *Programa Sectorial de Salud - Cáncer en la Infancia y adolescencia*. Mexico, D.F.

Martínez Martínez, E., & Tercero Quintanilla, G. (2017). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE ADOLESCENTES CON CÁNCER. *Psicomotricidad, Movimiento y Emoción*, 1-10.

Mata Solís, L. D. (19 de Mayo de 2020). *investigalia*. Obtenido de Entrevistas semiestructuradas en investigación cualitativa: <https://investigaliacr.com/investigacion/entrevistas-semiestructuradas-en-investigacion-cualitativa-entrevista-focalizada-y-entrevista-semiestandarizada/>

Ministerio de Salud de Costa Rica. (31 de Mayo de 2016). *Ministerio de Salud de Costa Rica*. Obtenido de Mortalidad por los diez tumores más frecuentes en hombres por grupos de edad 2015: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/mortalidad>

Ministerio de Salud de Costa Rica. (31 de Mayo de 2016). *Ministerio de Salud de Costa Rica*. Obtenido de Mortalidad por los diez tumores más frecuentes en mujeres por grupos de edad 2015: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/mortalidad>

salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/mortalidad

Morales Córdoba, M. (2018). *La importancia de las manifestaciones emocionales de padres, madres y cuidadores y su incidencia en las emociones de los niños y niñas*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco Jose de Caldas.

Navarro Pérez, J. J., Pérez Cosín, J. V., & Perpiñán, S. (2015). EL PROCESO DE SOCIALIZACIÓN DE LOS ADOLESCENTES: ENTRE LA INCLUSIÓN Y EL RIESGO. RECOMENDACIONES PARA UNA CIUDADANÍA SOSTENIBLE. *Pedagogía Social*, 1139-1723.

Noriega, L. E. (07 de Mayo de 2020). *Fundéu*. Obtenido de Distanciamiento Físico y distanciamiento social, matices de significado: <https://www.fundeu.es/recomendacion/distanciamiento-fisico-y-distanciamiento-social-matices-de-significado/>

OMS. (03 de Octubre de 2019). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Salud Mental: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/mental-health>

OMS. (23 de Octubre de 2019). *Salud Mental del Adolescente*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/adolescent-mental-health>

OMS. (s.f). *Factores de riesgo*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: https://www.who.int/topics/risk_factors/es/

Organización Mundial de la Salud . (2013). *OMS*. Obtenido de Plan de acción sobre salud mental 2013-2020:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/97488/9789243506029_spa.pdf;jsessionid=9D4486EBAEABB49DDC869520F73AB510?sequence=1

Organización Mundial de la Salud . (28 de Septiembre de 2018). *Organización Mundial de la Salud* . Obtenido de Datos y Cifras: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer-in-children>

Organización Panamericana de la Salud. (18 de Mayo de 2015). *Plan de Acción sobre Salud Mental 2015-2020*. Obtenido de OPS: <https://www.paho.org/es/documentos/plan-accion-sobre-salud-mental-2015-2020>

Páramo, M. d. (2011). Factores de Riesgo y Factores de Protección en la Adolescencia: Análisis de Contenido a través de Grupos de Discusión. *Scielo*, 85-95.

Patronato Nacional de la Infancia, Junta Directiva. (2019). *Sesión Ordinaria 2019-039*. Sam José : Patronato Nacional de la Infancia .

Pérez Barrientos, H., Galindo Vázquez, Ó., & Alvarado Aguilar, S. (2014). Trastorno adaptativo en el paciente oncológico: una revisión. *ELSEVIER*, 59-65.

Pintado, S., & Cruz, M. (2017). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. *Ciencias Humanas y de la Conducta*, 24.

Piñas, B. (s.f). *Área Humana*. Obtenido de Conoce los aspectos psicológicos de la Adolescencia: <https://www.areahumana.es/adolescencia-psicologia-para-padres/>

Preid, R. (30 de Marzo de 2020). *HealthDay*. Obtenido de Por qué para los adolescentes el distanciamiento social resulta difícil: <https://consumer.healthday.com/espanol/infectious-disease-information-21/coronavirus-1008/por-qu-e-para-los-adolescentes-el-distanciamiento-social-resulta-dif-icil-756467.html>

- Proyecto Daniel. (2020). *Informe*. Acompañamiento Hospitalario. San José: Proyecto Daniel.
- Proyecto Daniel. (01 de Julio de 2020). *Quienes somos*. Obtenido de Proyecto Daniel:
<https://proyectodaniel.org/index.php/pages/quienes-somos>
- Raffino, M. E. (27 de Mayo de 2020). *Concepto.de*. Obtenido de Socialización:
<https://concepto.de/socializacion/>
- Registro Nacional de Tumores (RNT). (2016). *Ministerio de Salud*. Obtenido de Incidencia 2014 diferentes características:
<https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/>
- Riofrio Ortiz, M. L. (2019). *Fundamentos para la elaboración de un plan psicoterapéutico en adolescentes con cáncer*. Machala: UTMACH.
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). PSICOONCOLOGÍA: UN MODELO DE INTERVENCIÓN Y APOYO PSICOSOCIAL. *Revista Medica Clinica*, 677-684.
- Salmerón Ruiz, M. A., Casas Rivero, J., & Guerrero Alzola, F. (Junio de 2017). Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. *Pediatría Integral*, XXI. Obtenido de Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición :
<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-06/problemas-de-salud-en-la-adolescencia-patologia-cronica-y-transicion/>
- Sánchez Hernández, V. (2014). Diseño de estudios transversales. En J. A. García García, J. C. López Alvarenga, F. Jiménez Ponce, Y. Ramírez Tapia, L. Lino Pérez, & A. Reding Bernal, *Metodología de la investigación, bioestadística y bioinformática en ciencias médicas y de la salud*, 2e. México, D.F: McGraw-Hill.

- Sanfeliciano , A. (10 de Septiembre de 2018). *La mente es maravillosa*. Obtenido de Diseños de investigación: enfoque cualitativo y cuantitativo: <https://lamenteesmaravillosa.com/disenos-de-investigacion-enfoque-cualitativo-y-cuantitativo/>
- Sanitas. (11 de Junio de 2020). *Consecuencias del aislamiento social en adolescentes*. Obtenido de Sanitas: <https://muysaludable.sanitas.es/covid19/consecuencias-del-aislamiento-social-en-adolescentes/>
- Silva Diverio, I. (s.f). *La adolescencia y su interrelación con el entorno*. Madrid: INJUVE.
- Troncoso Pantoja, C., & Amaya Placencia, A. (2016). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Universidad Católica de Santísima Concepción* , 329-32.
- UNICEF. (29 de Noviembre de 2019). *800 estudiantes lograron permanecer en colegios y mejorar su rendimiento académico gracias a aulas de escucha*. Obtenido de Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia: <https://www.unicef.org/costarica/comunicados-prensa/800-estudiantes-lograron-permanecer-en-colegios-y-mejorar-su-rendimiento>
- Valdes Velazquez, A. (2015). *Erick Erikson: Las ocho edades del hombre* . Guadalajara: ResearchGate.
- Vargas Flores, J. d., García Sánchez, E., & Ibáñez Reyes, E. J. (2011). *Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación*. Iztacala: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Verano Rodríguez, G. (29 de Septiembre de 2016). *VILLENA*. Obtenido de CAMBIOS EMOCIONALES EN LA ADOLESCENCIA: <http://www.villena.es/noticia/cambios-emocionales-en-la-adolescencia/>

Vilallonga, J. (29 de Diciembre de 2017). *Psicología en Cáncer*. Obtenido de Homenaje a Jimmie Holland: <https://psicologiaencancer.com/es/homenaje-jimmie-holland/>

Vilallonga, J. S. (26 de Julio de 2018). *Psicología en Cáncer*. Obtenido de ¿Qué es la Psico-oncología?: <https://psicologiaencancer.com/es/que-es-la-psico-oncologia/>

Young Minds. (2020). Coronavirus: Impact on Young People with Mental Health Needs. *Young Minds*, 1-14.

6.3. ANEXOS

Anexo N° 1

6.3.1. Entrevista Semiestructurada

Buen día, mi nombre es Dylanie Rivera Torres soy estudiante de la carrera de carrera de psicología de la Universidad Hispanoamericana y me encuentro realizando el proyecto de graduación para optar por la Licenciatura, el cual trata de conocer algunas situaciones que pueden generar afectación en la salud mental ante las situaciones de distanciamiento social en los jóvenes adolescentes con cáncer. Agradeciendo de antemano su colaboración, le comento que la información suministrada es tomada con fines académicos y es tratada de forma sigilosa y responsable.

A continuación, le realizo una serie de preguntas.

Ficha Sociodemográfica

- Nombre: _____
- Fecha de nacimiento: _____
- Edad: _____
- Sexo registral: _____
- Escolaridad: _____
- Unión de pareja/ convivio: _____
- Ocupación: _____
- Tipo de diagnóstico: _____
- Fecha del diagnóstico: _____

Objetivo #1: Determinar las manifestaciones emocionales presentes en los jóvenes con cáncer a causa del distanciamiento social y la afectación en la salud mental.

1. ¿Ante la noticia del cáncer, me puede comentar qué emociones ha experimentado?
2. ¿Durante este proceso del diagnóstico de cáncer en su vida, que pensamientos ha tenido sobre ello que podrían estar causando algún malestar emocional?
3. ¿Qué cambios a nivel emocional ha tenido con su grupo de amigos posterior al diagnóstico?
4. ¿Ante el diagnóstico y proceso de tratamiento, tiendes a querer alejarte de las personas?
5. ¿Actualmente, de qué forma le ha afectado emocionalmente el estar distanciado de otros?

Objetivo #2: Identificar factores de riesgo que influyen en la salud mental de los jóvenes con cáncer a causa del distanciamiento social.

6. Al estar en distanciamiento, ¿de qué manera busca mantenerse en contacto con otros?
7. ¿Qué afectación le ha generado no tener actualmente contacto físico con los otros?
8. ¿Me puede comentar que afectación ha generado el distanciamiento social en la dinámica de su familia desde el día del diagnóstico hasta hoy?
9. Durante el proceso en el cual ha tenido que verse distanciado de otros socialmente, ¿Qué cambio ha provocado esto en la percepción que usted tiene sobre sí mismo?
10. Considerando el distanciamiento social como un evento que puede afectar su vida, ¿Qué tipo de decisiones suele tomar ante esto?

Objetivo #3: Indagar los factores protectores de la salud mental en los jóvenes con cáncer en distanciamiento social.

11. ¿Qué importancia tiene para usted asistir a su institución o centro educativo?
12. ¿Dentro de su grupo de amigos, que tipo de apoyo ha recibido de ellos?

13. ¿Durante todo el proceso de enfermedad, ¿Cómo ha percibido el trato por parte del personal de salud hacia usted?
14. Con respecto a su familia, ¿Cuál ha sido el tipo de apoyo que ha recibido de parte de ellos?
15. ¿Cuáles son los motivos que lo han impulsado a continuar? ¿Qué ha aprendido desde el momento de diagnóstico hasta hoy?

Anexo N° 2

6.3.2. Instrumento para jueces

Instrucciones

A continuación, se le presentarán una serie de categorías con sus respectivas definiciones; cada una tiene una numeración en negrita al lado (ejemplo: **#1**) la cual la representa. Posterior a dichas categorías verá un cuadro con una serie de preguntas puestas de forma aleatoria con el fin de que, al lado de cada una de estas (en el espacio en blanco) ponga el número de la categoría que considera pertenece esta pregunta. Por ejemplo, si considera que la pregunta “1.” Pertenece a la categoría de *Manifestaciones Emocionales*, pone en el espacio en blanco “**#1**”. Favor leer bien las definiciones de cada categoría y cada pregunta.

Categorías

Manifestaciones emocionales #1

Una manifestación emocional se deriva de las emociones:

“las emociones son respuestas sensitivas causadas por estímulos internos o externos que envían mensajes al cerebro y al sistema nervioso central, a causa de dichas señales las personas se emocionan y su cuerpo reacciona con cambios fisiológicos.” (Morales Córdoba, 2018, p.6)

Factores de riesgo #2

“Un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión.” (OMS, s.f), en este caso enfermedad o lesión a nivel de salud mental.

Factores protectores #3

Los factores protectores se pueden definir como “características detectables en un individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud; y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea general o específica” (Páramo, 2011).

Preguntas de entrevista

1. ¿Cuáles son los motivos que lo han impulsado a continuar? ¿Qué ha aprendido desde el momento de diagnóstico hasta hoy?	
2. ¿Qué importancia tiene para usted asistir a su institución o centro educativo?	
3. Al estar en distanciamiento, ¿de qué manera busca mantenerse en contacto con otros?	
4. ¿Ante la noticia del cáncer, me puede comentar qué emociones ha experimentado?	
5. Con respecto a su familia, ¿Cuál ha sido el tipo de apoyo que ha recibido de parte de ellos?	

6. ¿Actualmente, de qué forma le ha afectado emocionalmente el estar distanciado de otros?	
7. Considerando el distanciamiento social como un evento que puede afectar su vida, ¿Qué tipo de decisiones suele tomar ante esto?	
8. Durante el proceso en el cual ha tenido que verse distanciado de otros socialmente, ¿Qué cambio ha provocado esto en la percepción que usted tiene sobre sí mismo?	
9. ¿Qué cambios a nivel emocional ha tenido con su grupo de amigos posterior al diagnóstico?	
10. ¿Qué afectación le ha generado no tener actualmente contacto físico con los otros?	
11. ¿Durante este proceso del diagnóstico de cáncer en su vida, que pensamientos ha tenido sobre ello que podrían estar causando algún malestar emocional?	
12. ¿Me puede comentar que afectación ha generado el distanciamiento social en la dinámica de su familia desde el día del diagnóstico hasta hoy?	
13. ¿Dentro de su grupo de amigos, que tipo de apoyo ha recibido de ellos?	
14. ¿Durante todo el proceso de enfermedad, ¿Cómo ha percibido el trato por parte del personal de salud hacia usted?	
15. ¿Ante el diagnóstico y proceso de tratamiento, tiendes a querer alejarte de las personas?	

Anexo N° 3

6.3.3. Resultados de análisis Kappa-Jurados

Juez1 y Original

Summary

	Casos					
	Válido		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Juez1 × Original	15	100,0%	0	,0%	15	100,0%

Juez1 × Original

			Original			Total
			Manifestaciones emocionales	Factores de riesgo	Factores protectores	
Juez1	Manifestaciones emocionales	Recuento	3	0	0	3
		Row %	100,0%	,0%	,0%	100,0%
		Column %	60,0%	,0%	,0%	20,0%
		Total %	20,0%	,0%	,0%	20,0%
	Factores de riesgo	Recuento	2	4	0	6
		Row %	33,3%	66,7%	,0%	100,0%
		Column %	40,0%	80,0%	,0%	40,0%
		Total %	13,3%	26,7%	,0%	40,0%
	Factores protectores	Recuento	0	1	5	6
		Row %	,0%	16,7%	83,3%	100,0%
		Column %	,0%	20,0%	100,0%	40,0%
		Total %	,0%	6,7%	33,3%	40,0%
Total		Recuento	5	5	5	15
		Row %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
		Column %	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		Total %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%

Symmetric Measures

		Valor	Err. Est. Asint.	T Aproxim.
Medida de Acuerdo	Kappa	,70	,15	3,91
N de casos válidos		15		

Juez2 y Original

Summary

	Casos					
	Válido		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Juez2 × Original	15	100,0%	0	,0%	15	100,0%

Juez2 × Original

			Original			Total
			Manifestaciones emocionales	Factores de riesgo	Factores protectores	
Juez2	Manifestaciones emocionales	Recuento	4	1	0	5
		Row %	80,0%	20,0%	,0%	100,0%
		Column %	80,0%	20,0%	,0%	33,3%
		Total %	26,7%	6,7%	,0%	33,3%
Factores de riesgo	Factores de riesgo	Recuento	1	4	0	5
		Row %	20,0%	80,0%	,0%	100,0%
		Column %	20,0%	80,0%	,0%	33,3%
		Total %	6,7%	26,7%	,0%	33,3%
Factores Protectores	Factores Protectores	Recuento	0	0	5	5
		Row %	,0%	,0%	100,0%	100,0%
		Column %	,0%	,0%	100,0%	33,3%
		Total %	,0%	,0%	33,3%	33,3%
Total	Total	Recuento	5	5	5	15
		Row %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
		Column %	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		Total %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%

Symmetric Measures

	Valor	Err. Est. Asint.	T Aproxim.
Medida de Acuerdo Kappa	,80	,13	4,38
N de casos válidos	15		

Juez1 y Juez 2

Summary

	Casos					
	Válido		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Juez1 × Juez2	15	100,0%	0	,0%	15	100,0%

Juez1 × Juez2

			Juez2			Total
			Manifestaciones emocionales	Factores de riesgo	Factores protectores	
Juez1	Manifestaciones emocionales	Recuento	3	0	0	3
		Row %	100,0%	,0%	,0%	100,0%
		Column %	60,0%	,0%	,0%	20,0%
		Total %	20,0%	,0%	,0%	20,0%
Factores de riesgo	Factores de riesgo	Recuento	1	5	0	6
		Row %	16,7%	83,3%	,0%	100,0%
		Column %	20,0%	100,0%	,0%	40,0%
		Total %	6,7%	33,3%	,0%	40,0%
Factores protectores	Factores protectores	Recuento	1	0	5	6
		Row %	16,7%	,0%	83,3%	100,0%
		Column %	20,0%	,0%	100,0%	40,0%
		Total %	6,7%	,0%	33,3%	40,0%
Total	Total	Recuento	5	5	5	15
		Row %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
		Column %	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		Total %	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%

Symmetric Measures

		Valor	Err. Est. Asint.	T Aproxim.
Medida de Acuerdo	Kappa	,80	,13	4,47
N de casos válidos		15		

6.3.4. Consentimiento informado para participantes y encargados

Carrera de Psicología
Trabajo Final de Graduación
Grado Licenciatura



Consentimiento Informado para ser parte de una investigación

Mi nombre es Dylanie Rivera Torres, cédula 1-1620-0089, soy estudiante de la carrera de Psicología de la Universidad Hispanoamericana, sede Aranjuez, estoy realizando mi proyecto de graduación llamado "*Factores de afectación en la salud mental de los jóvenes adolescentes con cáncer en situaciones de distanciamiento social pertenecientes a la organización Proyecto Daniel*". Es una investigación para optar por el grado académico de Licenciatura. Dicha investigación está supervisada por la Licenciada en psicología Melania Meneses Alvarado, Código 2363 docente de la Universidad, y así mismo respaldada por la Universidad ya que es parte del proceso académico a seguir para finalizar mi carrera.

El presente documento corresponde al consentimiento informado donde se exponen los lineamientos a seguir para los participantes de la investigación, siempre y cuando los padres de familia o representantes legales brinden la autorización para que sus hijos sean parte de este trabajo final de graduación.

Es importante aclarar de antemano que no podrá recibir de forma directa ningún tipo de devolución de los resultados que se logren obtener, pues como estudiante no estoy autorizada para ello.

Propósito del proyecto: El objetivo de la investigación está relacionado a conocer cuales con los factores que pueden verse afectados en la salud mental como consecuencia de distanciamiento social en jóvenes adolescentes con cáncer pertenecientes a la organización Proyecto Daniel.

Con el propósito de recabar información, se realizará una entrevista semiestructurada a los participantes. Por motivos de la pandemia las entrevistas serán realizadas por medio de plataformas virtuales (*Skype o Zoom, video llamada*) las cuales permiten tener un contacto directo con los participantes. Previo autorización de los participantes, padres o representantes legales de los menores de edad, las entrevistas son grabadas con el fin de no perder información valiosa para la investigación.

Cita de entrevista: Se realiza un primer contacto con los participantes para la presentación del consentimiento informado, aclarar dudas y concretar la cita para la entrevista de investigación, donde se solicita al participante la disponibilidad de tiempo de aproximadamente una hora, en caso de no concluirse se solicita una segunda cita. Se comunica al participante que debe estar en un lugar reservado y seguro, sin interrupciones. Al inicio de la entrevista los padres o representantes legales pueden supervisar que el participante esté en un espacio seguro con la investigadora.

Voluntariedad: Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Por lo tanto, se considera que al ser informado y acceder ser parte de la misma, usted acepta de la colaboración en la investigación. En el momento que sienta alguna incomodidad puede comunicarlo a la investigadora y retirarse del estudio sin compromiso alguno.

Confidencialidad: Su participación en este estudio es confidencial. Los datos obtenidos son utilizados con fines académicos como parte del proceso de investigación. Siendo así, este consentimiento se firmará como compromiso de esa confidencialidad y secreto profesional, ninguno de los nombres de los participantes del estudio será divulgado por ningún medio, solamente los resultados obtenidos para el trabajo de investigación.

Derecho legal: Usted **no perderá ningún derecho legal** al firmar este documento. Antes de dar su autorización, la estudiante Dylanie Rivera Torres, (correo: dy23rt@hotmail.com), debe contestar satisfactoriamente todas sus preguntas acerca de esta investigación. Si quisiera más información puede consultarle a la tutora del proyecto y Licenciada Melania Meneses Alvarado vía correo: melania.meneses@uh.ac.cr. Igualmente, si desea comunicarse con la escuela de psicología, puede hacerlo con el director de la carrera Aarón Ocampo Hernández al correo aocampo@uh.ac.cr.

Copia del consentimiento informado: Usted conservará una copia de esta fórmula, para su uso personal.

Hemos leído toda la información descrita en este consentimiento, y aclarado las dudas al respecto. Por lo tanto, accedemos a participar en dicha investigación como parte del trabajo final de graduación para la carrera de Psicología.

Nombre del padre/madre de familia o representante legal	Firma	Cédula	Fecha
_____	_____	_____	_____

Nombre del participante	Firma	Cédula	Fecha
_____	_____	_____	_____

Nombre de la estudiante	Firma	Cédula	Fecha
_____	_____	_____	_____

6.3.5. Carta de tutora de tesis

CARTA DEL TUTOR

San José, 15 de Diciembre de 2020

**Departamento de Registro
Carrera de Psicología
Universidad Hispanoamericana**

Estimados señores:

La estudiante *Dylanie Rivera Torres*, cédula de Identidad número 116200089, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado "**Factores de Afectación en la Salud Mental de los Jóvenes Adolescentes con Cáncer en Situaciones de Distanciamiento Social Pertenecientes a la Organización Proyecto Daniel**", el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Psicología.

En mi calidad de tutora, he verificado que se han hecho las correcciones indicadas durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

De los resultados obtenidos por el postulante, se obtiene la siguiente calificación:

a)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	10%
b)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	19%
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	28%
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	18%
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20%
	TOTAL	100%	95%

En virtud de la calificación obtenida, se avala el traslado al proceso de lectura.

Atentamente,



Licda. Melania Meneses Alvarado
Cédula Identidad N. 303530918
Carné Colegio Profesional N. 2363

Anexo N° 6

6.3.6. Carta de lector de tesis

28 de enero, 2021

Señores
Departamento de Registro
UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
Sede Aranjuez
Estimados Señores:

Sirva la presente para saludarles y a la vez informar en mi calidad de lector de la Tesis denominada "Factores de afectación en la salud mental de los jóvenes adolescentes con cáncer en situaciones de distanciamiento social pertenecientes a la organización proyecto Daniel durante el mes de mayo al mes de diciembre del año 2020."; desarrollada por la estudiante Dylanie Rivera Torres, para optar por el grado académico de licenciatura en Psicología, hago de su conocimiento que el documento fue revisado por mi persona, por lo que en este momento cumple con los requisitos de forma y contenido para su aprobación.

Sin otro particular me despido atentamente:



Lic.: Luis Diego Ballesterero Murillo

Lector

Código 2978

Anexo N° 7

6.3.7. Carta de autorización de los autores para la consulta, reproducción parcial o total y publicación electrónica de los trabajos finales de graduación.

BIBLIOTECA UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACIÓN

San José, (FECHA)

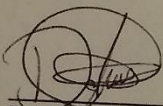
Señores:
Universidad
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) (NOMBRE COMPLETO) con número de identificación (CEDULA) autor (a) del trabajo de graduación titulado (*TÍTULO COMPLETO*), como requisito para optar por el grado de (GRADO ACADÉMICO Y CARRERA); (*SI o NO*) autorizo a la Biblioteca de la Universidad Hispanoamericana para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente,


11620-0089
Firma y Cédula de Identidad

**ANEXO 1 (Versión en línea dentro del Repositorio)
LICENCIA Y AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA PUBLICAR Y
PERMITIR LA CONSULTA Y USO**

Parte 1. Términos de la licencia general para publicación de obras en el repositorio institucional

Como titular del derecho de autor, confiero al Centro de Información Tecnológico (CENIT) una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

- a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, el autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito.
- b) Autoriza al Centro de Información Tecnológico (CENIT) a publicar la obra en digital, los usuarios puedan consultar el contenido de su Trabajo Final de Graduación en la página Web de la Biblioteca Digital de la Universidad Hispanoamericana
- c) Los autores aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.
- d) Los autores manifiestan que se trata de una obra original sobre la que tienen los derechos que autorizan y que son ellos quienes asumen total responsabilidad por el contenido de su obra ante el Centro de Información Tecnológico (CENIT) y ante terceros. En todo caso el Centro de Información Tecnológico (CENIT) se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.
- e) Autorizo al Centro de Información Tecnológica (CENIT) para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.
- f) Acepto que el Centro de Información Tecnológico (CENIT) pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.
- g) Autorizo que la obra sea puesta a disposición de la comunidad universitaria en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en las "Condiciones de uso de estricto cumplimiento" de los recursos publicados en Repositorio Institucional.

SI EL DOCUMENTO SE BASA EN UN TRABAJO QUE HA SIDO PATROCINADO O APOYADO POR UNA AGENCIA O UNA ORGANIZACIÓN, CON EXCEPCIÓN DEL CENTRO DE INFORMACIÓN TECNOLÓGICO (CENIT), EL AUTOR GARANTIZA QUE SE HA CUMPLIDO CON LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES REQUERIDOS POR EL RESPECTIVO CONTRATO O ACUERDO.

6.3.8. Declaración jurada

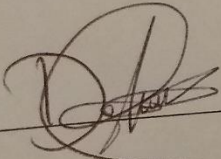
DECLARACIÓN JURADA

Yo Dylanie Rivera Torres , cédula de identidad número 116200089, en condición de egresado de la carrera de psicología de la Universidad Hispanoamericana, y advertido de las penas con las que la ley castiga el falso testimonio y el perjurio, declaro bajo la fe del juramento que dejo rendido en este acto, que mi trabajo de graduación, para optar por el título de Licenciatura titulado “Factores de afectación en la salud mental de los jóvenes adolescentes con cáncer en situaciones de distanciamiento social pertenecientes a la organización Proyecto Daniel durante el mes de mayo al mes de diciembre del año 2020.”

es una obra original y para su realización he respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derechos de Autor y Derecho Conexos, número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; especialmente el numeral 70 de dicha ley en el que se establece: “Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original”. Asimismo, que conozco y acepto que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. Firmo, en fe de lo anterior, en la ciudad de San José / Recinto Aranjuez, el día 26 del mes de Marzo del año 2021.

Firma _____

Nombre Completo _____


Dylanie Rivera Torres