



UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

Tesis para optar por el grado de Licenciatura

**PROPUESTA DE CONTENIDOS PARA UN
PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN
PSICOLÓGICA PARA LA ADAPTACIÓN
DEL PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTIL
A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD**

FABIOLA MEJÍAS CORDERO

Enero, 2020

Dedicatoria

A mis padres, Cynthia y Edwin, quienes siempre ha estado para mí, con paciencia y esfuerzo han sido compañeros en el camino recorrido para alcanzar un sueño más. Con su ejemplo de fuerza y valentía, me han enseñado a no temer a las adversidades sino a enfrentarlas y seguir adelante.

Agradecimiento

A todas aquellas personas que de una u otra forma estuvieron en el proceso durante mis estudios universitarios, colegas, familiares y amigos.

A la tutora Yendry Acuña, quien colaboró en el seguimiento y directrices necesarias para llevar a cabo esta tesis, un aprendizaje para ambas.

A mis padres y tía Sheidy por su apoyo incondicional.

Gracias a las profesoras Inti Álvarez y Melania Meneses por su apoyo durante la carrera profesional, sus orientaciones en todos los momentos que las necesité. Al profesor Luis Diego Ballesteros, por su ejemplo y desarrollo profesional, quien despertó en mí, el interés por el área de la psicooncología.

A mis amigas, Gaby y Vale por compartir sus filosofías.

A mi querida Cris, que siempre han estado presente en mi vida: “Al infinito y más allá”

Tabla de contenido

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	4
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	5
1.1.1 Antecedentes del problema	5
1.1.2 Delimitación del problema	12
1.1.3 Justificación	13
1.2 Redacción del problema central: Pregunta de Investigación	15
1.3 Objetivos de la Investigación	15
1.3.1 Objetivo general	15
1.3.2 Objetivos específicos	15
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	16
2.1 MARCO TEÓRICO	17
2.1.1 Niños y Niñas	17
2.1.2 Niñez	17
2.1.3 Salud	18
2.1.4 Enfermedad	19
2.1.5 Enfermedad Crónica	20
2.1.6 Cáncer.....	20
2.1.7 Tratamiento médico	22
2.1.8 Adherencia al tratamiento médico	23
2.1.9 Cuidados paliativos.....	24
2.1.10 Dolor	25
2.1.11 Oncología.....	26
2.1.12 Psicoeducación	27
2.1.13 Psicooncología	28
2.1.14 Intervención en infantes	31
2.1.15 Intervención con familiares.....	32
2.1.16 Adaptación al Cáncer.....	34
2.1.17 Trabajo interdisciplinario	35
2.1.18 Protocolo	36
2.1.19 Caja Costarricense de Seguro Social	38
2.1.20 Hospital Nacional de Niños Carlos Sáenz Herrera.....	38
2.1.21 Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI)	39
CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO.....	41
3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN.....	42
3.1.1 Enfoque cualitativo	42
3.3 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO	42
Fuente: elaboración propia, 2020.	43
3.4. INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	43
3.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	44

3.6 CATEGORIA DE ANALISIS	44
3.6.1 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS	46
3.6.2 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS.....	46
3.6.3 ANALISIS DE DATOS.....	46
<i>CAPITULO IV PRESENTACION DE RESULTADOS.....</i>	47
<i>CAPÍTULO V DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS</i>	55
<i>CAPÍTULO VI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</i>	60
6.1 CONCLUSION	61
6.2 RECOMENDACIONES.....	61
<i>BIBLIOGRAFÍA.....</i>	63
<i>GLOSARIO Y ABREVIATURAS</i>	69
<i>ANEXOS.....</i>	70

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1.1 Antecedentes del problema

El origen del cáncer infantil es desconocido y poco común, sin embargo, este representa un alto impacto en la vida de quienes lo padecen por lo que continuamente se muestran esfuerzos en su prevención temprana y en el diagnóstico oportuno. Entendiendo que el cáncer conlleva repercusiones tanto a nivel físico como a nivel emocional y que estas afectaciones en los menores representan complicaciones integrales que afectan la calidad de vida (Almanza y Holland,2000). A continuación, se presentarán los principales estudios realizados sobre el tema, tanto a nivel nacional como internacional.

Es importante destacar que a nivel nacional se encuentra información sobre el tema principalmente estudios de la CCSS o en tesis de grado.

El cáncer conlleva repercusiones físicas y emocionales, los niños y las niñas que padecen esta enfermedad no están exentos de estos problemas. El proyecto Fortalecimiento de la Atención Integral del Cáncer de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) (2012) hace énfasis en que una de las principales premisas para la atención de esta población es la importancia de ver a la persona y no a la enfermedad, lo cual se ha logrado en el país, gracias a la intervención de trabajo social y de psicología en los pacientes de hemato-oncología en el Hospital Nacional de Niños (HNN).

La creación de Equipos Interdisciplinarios y la apertura hacia la implementación de tratamientos integrales en beneficio de los menores ha marcado una diferencia importante en la calidad del servicio porque ocurre desde el momento mismo del ingreso del paciente.

Gracias a esta visión compartida, el cáncer infantil en el HNN ha funcionado de manera colaborativa casi desde un primer momento, de una forma unificada dentro de conceptos básicos de excelencia: protocolos de estudio, sistematización y apego al método científico (CCSS,2012).

Por otro lado, en nuestro país la mayoría de los antecedentes sobre el tema, se centran en la atención de familias con algún miembro con cáncer, tanto desde padres y madres, como de hermanos y hermanas. Esto demuestra la relevancia que tienen las relaciones familiares en el proceso de afrontamiento y adaptación de la enfermedad. Dentro de estos trabajos se ubican aspectos como: los conocimientos respecto a los cuidados necesarios, las estrategias de afrontamiento, las emociones y sentimientos presentes tanto en los niños como sus familiares y los cambios a los que se enfrenta.

La crianza implica retos y dificultades para los padres y madres. Estos retos se exacerban cuando los hijos tienen una enfermedad crónica ya que este tipo de enfermedades perturban la cotidianidad y el estilo de vida, tanto de los pacientes como de sus familias. Estos temas se ven reforzados con el trabajo de Rodríguez (2010) en su tesis “Calidad de vida de niños con hemofilia en Costa Rica” ella trabajó con niños de entre 6 y 12 años de edad, la hemofilia al igual que el cáncer es una enfermedad crónica por lo cual presenta preocupación, desgaste físico y emocional para el paciente como para sus cuidadores. La autora recalca que las madres con niños y niñas con hemofilia consideraron que sus niños tenían niveles de dolor superiores a los reportados por los niños mismos. También, sucedió con los aspectos emocionales de los niños: las madres percibieron que sus niños habían estado más de mal humor, enfadados, tristes, agobiados e inseguros (Rodríguez ,2010).

Zamora (2015), en su tesis de graduación para optar por el título de licenciatura en Psicología, “Vivencia de niños y niñas con cáncer entre los 6 y 12 años en sus centros educativos, su percepción y colaboración escuela-padres/madres de familia”. Entre sus principales hallazgos, se encuentran que con el diagnóstico surgen preguntas tanto en los niños, niñas y familiares acerca de si van a morir. Dependiendo de la edad se logra comprender la enfermedad y verbalizar sentimientos y miedos. Además, los infantes manifiestan preconcepción por el dolor y el miedo al ser separados de sus padres, así como soledad ya que no se les permite participar en sus actividades diarias (Zamora,2015).

Por su parte Solís (2008 citado en Zamora ,2015) ejecutó una intervención terapéutica con niños y niñas enfermos de leucemia en el Hospital Nacional de Niños (HNN), el autor obtuvo datos y los clasificó en diferentes categorías. Entre la información más relevante que encontró se encuentra: Ante la enfermedad de cáncer, los niños y niñas pueden presentar un desajuste en la continuidad los procesos de desarrollo buscan el deseo de equilibrio, sienten la presencia de la muerte inminente y la necesidad de protección por parte de figuras significativas.

En el trabajo anterior, el autor recalca la importancia de la intervención integral de los niños y niñas en la cual se pretende dar un espacio para que puedan expresar a su modo percepciones y sentimientos asociados a su enfermedad, todo esto por medio de la terapia de juego (Solís ,2008 citado en Zamora ,2015).

Algunos de los autores como Zamora (2015) y Solís (2008, citado en Zamora, 2015) mencionados anteriormente en sus investigaciones hacen alusión a la existencia de la alteración psicológica de los niños debido al proceso de enfermedad. Las investigaciones

nacionales en este tema específico actualmente son escasas. Además la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI) constantemente realiza una campaña de educación y detección temprana, cuya meta inmediata es dotar a la población de los conocimientos básicos sobre el cáncer infantil, a fin de que puedan detectar la aparición de los primeros síntomas de esta enfermedad.

La literatura internacional relacionada a este tema, al igual que la nacional hace énfasis en que tanto la enfermedad como su tratamiento traen consigo fuertes implicaciones emocionales en los niños y niñas (Celma ,2009).

Dentro de los estudios internacionales, Gerali et al (2011) sugieren que los niños con cáncer pueden desarrollar problemas psicológicos durante su tratamiento. Estos problemas persisten durante todo el período intensivo, son de diferente índole y se pueden presentar según las respuestas de sus padres. Dentro de las principales dificultades se presentan la neurosis y la hiperactividad, pero no las dificultades de comportamiento.

Unido a lo anterior, la enfermedad por si misma puede causar dolor al niño debido a que algunos tipos de cáncer afectan a los tejidos blandos, por ejemplo, cuando el cáncer corresponde a un tumor y el mismo presiona un nervio o la leucemia que comúnmente se asocia a debilitamiento. Estos y otros cambios físicos se presentan con frecuencia y suelen desarrollar trastornos del sueño, falta de energía, trastornos del crecimiento, pérdida de apetito, y cambios importantes en la apariencia física (Cely, Aristizábal & Capafons,2013).

De acuerdo con la literatura, es necesario describir y cuantificar los posibles eventos adversos que se puedan presentar durante el tratamiento de estos pacientes y que contribuyan a empeorar el pronóstico de la enfermedad. Rueda y Rueda (2014) mencionan

que, debido a los tratamientos antineoplásicos, sean estos quimioterapia, radioterapia o cirugía diversos sistemas u órganos se ven afectados, estas afectaciones se pueden presentar a largo o corto plazo, muchos de los niños y niñas requieren de seguimientos médicos para identificar, prevenir y evitar cualquier alteración.

Respecto a las dificultades por el tratamiento, se conoce que se presentan alteraciones, pero estas no pueden determinar cuándo empiezan a aparecer o bien la frecuencia con la que la hacen; por lo cual es de suma importancia describir las formas clínicas de presentación de dichas complicaciones y relacionarlas con el tipo de tratamiento, con lo que se pretende poder realizar un manejo precoz de las mismas (Rueda y Rueda, 2014).

Todos estos tratamientos se relacionan a efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello. La radiación, la posibilidad de cirugía y trasplante de médula; puede variar según el tipo de cáncer que se presente y la gravedad de este (Cely, Aristizábal & Capafons, 2013).

Diferentes autores como Cely, Aristizábal y Capafons (2013) y Celma (2009) coinciden en que el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, que en ocasiones se consideran incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Pero su afección no solo se presenta a nivel físico, sino que también se sienten alterados por el temor a las curas, a las batas blancas, a los instrumentos y procedimientos médicos, por el sueño y por el dolor.

En ocasiones, el niño incluso puede manifestar ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos, pronunciar por náuseas o erupciones en la piel, debido a esto,

también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal hospitalario, lo que a su vez puede dificultar la adherencia al tratamiento (Cely, Aristizábal & Capafons, 2013)

Tanto la noticia del diagnóstico como la información sobre los tratamientos requeridos suponen información densa, llena de terminología médica y estigmas que pueden provocar respuestas emocionales como el miedo, el estrés y la ansiedad tanto en los niños como en sus familiares (Cely, Aristizábal & Capafons, 2013)

En cuanto a la información que se le proporciona al menor y a la familia, no hay estudios o protocolos específicos que abarquen el tema. Sin embargo, Velázquez (2018) hace hincapié sobre todo en la transparencia para informar el diagnóstico, ya que, si la información que se les proporciona es contradictoria, el niño presentará problemas de ansiedad pues esto supone una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, así como la separación de sus padres y hermanos.

Muñoz et al (2015) y Tito (2016) muestran su aporte al documentar la experiencia en la atención y valoración de las familias que presentan un miembro con cáncer infantil ellos mencionan que se ha demostrado que el malestar emocional que se presenta por la enfermedad oncológica de por sí puede provocar desajustes clínicamente significativos, de forma que se desarrolle en un trastorno psiquiátrico, cuando se habla de síntomas psicólogos en niños con cáncer estas emociones como el miedo, la ira, la soledad, depresión y ansiedad. Los autores hacen gran alusión para un mejor afrontamiento de la situación de enfermedad dependerá mucho de la edad y el nivel de comprensión del niño, así como la capacidad de expresar sus sentimientos.

Al trabajar con el niño (a) es de importancia ser honestos ya que el niño tiene derecho a saber qué es lo que está sucediendo, esto debido a que este puede percibir la ansiedad y preocupación de sus familiares y sin tener una explicación razonable es común que utilice la imaginación para justificar lo que ocurre. Al igual que otra persona puede pensar que su enfermedad es un castigo, sentir miedo a lo desconocido, a los tratamientos, a los médicos o a otros elementos relacionados; por este motivo lo cual es de suma importancia brindar la información necesaria para disminuir las dudas y los temores ya que esto podría presentar una gran relevancia a la hora de facilitar una adaptación saludable a la situación de enfermedad (Méndez et al, 2004, citado en Tito,2016).

En cuando los padres escuchan el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos. Los autores Muñoz et al (2015) y Arenas, Torrado y Garrido (2016) hacen alusión a que mediante un enfoque integral a la hora de atender a las familias de los niños estos utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para manejar la situación de enfermedad, mediante estas estrategias han logrado demostrar un proceso de adaptación más . Ya que el impacto del cáncer infantil no solo se presenta en el niño, sino que es multidimensional afectando a cada miembro de la familia.

En línea con lo anterior, otro de los aspectos fundamentales que menciona la literatura es el abordaje familiar. Los autores Arenas, Torrado y Garrido (2016) afirman que la forma en que un infante maneja su enfermedad depende de cómo lo hace su familia, en su trabajo recalcan la importancia de los diferentes objetivos de atención psicológica divididos en los tres momentos los cuales son: el primer contacto, primeros encuentros y seguimiento durante el tratamiento activo. Además de la importancia de tomar en cuenta los

niveles cognitivos y de desarrollo del menor en el momento del diagnóstico es pues imprescindible para ofrecer intervenciones psicológicas apropiadas.

En cuanto a la atención psicológica, Tito (2016) menciona que el primer contacto psicológico es de gran importancia ya que se debe discernir si la atención estaría dirigida hacia los padres que se proyecta en sus hijos o en los niños en sí, estableciendo una relación terapéutica adecuada con ambos. Esto para tener un vínculo positivo que permita el trabajo efectivo en la recolección de información y el plan de acción.

Las necesidades son especiales ya que los niños requieren de cierta autonomía, esto se logra brindándoles la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que pueda manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital, esto es relevante ya que cuando participan del tratamiento de su enfermedad suele estar menos pasivos, menos deprimidos y asustados teniendo como resultado que puedan canalizar mejor su energía hacia la recuperación (Velásquez,2018).

1.1.2 Delimitación del problema

- ✓ Delimitación de la muestra: cinco psicólogas que trabajan con pacientes y familiares oncológicos.
- ✓ Delimitación demográfica: Las personas que conforman la muestra todas son femeninas, licenciadas en psicología, todas del Gran Área Metropolitana con más de cinco años de experiencia.
- ✓ Delimitación temporal: nueve meses del año 2020.

✓ Delimitación geográfica: San José, Costa Rica.

1.1.3 Justificación

A nivel mundial el cáncer una de las mayores causas de mortalidad entre niños y adolescentes, se estima que en los países de altos ingresos el 80% de los niños afectados con cáncer se curan, esta estadística no aplica para los países de ingresos mediano y bajos ya que la tasa de curación es del 20% ("El cáncer infantil", 2018).

Debido a que es una enfermedad que persiste a lo largo del tiempo diferentes ramas de la medicina han estudiado el cómo se puede mejorar el abordaje de esta enfermedad tanto enfocado en aumentar la supervivencia como en garantizar la calidad de vida de quienes lo padecen. Lam et al (2019) hacen alusión a la gran importancia que tiene un diagnóstico temprano ya que los pacientes con un diagnóstico tardío representan una enfermedad más avanzada, la cual es más difícil de curar y requiere una terapia más intensiva, estos pacientes a menudo tienen comorbilidades, como desnutrición e infección lo que agravan su diagnóstico.

Entre los niños hispanos los tipos de cáncer que más se presentan son la leucemia, seguido por cánceres de cerebro/sistema nervioso central y linfoma. Se estimó que desde el 2006 al 2015 las tasas de incidencia para el cáncer infantil aumentó, en promedio, por 0.8% y 1.8% por año, respectivamente. Por lo cual el cáncer infantil es la segunda causa principal de muerte en los niños hispanos y no hispanos (Sociedad Americana Contra El Cáncer,2018).

En cuanto a la supervivencia del cáncer infantil se presentan mejorías en los últimos 30 años, esto se le atribuye a gran medida avances en el tratamiento y a la alta proporción de pacientes que participan en estudios clínicos. Sin embargo, la Sociedad Americana

Contra El Cáncer (2018), hace alusión que aun algunos cánceres infantiles continúan teniendo tasas de supervivencia más bajas, además recalcan que en general la supervivencia en los hispanos sigue siendo más baja que en los no hispanos para todos los cánceres.

A nivel nacional se presenta El Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer (2012) en Costa Rica, en el cual recalca que la situación epidemiológica es muy similar a la de los países desarrollados ya que el cáncer es la segunda causa de muerte en el país. Ponen en marcha un plan de acción con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, reducir la carga de esta enfermedad, enfrentar la tendencia ascendente de algunos factores de riesgo y mejorar el control de la misma. Este plan es para toda la población costarricense no se encuentra especializado para la población infantil.

En el país se han presentados planes como el antes mencionado y se han propuesto diversos manuales y protocolos de atención e intervención médica a las personas que padecen cáncer en el país como lo es el Manual de Normas para el Tratamiento de Cáncer en Costa Rica (2014) en este manual se menciona la incidencia del cáncer en el país y los tratamientos que hay para cada uno de estos.

Según los datos más recientes del Hospital Nacional de Niños, durante el 2018 se registraron 164 casos de cáncer infantil, manteniendo la tendencia en el número de pacientes de los últimos cinco años. El Área de Estadística Servicio de Registros y Estadísticas de Salud (2018) registro 16 fallecidos en Hemato-Oncología para una tasa de 1,2 por ciento.

Si bien Costa Rica cuenta con un hospital especializado para la población infantil y se ha presentado diferentes asociantes de la lucha contra este tipo cáncer, sin embargo , las

investigaciones, manuales y protocolos para mejorar la adaptación de la enfermedad a nivel psicológico en los niños son prácticamente inexistentes.

Debido a la escasa información sobre la intervención a nivel psicológico en la población infantil es que este proyecto se centra en recoger información relevante, de tipo interdisciplinario, donde se puedan aclarar los contenidos y procedimientos adecuados, que desde la psicología aporten para generar protocolos claramente establecidos para el tratamiento oportuno y eficaz de los niños y niñas con Cáncer.

1.2 Redacción del problema central: Pregunta de Investigación

¿Cuáles contenidos tiene un protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad?

1.3 Objetivos de la Investigación

1.3.1 Objetivo general

- Investigar los contenidos que incluye un protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar los elementos del diagnóstico de cáncer en pacientes oncológico infantil
- Reconocer las características del proceso de psicoeducación en los pacientes oncológicos infantiles y sus familias.
- Describir las estrategias de intervención para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Niños y Niñas

La Real Academia Española define a los niños como persona que está en el periodo de la niñez, entendiéndolo como aquellos individuos que transcurren por la primera parte de la vida conocida como infancia y que es anterior a la pubertad.

2.1.2 Niñez

Para comprender un poco más del concepto de niños se tiene que hablar de la niñez, desde el ciclo vital se vería como uno de los procesos del desarrollo por el cual el ser humano pasa en la vida el cual está en constante crecimiento Papalia et al (2012) menciona las diferentes etapas del ciclo vital dentro de las cuales divide las etapas de los niños en tres las cuales son:

La infancia la cual contempla desde el nacimiento hasta los tres años en esta etapa se incrementa la complejidad del cerebro, se desarrolla la autoconsciencia, se presentan las capacidades de aprender, un crecimiento físico y desarrollo de las destrezas motrices (Papalia et al,2012).

La niñez temprana de los tres años hasta los seis, el crecimiento físico continúa, el desarrollo del cerebro se mantiene a un ritmo constante por lo repercute en el desarrollo motor, a nivel cognoscitivo se presentan una inmadurez lo cual presenta pensamientos ilógicos sobre el mundo, en esta etapa la familia es el centro de vida social por lo cual cobra más importancia (Papalia et al,2012).

De los seis hasta los once años comprende la niñez media, en esta etapa el infante crece con rapidez, se consolida la memoria y el lenguaje, el autoconcepto y la comprensión de las emociones, avances cognoscitivos que permiten que los niños ingresen a la escuela formal, interiorizan la vergüenza y el orgullo pueden entender y regular mejor las emociones negativas (Papalia et al, 2012).

2.1.3 Salud

La salud es un concepto muy amplio que abarca diferentes ámbitos de la vida humana. De acuerdo con la OMS (2014) se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. La relación de estos componentes determina el estado de la salud el incumplimiento de uno de ellos genera el estado de enfermedad, esto es importante de destacar, ya que antes, solo se comprendía la salud como la ausencia de alguna afección, pero la aplicación de este concepto, se permite considerar la salud desde cualquier intervención, como elemento de múltiples orígenes (Sarria & de la Cruz, 2014).

Aportando lo que dice la OMS, Cuba y Campuzano (2017) mencionan que se debería considerar el significado personal, es decir, desde la percepción propia de cada individuo, y esto dependerá de muchos factores: culturales, familiares e individuales. Por lo cual la salud puede ser pensada como un concepto único para cada persona que va más allá de la ausencia de enfermedad, dentro de las cuales se puede abarcar las aspiraciones y propósitos de cada paciente.

2.1.4 Enfermedad

La concepción convencional concibe la salud como una situación de orden y equilibrio, en tanto que la enfermedad se caracterizaría por una disrupción del funcionamiento ordenado de los sistemas fisiológicos. Cuando se presenta una interrupción de alguna índole en la vida de las personas se presenta la disrupción de su percepción de salud y esta se comprendería como la enfermedad ya que no está separada de la persona, ni tampoco de su entorno (OMS,2006).

Al definir enfermedad al igual que salud es un concepto muy amplio, al cual Cuba y Campuzano (2017) lo definen como una condición que perjudica el funcionamiento del cuerpo humano. Vergara (2007) agrega al término como el mal funcionamiento de procesos biológicos o psicológicos, la cual designa las anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica.

Mediante los avances en la ciencia de la salud con el modelo biopsicosocial permite generar una atención integral con una visión globalizada, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social, cubriendo el todo de la persona. Este modelo permite abarcar todas las fases de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de médico y sintomático, permitiendo avanzar a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida (Ibáñez y Barquero,2009).

2.1.5 Enfermedad Crónica

La OMS (2006) menciona que las enfermedades crónicas son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. Estas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son algunas.

Se presentan muchos factores negativos asociados a las enfermedades crónicas en los niños que pueden repercutir a nivel emocional en el paciente se presenta: la angustia, ansiedad, aprensión a lo desconocido, intranquilidad, dolor, necesidad de períodos de hospitalización, cuidados diarios rutinarios, pérdida de autonomía, cambio en las relaciones familiares y sociales, perjuicio social, inseguridad e incluso, temor a la muerte. Cuando se presentan en niños esto va a suponer al niño una ruptura general de su esquema de vida rutinario, teniendo que hacer frente, desde ese momento, a una situación completamente nueva para él (Quesada, Justicia, Romero, García ,2016).

2.1.6 Cáncer

El cáncer al ser una enfermedad crónica es considerado como una enfermedad que afecta muchas partes de la vida del individuo que lo padece. El Cáncer es definido como un grupo de enfermedades las cuales se caracterizadas por un crecimiento descontrolado y propagación de células anormales. Si la propagación no se controla, puede resultar en la muerte ya que tienen la capacidad de invadir tejidos vecinos haciendo daño o metástasis en otros órganos (La Sociedad Americana Contra El Cáncer ,2018).

Children's Oncology Group (2011) menciona que el cáncer ocurre cuando el ADN se daña e imparte instrucciones equivocadas a la célula, estas células cancerígenas crecen

descontroladamente debido a este crecimiento desequilibrado estas se dividen cuando no deben hacerlo y permanecen vivas más tiempo del que deberían. Al multiplicarse pueden llegar desplazarse a las células normales, algunas generan tumores a estos se le denomina a un grupo de células cancerígenas. Los tumores pueden ser malignos (de rápido crecimiento con tendencia a propagarse) o benignos (de crecimiento lento y que no se propagan).

El Cáncer es la enfermedad que causa principal de muerte en los hispanos, representando el 21% de las muertes en 2016 por lo cual toda la población no está exenta.

2.1.6.1 Cáncer Infantil

El Cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados (Children's Oncology Group, 2011).

Los cánceres infantiles a menudo tienen síntomas inespecíficos ya que se presentan una gran variedad de estos, los padres deben de estar pendientes de que los niños se hagan controles médicos regulares y deben estar atentos a cualquier signo o síntoma inusual persistente. Entre los síntomas que generan alerta incluyen: una masa o hinchazón inusual; palidez o pérdida de energía de causa desconocida, formación de moretones; dolor localizado o cojera; fiebre o enfermedad sin causa aparente; dolores de cabeza frecuentes, a menudo con vómitos; cambios repentinos en los ojos o en la visión; y pérdida de peso rápida y excesiva (Bradley et al, 2012).

Children's Oncology Group (2011) menciona los diferentes tipos de cáncer estos presentarían su nombre específico, su tratamiento y pronóstico. Entre los cánceres que más se presentan en la población infantil son: leucemias la cuales son cánceres de las células hematopoyéticas estos pueden llegar a representar 78% en los niños hispanos ,linfomas estos se localizan en sistema linfático y los tumores sólidos los cuales son canceres de los huesos, músculos, cerebro, órganos u otros tejidos finos en el cuerpo la tasas de incidencia de estos tumores son aproximadamente 27% y 18%.

En el país la CCSS (2013) menciona que en promedio se diagnostican 137 tumores malignos por año, de esta cifra el cáncer infantil representa 1.5% de los casos totales de cáncer en el país. Dentro de los cánceres que más se presentan en esta población está la leucemia, los tumores cerebrales y los linfomas si estos se suman representan 66% de todos los tumores reportados en esta población en Costa Rica.

2.1.7 Tratamiento médico

Un tratamiento o bien una terapia se describe como un conjunto de medios o técnicas de cualquier clase ya sean actuaciones médicas y sanitarias que se realizan con el objetivo de prevenir, aliviar o curar una enfermedad, trastorno o lesión (Fernandez & Reques ,2016).

El tratamiento del cáncer infantil es bastante variado, estos tratamientos van dirigidos a la detención del crecimiento de las células cancerígenas o su destrucción esto se hace posible mediante la quimioterapia, radiación o cirugía (Jameson et al, 2018).

La quimioterapia es uno de los tratamientos que más utilizados y efectivos este logra eliminar las células cancerígenas, pero este tratamiento presenta un riesgo con ya que también puede llegar a dañar las células sanas. Por su lado la radioterapia al igual que la

quimioterapia se encarga de eliminar o disminuir las células cancerígenas, con este procesamiento se pueden utilizar otros tratamientos en conjunto. La gran diferencia con la quimioterapia es que esta no daña todas las células del cuerpo solo daña el conjunto de células que se encuentren en el área en la que es aplicada ya que esta se administra de manera externa o interna pero localizada (Fernandez & Reques, 2016).

De los procedimientos el que es más invasivo es la cirugía este procedimiento se presenta en ocasiones para extirpar el tumor cuando es el único tratamiento requerido. “El papel de la cirugía, cada vez menos radical, incluye en algunos casos, la resección completa” (Fernandez & Reques, 2016, p.467). Este tratamiento se divide en diferentes pasos la cirugía primaria se extirpa la totalidad o la mayoría del tumor dependiendo de la ubicación y tamaño del tumor puede complicarse la extracción por lo cual se utiliza alguno de los otros dos tratamientos mencionados anteriormente para disminuir el tamaño (Jameson et al, 2018).

La segunda cirugía se presenta cuando el tumor ha disminuido y se puede extirpar cualquier tumor remanente. La cirugía de cuidados paliativos se presenta cuando el paciente tiene alguna complicación o efecto secundario debido a los tratamientos o la enfermedad, se procede a intervenir para mejorar el estado del paciente (Jameson et al, 2018).

2.1.8 Adherencia al tratamiento médico

La adherencia al tratamiento en enfermedades largas como el cáncer es de suma importancia ya que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento, se pueden llegar a presentar dificultades con los niños, estos pueden

manifestar conductas de oposición al tratamiento, como quejas, llantos, rabietas o protestas (Mendez et al,2004).

Por lo cual Mendez et al (2004) menciona que se debe de presentar una intervención multidisciplinar en los problemas de adherencia en la población infantil, dentro de los componentes que se deben tomar en cuenta son: la educación, esta permite al niño y su familia obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento, de este modo se despejan las dudas y las creencias, la implementación de estrategias para mejorar las habilidades de autocontrol por parte del niño, mediante las conductas de autocuidado y estrategias de intervención conductual.

Además de prestar atención e intervención de las posibles barreras a la adhesión, ya que estas podrían generar problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres y niños que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas (Mendez et al,2004).

2.1.9 Cuidados paliativos

Independientemente del tipo de tratamiento que reciban los chicos que sufren de cáncer, siempre tendrán cuidados de apoyo un claro ejemplo de este apoyo son los cuidados paliativos el cual es un método completo y holístico de la atención de niños con enfermedades graves. Este tipo de cuidados puede empezar en cualquier momento de la enfermedad pues este es beneficioso ya que busca mejorar la comodidad y calidad de vida brindando apoyo constante tanto al infante como a sus familiares (Palma, Taboada & Nervi, 2010)

La OMS menciona en “Cuidados paliativos” (2018) que estos tipos de cuidados previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el

tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Si bien no todos los niños que padecen de cáncer pueden curarse esto no evita que se les pueda brindar un alivio del sufrimiento parte de lo que hace los cuidados paliativos pediátricos es considerar un tratamiento integral que se inicia cuando se diagnostica la enfermedad, y se dispensan independientemente de si el niño recibe o no un tratamiento con finalidad curativa ("El cáncer infantil", 2018).

2.1.10 Dolor

Cáceres (2007) define el dolor como aquella experiencia sensorial y emocionalmente desagradable la cual impide a la persona tener una buena calidad de vida. En la mayoría de los pacientes diagnosticados de cáncer tienen miedo a sufrirlo y siendo ello comprensible, es importante recalcar que no todos los tipos de cáncer producen dolor. Como anteriormente ha sido mencionado puede que se presente el dolor durante la enfermedad, este puede ser causado por la propia enfermedad o ser un efecto secundario al tratamiento y en algunos casos no estará relacionado ni con la propia enfermedad ni con el tratamiento.

El Instituto Nacional del Cáncer (2015) menciona que se pueden presentar diferentes tipos de dolor, algunos son: el dolor agudo el cual se presenta de leve a intenso, este suele aparecer rápidamente y dura poco tiempo, el dolor crónico al igual que el agudo se presenta de leve a intenso, pero este a veces no desaparece o bien puede presentarse con frecuencia y por último el dolor súbito, este es un fuerte aumento del dolor que ocurre de repente o que se siente por un tiempo corto, este puede llegar a aparecer sin motivo obvio o puede ser causado por alguna actividad, se puede presentar varias veces al día, aun si está

tomando la cantidad correcta de medicina. Por ejemplo, puede ocurrir varias horas después de tomar la medicina, cuando el efecto empieza a disminuir.

Con estas variaciones en el dolor, la percepción de este influyen muchos factores, Cáceres (2007) menciona que algunos de estos pueden ser: la actividad neurosensorial alterada y otros factores orgánicos, así como las influencias culturales, la edad, el sexo, el estado de ánimo, el estrés, el nivel de actividad de igual forma la implementación de tratamientos o técnicas.

Si no se trata el dolor se presentan más complicaciones como algunos síntomas depresivos o depresión, ansiedad, alteración del apetito, alteración del sueño, pocas ganas de continuar los tratamientos. El recibir apoyo emocional beneficia al paciente a comprender que sus cambios emocionales ante el dolor son normales, además de adquirir mecanismos para controlar sus respuestas emocionales y obtener habilidades sobre el uso de técnicas para aliviar el dolor (Cáceres,2007).

2.1.11 Oncología

El Instituto Nacional del Cáncer (2015) define a la oncología como la rama de la medicina la cual es especializada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Esta incluye la oncología médica en la cual se presenta el uso de quimioterapia, terapia con hormonas y otros medicamentos para tratar la enfermedad, la radiooncología que implementa el uso de radioterapia para tratar el cáncer, la oncología quirúrgica esta se aplica mediante la cirugía y otros procedimientos para tratar el cáncer.

2.1.11.1 Oncología Infantil

Dentro de esta rama de la medicina se desprende otra la cual atiende a la población infantil ya que como antes se ha mencionado el tipo de cáncer que se presentan en esta población es diferente a los tipos de cáncer presentados en adultos esta requieren de una atención especializada ya que el diagnóstico y tratamiento debe ser realizado por médicos especialistas en oncología pediátrica que se encuentran en los grandes hospitales pediátricos o en centros especializado (Children's Oncology Group,2011).

El Instituto Nacional del Cáncer (2019) menciona que el gran reto es que se desconocen las causas de la mayoría de los cánceres infantiles. Un pequeño porcentaje de cáncer en niños y adolescentes puede relacionarse con anomalías genéticas heredadas o exposiciones a radiación de diagnóstico o terapéutica por lo cual se está en constante investigación e intervención.

2.1.12 Psicoeducación

La psicoeducación es una de las estrategias de las más económicas y productivas en la intervención psicológica del proceso salud-enfermedad, esta surge a partir de la necesidad clínica de dotar al paciente una explicación brindada por un profesional, en la cual se le ofrezcan herramientas que le permitan ser más proactivo en la comprensión y tratamiento de su enfermedad. Dentro de las cuales se se sustituye la culpa por la responsabilidad, la indefensión por la proactividad, la negación por la integración y el autoestigma por la autoestima (Montel & Guerra,2016).

Parte de la psicoeducación se señala “ la importancia de fomentar la relación médico-paciente, generar sensación de apoyo y proporcionar información clara y adecuada,

ajustado a las necesidades individuales para favorecer el afrontamiento y la adaptación al proceso, mejorar el estado emocional” (Rojas & Gutiérrez, 2017,pp.63).

Parte de la eficacia de la psicoeducación es que esta va mucho más allá de la información y aspira modificar actitudes o conductas del paciente, con el fin de mejorar la adaptación a la enfermedad mediante cambios en su estilo de vida, en sus pensamientos, en la adhesión al tratamiento, en el manejo de los desencadenantes. Esta se basa en el entrenamiento cognitivo-conductual, incluyendo el aprendizaje y práctica de las estrategias de afrontamiento, para cambiar pensamientos, comportamientos, reducir el estrés y las complicaciones físicas de los tratamientos (Montel & Guerra,2016).

2.1.13 Psicooncología

La psicología también presenta una disciplina cuyo objetivo central es precisamente el cuidado psicosocial del paciente oncológico, esto para estudiar y coadyuvar al equipo médico oncológico en abordaje y manejo de los aspectos psicosociales que afectan al paciente con cáncer y su familia (Almanza & Holland,2000).

Esta rama es la psicooncología la cual se inició formalmente a mediados de 1970, cuando se pudo llegar a hablar del diagnóstico con los pacientes respecto de éste y de las implicancias del cáncer para sus vidas, se empezaron a generar más investigaciones en este campo las cuales incluyeron la adaptación a la enfermedad, a las intervenciones médicas que deben realizarse, las intervenciones psicológicas en la prevención y en los procesos de adaptación del enfermo al cáncer. Esto cobro gran importancia ya que no solo afecta desde un punto medico sino que los pacientes diagnosticados reciben tratamiento oncológico los

cuales generan problemas que implican dificultades cognitivas, emocionales, motivacionales y de comunicación (Robert, Álvarez & Valdivieso,2013).

Robert, Álvarez y Valdivieso (2013) citan a Holland, el cual define a la psicooncología como una subespecialidad de la oncología, ya que esta atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal sanitario que les atiende. Además de que estudia los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer.

Anteriormente la psicooncología se enfocaba casi exclusivamente en el paciente con tratamiento oncológico activo, actualmente ha abarcado y expandido su alcance a la prevención, riesgo genético, aspectos de supervivencia y adaptación a largo plazo, además del cuidado clínico y el manejo comunicacional médico-paciente (Robert, Álvarez & Valdivieso,2013).

El rol del psicólogo es muy importante ya que este brindara apoyo psicológico a los pacientes en todas las etapas de la enfermedad: en el diagnóstico, tratamiento, período libre de enfermedad y final de la vida. Además de potenciar estrategias de afrontamiento, que permitan ayudar a la adaptación de la enfermedad del paciente y su familia. Cuidar también al personal sanitario de "burnout" y autocuidado personal, desarrollar tareas de investigación relacionadas con la problemática del cáncer, impulsar y coordinar las actividades complementarias entre otras (Robert, Álvarez &Valdivieso,2013).

2.1.13.1 Psicooncología pediátrica

Melero (2016) menciona en su tesis de graduación para optar por el título de doctorado en enfermería “Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil “Se podría pensar que el cáncer es una de las posibles experiencias más difíciles que una persona pudiera llegar a vivir debido a la multiplicidad de factores que involucra y por lo mismo no existe un modo determinado de cómo enfrentarlo.

Mediante la psicooncología pediátrica se puede explicar el alto impacto que tienen las enfermedades crónicas como lo es el cáncer comprendiendo que esta no solo afecta a nivel físico sino también a nivel emocional, no solo de la persona que lo padece sino también de sus familiares (Rojas & Gutiérrez, 2017).

Los niños que son diagnosticados con cáncer presentan gran cantidad de malestares ya sea en si por su enfermedad, tratamiento o procedimiento que se les realice Cely, Duque y Capafons (2013) menciona la gran importancia de brindar información de calidad a los niños para que estos puedan comprender y adaptarse a su enfermedad ya que se ha demostrado que los chicos que han sido bien informados muestran mayor disposición a su tratamiento. Además, hacen alusión a las altas probabilidades que los niños que presentan algún tipo de enfermedad crónica presenten problemas psicológicos.

Méndez et al (2004) menciona que los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan necesidades emocionales dentro de las cuales necesitan sentirse queridos, poder desarrollar un sentimiento de pertenencia, buscar una sensación de logro, de seguridad y de autoconocimiento, así como sentirse libres de sentimientos de culpabilidad cuando se alteran las rutinas estas necesidades se ven insatisfechas.

Cada fase de la enfermedad se presentan diferentes necesidades entre las cuales están la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos, sus temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de apoyo, cariño, empatía,

comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Además, surgen las necesidades a concepción que el niño tiene de la muerte, las cuales generan reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza entre otras (Méndez et al ,2004).

Parte de las precauciones del cáncer infantil y las necesidades que se presentan tanto en los niños como en los familiares justifica la intervención psicológica durante las fases de diagnóstico y de tratamiento. Esta intervención permite dotar a los niños y familiares con estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación (Méndez et al,2004).

El cuidado del cáncer centrado en el niño debe proporcionar los detalles y servicios necesarios para apoyarlos a nivel emocional, social, psicológico del infante y su familia, a través de todo el proceso de la enfermedad. A pesar de que no se logran encontrar estudios, trabajos, investigaciones enfocadas específicamente en los protocolos de atención de la población infantil con cáncer , autores costarricenses como Zamora(2016) y Salas(2015) aportan información importante sobre el proceso de atención psicológica de los niños, niñas y adolescentes, entre los elementos más importantes destacan las intervenciones a nivel sistémico así como la atención a la población infantil mediante la terapia de juego con esta técnica lograron descubrir que los niños se podía comunicar, comprender y relacionarse de una mejor manera.

2.1.14 Intervención en infantes

Quesada et al (2016) mencionan la importancia de desarrollar una inteligencia emocional en los niños enfermos, mediante modelo de Mayer y Salovey de Inteligencia Emocional (1997), ya que mencionan que es el más adecuado para trabajar el desarrollo con niños hospitalizados. Ya que esta trabaja mediante la expresión, comprensión,

regulación de las emociones, así como la facilitación del pensamiento a través de estas estrategias se puede mejorar la adaptación a su vida con la enfermedad pertinente.

Parte importante que recalcan Quesada et al (2016) es la expresión emocional, ya que esta es imprescindible hacer que el niño exponga sus sentimientos y vivencias, tanto positivas como negativas esto con el objetivo de poder reducir aquellas que puedan ser más perjudiciales para su recuperación y utilizar las que sean positivas para salir de la situación estresante en la que se encuentra sumido logrando así una regulación emocional.

Este ámbito de estudio es innovador ya se está centrando en la expresión emocional y con grandes resultados en el ámbito hospitalario es el de la terapia narrativa, convirtiéndose en una de las mejores estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

Serradas (2010) también menciona lo importante que es estar pendiente del impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales, y cognitivas. Además de atender a las múltiples necesidades de los pequeños pacientes y de sus familias, con el fin de lograr un adecuado ajuste a la enfermedad.

2.1.15 Intervención con familiares

La familia es una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto. Está formada por individuos, en la cual se establecen dependencias y vínculos afectivos entre sus miembros, esta posee estructura jerárquica, dinámica y funcionamiento sistémico (Valladares,2008).

Por lo cual cuando un niño de la familia es diagnosticado con cáncer el impacto ante la noticia de enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando a numerosas áreas como los son la estabilidad emocional, economía, autonomía, situación

laboral, toda la dinámica interna. De tal suerte que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia (Rojas & Gutiérrez, 2017)

Quesada et al (2016) mencionan las diferentes fases por las cuales los padres pasan cuando su hijo recibe el diagnóstico de cáncer y en la cuales los profesionales deben de interferir. La primera fase es conocida como desintegración ya que al conocer el diagnóstico de enfermedad de sus hijos, la reacción principal de shock y pánico, apareciendo seguidamente emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia, la segunda es de ajuste en esta los padres buscan información que les anime, para ir regulándose emocional y socialmente a la enfermedad, hasta llegar a asumir e integrar la enfermedad de su hijo a su día a día cuando sucede esto se presenta la etapa de reintegración en la cual se estructura la vida familiar en función de la enfermedad, pero sin dejar de lado otros aspectos de su vida.

Los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento para poder adaptarse e intentar solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos. Estas constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales (Espada & Grau, 2012).

Dentro de las estrategias de afrontamiento se encuentran las estrategias activas estas son adaptativas además favorecen: la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal llegan a representar un grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Esto demuestra el esfuerzo que realiza la familia el suceso conflictivo la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios (Espada & Grau, 2012).

2.1.16 Adaptación al Cáncer

El Instituto Nacional del Cáncer (2019) menciona que las personas que padecen cáncer pueden presentar diferentes grados de sufrimiento y estos varían según la adaptación que estos presentan.

Definiendo la “adaptación normal” como una conducta en el cual las personas realizan cambios en su vida para manejar una situación que causa tensión como, por ejemplo, un diagnóstico de cáncer, cuando se presenta una “adaptación normal” se puede hacer aprende a hacer frente al sufrimiento emocional y resuelve los problemas relacionados con el cáncer (El Instituto Nacional del Cáncer,2019)

Robert, Álvarez y Valdivieso (2013) mencionan que los pacientes que padecen cáncer viven un proceso de duelo inevitable, entendiendo el duelo como el proceso de adaptación ante una serie de pérdidas, las cuales no sólo referentes a la salud, sino también, relacionadas con la pérdida de la estabilidad y seguridad, pérdida de la rutina y de lo cotidiano.

Además, esta adaptación se puede ver influida por la sociedad, el paciente y la propia enfermedad, los factores sociales son dinámicos y cambiantes. Actualmente en países desarrollados se teme menos al cáncer y su diagnóstico es más rutinario y abierto. Almanza y Holland (2000) mencionan tres fases por las cuales los pacientes pasan la primera fase es la negación se presenta como resistencia a creer que la noticia es cierta, se acompaña de un sentimiento de anestesia emocional; seguido de un periodo de confusión, agitación emocional y disforia. En la segunda fase se presenta el reconocimiento de la realidad muy lentamente e incluye síntomas como: ansiedad, depresión, insomnio y falta de

apetito. Y por último la adaptación a largo plazo esta sería la tercera fase incluye el retorno a la rutina normales y la aparición de optimismo.

Estas fases no tienen un orden de lineal, ya que no hay una única manera de afrontar el cáncer. Como se presentan malestares durante casi toda la enfermedad este se podrá incrementar o disminuir en gran medida con el adecuado manejo y calidad de la información, proporcionar información apropiada para la edad del niño favorece una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación a la experiencia y una mayor adherencia al tratamiento (Almanza y Holland,2000).

Los niños que han sido informados adecuadamente sobre la enfermedad pueden estar más dispuestos a hacer frente a los procedimientos médicos. Además puede expresar sus preocupaciones e inquietudes por lo cual los profesionales en salud deberán de velar por crear un ambiente de confianza en los niños para que esto se sienta comprendidos y apoyados (Cely-Aranda, Duque y Capafons ,2013)

2.1.17 Trabajo interdisciplinario

Tomayo y Tomayo (s.f) mencionan que la palabra interdisciplinario proviene del prefijo inter (entre), este indica que entre las disciplinas se va a establecer una relación; se realizan con la cooperación e intercambio de información esquematizada esto para que se presente un mayor aporte a la situación con la que se esté trabajando.

Un equipo interdisciplinario, está compuesto por un grupo de profesionales, en donde el trabajo es compartido, así como las responsabilidades cada quien tiene un campo de acción definido o bien es la acción simultánea y sistemática para así brindar una

contribución bien definida al estudio y al tratamiento de una situación dada (Tomayo y Tomayo, s.f).

2.1.18 Protocolo

El protocolo es definido por la real academia española mediante una serie de adjetivos como los son: conjunto de reglas establecidas por norma o por costumbre para ceremonias y actos oficiales o solemnes, así como una secuencia detallada de un proceso de actuación científica, técnica, médica, etc.

En este estudio se tomará en cuenta el concepto de protocolo desde la ciencias de la salud en la cual hace referencia a instrumentos de aplicación, de orientación, eminentemente práctica que permiten mejorar la calidad de la atención de las personas , que pueden llegar o no resumir los contenidos de una Guía de Práctica Clínica o Guía de Atención, mediante los protocolos se estandarizan los criterios para evaluar, ya que con estos instrumentos se da mayor importancia a las intervenciones efectivas, basadas en pruebas científicas y se desalienta la utilización de otras intervenciones de efectividad dudosa (CCSS, 2007).

Sánchez et al (2011) agrega que un protocolo, en términos generales, es como un acuerdo entre profesionales expertos en un determinado tema y en este se han clarificado las actividades a realizar ante una determinada tarea, para que de ésta forma de se puedan protocolizarse aquellas actividades físicas, verbales y mentales que son planificadas y realizadas por los profesionales en determinado tema.

Tanto la CCSS (2007) como Sánchez et al (2011) menciona la importancia de una guía clínica como una guía de atención dentro las cuales la definen como una serie de

recomendaciones explícitas con la intención definida de influir en la práctica de los clínicos, dentro la cual contiene los lineamientos técnicos para la atención, orientan al personal de los servicios y se aplican a las personas que presentan un determinado problema o situación de salud, con un enfoque de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Parte esencial que un protocolo de atención psicológica debe presentar los elementos de diagnóstico en el cual se toma encuentra mucho lo que es una comunicación mediante esta asegura que ese desarrollo transcurra en condiciones óptimas. “Existe abundante apoyo empírico que da cuenta de que los procesos de comunicación y de relación ajustados mejoran la expectativa de vida y predicen un mayor bienestar y una mejor salud” (Cruzado,2013, p.57).

Además de tomar en cuenta varios aspectos preparar el encuentro, esto con el fin de valorar las posibles reacciones que los padres o el menor pueda presentar esto permite establecer una relación en la cual se pueda acoger y validar las emociones que se presenten a la hora del diagnóstico y plantear las estrategias de intervención. Además de poder explorar las perspectivas que tienen los familiares y el paciente preguntando que conocen ellos acerca de la enfermedad, de los procedimientos que se pueden utilizar esto establece tener una base para acordar la intervención saber cómo informar y tomar decisiones (Cruzado,2013).

El psicooncólogo ejerce como mediador necesario de calidad de todos estos procesos, mediante las habilidades clínicas de comunicación generan una relación de confianza que permiten obtener del paciente información clínica relevante, parte principal de su función es las intervenciones psicoeducativas aplicadas al campo de la oncología se

consideran uno de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar emocional de los pacientes con cáncer. “Su objetivo fundamental es facilitar y optimizar el proceso de adaptación del paciente con cáncer a su enfermedad” (Cruzado,2013, p.86).

2.1.19 Caja Costarricense de Seguro Social

La Caja Costarricense de Seguro Social, es la institución pública encargada de la seguridad social en Costa Rica está conformada por un conjunto de establecimientos de salud organizados por regiones y niveles de atención, con distintos grados de complejidad y capacidad resolutive, Como un ente semiautónomo fue creado el 1 de noviembre de 1941 su sede central está ubicada en la ciudad de San José (CCSS,2018).

Parte importante de su misión es proporcionar los servicios de salud en forma integral, al individuo, la familia y la comunidad, además de otorgar la protección económica, social y de pensiones a la población costarricense. Su misión es ser líder en la prestación de los servicios integrales de salud, de pensiones y de prestaciones sociales, en respuesta a los problemas y a las necesidades de la población, con servicios oportunos, de calidad y en armonía con el ambiente humano (CCSS,2018).

2.1.20 Hospital Nacional de Niños Carlos Sáenz Herrera

El Hospital Nacional de Niños Carlos Sáenz Herrera es un centro médico especializado en la población infantil de Costa Rica. Este hospital fue creado gracias al el Dr. Carlos Sáenz Herrera el cual noto la necesidad de crear un centro especializado para los niños en la década de los cincuenta (CCSS, s.f).

Antes de la propuesta del doctor, la población infantil era atendida en el Hospital San Juan de Dios en esta primera época, los niños se hospitalizaban en salones para adultos; cuando su número aumentó, se organizó el primer servicio de pediatría, aunque sin local

propio. Debido a la epidemia de poliomielitis que afectó a la población infantil de Costa Rica en 1954, la Sección de Pediatría del San Juan de Dios, afrontó serios problemas de tipo médico-administrativos, por lo cual Dr. Carlos Sáenz Herrera propone la idea de construir unas instalaciones adecuadas para la atención de los menores, proyecto que inició con la decidida ayuda de la Junta de Protección Social de San José y de distinguidas personalidades de nuestra sociedad (CCSS,s.f).

Con el paso de los años se inicia una campaña con el fin de recolectar fondos, el Dr. Sáenz Herrera elaboró el programa de necesidades del hospital este programa incluía los planos constructivos del nuevo centro. El 5 de abril de 1957 se inició la construcción del hospital tras la obtención de los fondos económicos y el estudio del terreno para finalmente ser inaugurado el 24 de mayo de 1964. Dentro de su misión mejorar la salud de la población infantil del país, brindando una atención especializada y parte de su visión es ser un Centro de Ciencias Médicas para la atención de las patologías de más alta complejidad, capaz de mejorar la salud de la población infantil de Costa Rica (CCSS, s.f).

2.1.21 Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI)

Esta asociación nace en 1980, bajo el lema “Gracias por salvarme la vida sin conocerme”, para respaldar la admirable labor que realizaba el personal médico y de voluntariado del Servicio de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños de Costa Rica. Gran parte del aporte que brindan que todos los niños diagnosticados puedan recibir su tratamiento el tiempo que sea necesario, constantemente informan y educan tanto a niños, familiares, docentes y médicos acerca de los síntomas más frecuentes de la enfermedad para ser tratados tempranamente. Brindan un soporte psicosocial y recreativo a

los niños y sus familias con el fin de superar con ánimo y esperanza su tratamiento
(ALCCI, s.f).

CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO

3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

3.1.1 Enfoque cualitativo

El enfoque de esta investigación es cualitativo porque se adquieren las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos) (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Esto con el fin de obtener los contenidos que un protocolo de atención psicológica, mediante la recolección de datos, esta recolección es sin una medición numérica ya que estos datos son no estandarizados ni completamente predeterminados por lo cual el análisis no es estadístico.

3.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Estudio Exploratorio descriptivo: la investigación tiene un estudio exploratorio al ser un tema poco conocido, en Costa Rica se encuentran varios estudios en el cáncer infantil, pero pocos de estos están relacionados con psicología y específicamente enfocados en protocolos de atención, debido a esto también es un estudio descriptivo ya que se describen las experiencias y conocimientos de los profesionales entrevistados (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

3.3 UNIDADES DE ANALISIS U OBJETOS DE ESTUDIO

Área de estudio: Psicología, profesionales que atienden a pacientes oncológicos y la familia, dentro de la Gran área Metropolitana los cuales laboran en instituciones a nivel del estado o privadas, la investigación se realiza virtualmente mediante la aplicación de zoom.

3.3.1 Población

La población está conformada por profesionales en psicología y psicooncología

3.3.2 Muestra

5 profesionales en psicología o psicooncología.

3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSION	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Profesionales en psicología clínica.	Profesionales que no tenga experiencia en oncología.
Profesionales que tengan más de 5 años en atención psicooncológica.	Profesionales que no atiendan población psicooncológica.
Profesionales con experiencia en el contacto directo de niños, niñas y/o familia con enfermedad de cáncer.	Profesionales que no tenga una intervención interdisciplinaria con pacientes oncológicos.

Fuente: elaboración propia, 2020.

3.4. INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se utiliza un instrumento formato entrevista de elaboración propia tomando en cuenta las categorías específicas a indagar, es una entrevista semiestructurada la cual contiene las categorías del estudio esta entrevista la cual consta de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información sobre los temas deseados, es decir, no todas las preguntas están predeterminadas (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Con respecto con su validez y confiabilidad se consultó con dos profesionales de la escuela de psicología de la universidad para realizar el criterio de expertos. El índice de Kappa Cohen que presentaron los expertos fueron: primer experto índice de kappa 0.58 y segundo experto índice de kappa 0.51 ambos resultados cumplen con el mínimo concordancia de las comparaciones.

3.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Diseño no experimental transversal: la investigación tiene un diseño no experimental ya que se observa el fenómeno en su contexto natural, sin manipular las categorías de análisis. La recolección de datos se da en un solo momento, en un tiempo único esto para poder describir las variables y poder analizar su incidencia (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Se presenta este tipo de diseño porque se busca obtener la experiencia e información de los profesionales en psicooncología durante 9 meses del año 2020.

3.6 CATEGORIA DE ANALISIS

Objetivo específico	Categorías	Definición conceptual	Instrumento
Identificar los elementos del diagnóstico de cáncer en pacientes oncológico infantil.	Elementos del diagnóstico	En el campo de la medicina, se conoce como diagnóstico a la identificación de la naturaleza de una enfermedad esto es fundamental para determinar la manera en que la enfermedad se podría tratar.	¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso? ¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta

			<p>información se da solo a los padres o el niño está presente?</p> <p>¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?</p> <p>Según su criterio ¿Como seria la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?</p>
<p>Reconocer las características del proceso de psicoeducación en los pacientes oncológicos infantiles y sus familias.</p>	<p>Proceso de la psicoeducación</p>	<p>La psicoeducación es una explicación brindada por un profesional, en la cual se le ofrece al paciente herramientas que le permitan ser más proactivo en la comprensión y tratamiento de su enfermedad (Montel & Guerra,2016).</p>	<p>¿Es el proceso de dar la noticia a los padres únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?</p> <p>En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?</p> <p>¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?</p>
<p>Describir las estrategias de intervención para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad.</p>	<p>Estrategias de intervención</p>	<p>Conducta en el cual las personas realizan cambios en su vida para manejar una situación que causa tensión (El Instituto Nacional del Cáncer,2019)</p>	<p>Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor</p> <p>¿Qué estrategias se implementan comúnmente para ayudarles con el afrontamiento y la adaptación a la situación?</p>

3.6.1 PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

Debido a la situación de la pandemia de COVID-19 la recolección de datos se realiza de forma virtual mediante la aplicación Zoom. A todos los profesionales se les envía un consentimiento informado el cual devuelven firmado y leído, a cada profesional se le realizó dos sesiones de entrevista esto con el fin de abarcar todos los temas y al ser una entrevista semi estructurada poder recolectar la mayor información posible.

3.6.2 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

Al ser una investigación cualitativa los datos se organizaron mediante la grabación y transcripción de las entrevistas con los profesionales, con las cuales se agruparon las respuestas de cada una de las categorías antes establecidas.

3.6.3 ANALISIS DE DATOS

Se realiza un análisis de contenido con categorías a priori de las entrevistas de las profesionales basadas en las categorías de análisis que se establecieron previamente.

CAPITULO IV PRESENTACION DE RESULTADOS

Los resultados se obtienen mediante el instrumento creado, el cual consistió en una entrevista, esta consta de 17 preguntas correspondientes a categorías preestablecidas y presentadas a los participantes de forma aleatoria. Las preguntas hacen énfasis en la experiencia de los y las entrevistadas y lo que pudieran aportar desde su perspectiva sobre los temas de referencia. Las principales respuestas por categoría se agrupan en cuadros en los que se pueden apreciar las principales citas.

1. Elementos del diagnóstico

Cuadro N°1 Elementos del diagnóstico

Elementos del diagnóstico
Brindar información clara y concisa.
Tomar en cuenta condición del menor, edad y contexto.
Estado sociodemográfico de la familia.
Brindar el diagnóstico en un espacio privado ya sea una sala de atención o el consultorio.
Trabajar con un equipo interdisciplinario.
Hablar siempre con la verdad sin ocultar información al menor.

Fuente: elaboración propia, 2020.

En la categoría de diagnóstico, enfocada en identificar los síntomas y características de alguna enfermedad y su progreso. Se encuentra gran concordancia entre el discurso de los entrevistados. Como se puede apreciar en el cuadro número uno (N°1) los diferentes participantes mencionan que la información que se brinda acerca del padecimiento debe ser clara, concisa de acuerdo con la edad y estado sociodemográfico, una de las profesionales menciona que la información debe darse acorde a 3 variables “condición del menor, edad y contexto”(Anexo1) y además como punto relevante, que se debe de brindar en el momento

del diagnóstico no cuando la enfermedad esta avanzada. Se destaca además lo mencionado por una de las entrevistadas: “partimos del principio de que un niño es un ser humano y un ser humano necesita respeto, parte del respeto es brindar información acorde a la edad y las necesidades del niño” (Anexo1).

Respecto a quien debe ir dirigida la comunicación de este diagnóstico, de acuerdo con los entrevistados se realiza en dos momentos primero con los padres y luego con el menor de edad. Ambas en un espacio reservado ya sea una sala de atención o el consultorio del doctor y luego se realiza otra sesión con el niño (Anexo5). “No hacer una noticia en el pasillo, por ejemplo, siempre estar acompañado de varios profesionales, procurar que siempre este la mamá o el papá con otra persona que sea de apoyo para procurar esa continencia familiar (Anexo1).

El trabajar con un grupo interdisciplinario cuando el caso lo requiera también es de los puntos en común identificados entre los profesionales que deben estar en el proceso de comunicación del diagnóstico son: médico, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, enfermeras esto porque donde se acaba el apoyo alguno de los profesionales comienza el de otro. Una de las profesionales menciona que “no siempre se trabajan con todos los profesionales, pero el apoyo de psicología si es primordial” (Anexo 2).

Parte importante que señalan las profesionales es que se debe hablar con la verdad al niño, no se debe de esconder su condición “es importante hablarle siempre con la verdad del diagnóstico del tratamiento ya que le va a experimentar las etapas de un proceso oncológico” (Anexo3). “El niño necesita saber qué es lo que le está sucediendo, que es lo que tiene y que es lo que le va a pasar” (Anexo4).

2. Proceso de la psicoeducación

Cuadro N°2 Proceso de la psicoeducación

Proceso de la psicoeducación
Desmitificar temas relacionados con el cáncer.
Se trabaja la intervención en crisis.
Brindar el apoyo emocional durante todo el proceso de enfermedad.
Utilizar diferentes técnicas psicologías.

Fuente: elaboración propia, 2020.

En relación con categoría los proceso de la psicoeducación , las profesionales hacen gran alusión al brindar información y una escucha activa para poder aclarar las dudas ya que “cuando se brinda una información clara se evacuan las dudas y desmitificamos algunos temas del cáncer, evitamos la ansiedad y el miedo tanto en los padres como en los niños” (Anexo 1) En el cuadro número dos (N°2), se puede observar que esto es lo que siempre tratan de implementar las profesionales.

También la función que tiene el psicólogo en todo el proceso de la enfermedad varia ya que usualmente “somos como apaga incendios” (Anexo1) ya que no se pueden realizar evaluaciones de las estrategias de afrontamiento debido a que es una noticia de alto impacto, todas las profesionales concordaron que usualmente se trabaja con la intervención en crisis tanto en el diagnostico como en los tratamientos siempre se trabaja con la situación que se presente en el momento.

Respecto a las técnicas utilizadas desde psicología, debido a lo mencionado anteriormente sobre el abordaje en crisis, las profesionales mencionan no se utilizan técnicas terapéuticas fijas, sino que se utilizan un amplio repertorio de estas de acuerdo con

cada situación, niño y familia entre las que más se utilizan y se adaptan son arte terapia, los ejercicios de respiración y material lúdico.

Dentro de la categoría de los procesos de la psicoeducación está el indicador de la familia al trabajar con una población como lo son los niños y niñas no se puede dejar de lado esta área tan importante las profesionales coincidieron que la familia debe ser abordada y apoyada ya que muchas de las reacciones que presentan los padres es de mucha tristeza, miedo, angustia, ira, negación entre otras una de las profesionales menciona “ A veces reaccionan peor los padres que los niños” y se tiene que brindar una intervención en crisis con los padres. Además “se le dé más seguimiento para medir los avances de los padres van dando” (Anexo4).

Se trabaja mucho lo que es la culpabilidad de los padres en estos casos, también la negación ya que si los padres reaccionan de una mala manera o no procesan la información correctamente pues esto puede perjudicar a el menor.

3. Estrategias de intervención

Cuadro N°3 Estrategias de intervención

Estrategias de intervención
Educar al paciente y a los familiares acerca de cada proceso que se realice durante el tratamiento y el progreso de la enfermedad.
Validar los sentimientos y emociones de los niños.
Brindar espacios recreativos.
Disciplina positiva.
Utilizar técnicas de respiración, así como material lúdico.

Fuente: elaboración propia, 2020.

Entendida como los cambios que realiza una persona para poder adaptarse a una situación. La adaptación a la enfermedad es una de las categorías de análisis en las cuales surgieron diferentes repuestas ya que las profesionales expresaron sus opiniones, en las cuales cuatro de ellas mencionan que “uno de los riesgos que se presenta a la hora de que los niños se adapten son los padres y la poca información que estos puedan manejar o comprender”(Anexo 1 y Anexo 5) esta categoría se encuentra relacionada con la categoría de familia y psicoeducación ya que las profesionales mencionan “las reacciones de los niños son muy variadas, pero si se trabaja mucho con la familia y se les brinda mucha información para que puedan comprender el proceso que van a llevar durante la enfermedad”.

Una de las profesionales menciona que los factores de riesgo en la adaptación de los niños es el personal de salud “para mí los niños tienen una capacidad de adaptarse enorme, gigante y nosotros como adultos partimos de la idea que todos nos adaptamos de igual forma” (Anexo 2) esto debido a que cuando son internados o se les realiza procedimientos en los cuales los menores de edad están asustados se les toma como un berrinche y se les castiga.

Para mejorar la adaptación y evitar algunas de estas conductas las profesionales concordaron que “no existe un manual que te diga cual técnica terapéutica debes de usar” debido a que cada caso y niño es diferente una de ellas menciona que “La psicología nos enseña que debe ser estructurada, pero en estos casos tienes que ser muy creativo” (Anexo 1) esto porque ellas utilizan materiales lúdicos o su experiencia para poder abordar los casos de la manera que ellas consideran más adecuada. “Brindar espacios recreativos en los cuales se les celebraba el cumpleaños a los niños” (Anexo 4).

Se presentan cambios bastante drásticos en las familias, rutinas y los niños, parte de la experiencia de las profesionales les ha permitido identificar diferentes emociones y situaciones que presenta los niños cuando son hospitalizados ellas mencionan que se presenta “mucho miedo, ansiedad, angustia, algunos pueden llegar a presentar problemas con el sueño y la alimentación” (Anexo3).

La categoría de tratamiento se enfocó en indagar sobre los tipos, la pertinencia y la frecuencia de tratamientos específicos para el cáncer en niños. El cuadro número tres (N°3) muestra las principales afirmaciones de los participantes, donde mencionan que “el cáncer al ser una enfermedad que ataca de repente y puede evolucionar bastante rápido se tiene que implementar los tratamientos médicos de un día para otro” (Anexo1). En estos momentos se les brinda una explicación y un acompañamiento psicológico a los menores, principalmente en los procesos de mayor complejidad como las amputaciones; por ejemplo, menciona una de ellas que “en el hospital utilizamos una muñequita para explicar las amputaciones, esta muñequita acompaña al niño hasta el quirófano y cuando sale se tiene otra muñeca con el área apuntada” (Anexo 1 y Anexo 5) esto para que el impacto de estos procedimientos no sea tan fuerte.

Es importante sensibilizar al niño “porque tenes que vestirse de verde, generalmente los médicos están un poco más humanizados” (Anexo4) para que no desconozca los espacios, instrumentos o al personal.

Además, durante otros procedimientos se utilizan técnicas de relajación esto para controlar un poco la ansiedad y el miedo del niño ante los procedimientos médicos además de la utilización de material lúdico para explicar procedimientos más invasivos, esta explicación se brinda de acuerdo con la edad y comprensión del infante. En lo que sería el tratamiento integral mencionan las profesionales “depende del caso se necesitaría ayuda de

nutrición u de otras áreas” (Anexo 2) ya que siempre se da un acompañamiento farmacológico para controlar el dolor y las náuseas.

Parte primordial es no predisponer a los pacientes con los efectos secundarios de los tratamientos, es importante ir abordándolos conforme se van a presentando ya que no todos los cuerpos reaccionan de la misma forma a los tiramientos y no siempre se aplican los mismos medicamentos para todos los pacientes que presenta un tipo de cáncer similar.

Dentro de los resultados más importantes con la pregunta final de protocolo es que actualmente en el país se aplican varios protocolos para la atención de los menores con cáncer “Yo en 1993 junto a un conjunto de psicólogas centroamericanas nos dedicamos a crear protocolos” estos protocolos aún se utilizan en el Hospital Nacional de Niños “Si tenemos protocolos para casos de amputación o cirugía” (Anexo 1 y Anexo2) una de estas profesionales laboró durante muchos años en el hospital y una de ella actualmente trabaja en el hospital.

En la pregunta de cierre dos de las profesionales concordaron que se debe de organizar el protocolo por los diferentes tipos de cáncer y las edades de los niños, una de ellas recalco la importancia de educar al paciente y a la familia se podría decir otra de las profesionales concuerda con ella y menciona que se debería de brindar como un pequeño instructivo de como la familia deben de tratar al menor. La profesional menciona que es muy importante investigar cómo es la población de ahora, como poder utilizar la tecnología que ahora se utiliza para poder brindar información y tener esa accesibilidad a conocer. “Los protocolos seria de actualizarlos y revisarlos”.

CAPÍTULO V DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

Al momento de establecer un protocolo para la atención de niños que presentan la enfermedad de cáncer, es importante empezar por crear elementos específicos sobre cómo, cuándo y dónde se debe comunicar el diagnóstico. Es significativo no solo abarcar el tema de la comunicación del diagnóstico, sino poder brindar un acompañamiento en todo el proceso oncológico, mediante las estrategias de intervención y colaborando con la adaptación al nuevo estilo de vida con la psicoeducación a el paciente como a la familia.

Núñez et al (2006) mencionan que una mala noticia es toda aquella información negativa que afecte el estado de la salud, la cual puede llegar a alterar la expectativas personales y futuras. Desde esta perspectiva, el diagnóstico de cáncer se considera una mala noticia ya que esta es inesperada, accidental y de muy alto impacto, a su vez genera muchas crisis tanto en el paciente como en sus familiares.

En un protocolo de trabajo con esta población, es importante empezar por establecer lineamientos específicos sobre como comunicar el diagnóstico y sus elementos. Acerca de la forma adecuada de comunicar las malas noticias, las profesionales entrevistadas coinciden en que primero se realiza con los padres y luego con el menor de edad, preferiblemente en un espacio reservado ya sea una sala de atención o el consultorio del doctor y luego se realiza otra sesión con el niño, quien además tiene derecho a recibir la información tomando en cuenta tres factores importantes: condición médica, edad y contexto (Gil & Villanueva, 2016)

Lo anterior es respaldado por Herrera et al (2014) quienes mencionan dos factores importantes en la entrega de las malas noticias: uno es de suma importancia comunicar la información en clima adecuado que permita la expresión emocional y verbal, se debe entregar la información clara y exacta, pero entre la honestidad y el realismo con sensibilidad y apoyo empatizando con los familiares, no solo entregar información, sino que conlleva asegurándonos que se están entendiendo.

Por lo cual, la comunicación de este diagnóstico se hace con mucha precaución. Gil y Villanueva (2016) mencionan que al trabajar con una población de menores se debe prestar mayor atención cuando se les comunica una mala noticia, ya que son personas que están en pleno desarrollo y no conciben la realidad como la puede percibir un adulto. Esto se ve reforzado cuando las profesionales mencionan que “es importante hablarle siempre con la verdad del diagnóstico del tratamiento ya que le va experimentar las etapas de un proceso oncológico”(Anexo3). “El niño necesita saber qué es lo que le está sucediendo, que es lo que tiene y que es lo que le va a pasar” (Anexo4).

Parte importante de la comunicación del diagnóstico y del tratamiento durante todo el proceso es el trabajo interdisciplinario. Para efectos de un protocolo, es importante que cada miembro del equipo tenga claramente definido su rol. El médico tiene que trabajar de la mano junto al psicólogo, este último debe centrarse en su función de facilitador de la comprensión y de la comunicación relacionadas con la enfermedad, su curso y la vivencia que produzca esto para poder brindarle una mejor explicación al paciente como a sus familiares (Campagne, 2019).

Otro de los aspectos a tomar en consideración es que el miedo y la ansiedad son dos de los síntomas más frecuentes en este tipo de condiciones, por lo cual la psicoeducación resalta como uno de los principales contenidos a considerar en los protocolos de atención. Específicamente la psicoeducación centrada en “desmitificar las ideas populares sobre el cáncer “(Anexo1) y en brindar la información necesaria de acuerdo con cada proceso es de las funciones principales del profesional en psicología. Gil y Villanueva (2016) mencionan que cuando se da una mala gestión en la comunicación, se puede crear en el menor ciertos problemas como: sentimientos erróneos de culpa, en los cuales hay que reconfortar al niño y no el de culpabilizarse del hecho.

De esta forma, la psicoeducación como técnica, va mucho más allá de la información y aspira modificar actitudes o conductas del paciente, con el fin de mejorar la adaptación a la enfermedad mediante cambios en su estilo de vida, en sus pensamientos, en la adhesión al tratamiento, en el manejo de los desencadenantes (Montel & Guerra, 2016).

El psicólogo no solo cumple la función de acompañante en el diagnóstico sino también durante la enfermedad tiene que estar en constantes intervenciones ya que este tipo de enfermedad genera muchas crisis las cuales deben de estar atendiendo en el momento ya que son circunstanciales, por lo tanto, son inesperadas ocasionando una alteración psíquica y de la conducta. En los casos de cáncer infantil se utilizan mucho los primeros auxilios psicológicos, con el objetivo de ayudar al control emocional y lograr el equilibrio (Slaikeu & Gómez, 2004).

Debido a que en el transcurso de la enfermedad siempre aparecen situaciones que alteran a los niños y niñas no se pueden preestablecer dentro de un protocolo técnicas terapéuticas específicas, sin embargo, contar con profesionales con suficiente

conocimiento, experiencia y flexibilidad es imprescindible ya que, deben estar preparados para utilizar un amplio repertorio de estrategias terapéuticas de acuerdo a cada situación,

Por otro lado, un buen protocolo de atención para esta población debe tomar en consideración a la familia, ya que esta desempeña muchas funciones entre ellas: el cuidado y apoyo de sus miembros, la educación de los hijos, la satisfacción de sus necesidades y la procreación. Por lo cual las profesionales hacen hincapié en el abordaje psicológico de la familia porque dependiendo como reaccionen los padres es muy probable que reaccionen los niños “A veces reaccionan peor los padres que los niños” y se tiene que brindar una intervención en crisis con los padres (Garibay, 2013).

Prestar atención específicamente a las creencias que tienen las familias sobre el cáncer y como los niños adquirieron la enfermedad es de suma importancia pues las ideas erróneas pueden generar dificultades en la aceptación de la enfermedad y en el proceso de toma de decisiones.

Tanto la CCSS (2007) como Sánchez et al (2011) menciona la importancia de una guía clínica como una guía de atención dentro las cuales la definen como como una serie de recomendaciones explícitas con la intención definida de influir en la práctica de los clínicos, dentro la cual contiene los lineamientos técnicos para la atención, las profesionales menciona que es de importancia de brindar una información de acuerdo al cáncer que el niño tiene, además de organizar la información por edades. es importante hablarle siempre con la verdad del diagnóstico del tratamiento ya que le va experimentar las etapas de un proceso oncológico”(Anexo3). “El niño necesita saber qué es lo que le está sucediendo, que es lo que tiene y que es lo que le va a pasar” (Anexo4).

CAPÍTULO VI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSION

A el realizar esta investigación se destacan tres categorías importantes las cuales se deben tomar en cuenta para un protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad cada una con sus principales indicadores.

Una de las características es los elementos del diagnóstico, en estos se logran identificar la diferencia entre informar un diagnóstico y comunicarlo ya que el informar es solo transmitir la mala noticia, el comunicarlo es poder brindarle al paciente una visión más completa y comprensible de la situación para fomentar una cooperación positiva. Además de tomar en cuenta sobre cómo, cuándo y dónde se debe comunicar el diagnóstico.

La psicología es de suma importancia en un proceso oncológico ya que para que esta comunicación sea efectiva se necesita de un trabajo interdisciplinario el cual pueda evacuar todas las dudas que la familia y el paciente tengan, así como brindar ese acompañamiento y contención en caso de crisis. El ideal es trabajar con un equipo interdisciplinario para poder cubrir muchas de las áreas de la vida del paciente las cuales se ven afectadas por la enfermedad y todos los procesos que estas conllevan, al reconocer las características del proceso de psicoeducación se presentaron indicadores en estos se menciona la relevancia de desmitificar ciertas creencias o procesos que los padres tienen erróneos les permite brindar un mayor apoyo y comprensión a sus hijos, esta es una de las estrategias de intervención para mejorar la adaptación del paciente.

Cuando se tiene una guía clínica esta permite que ciertos procedimientos mejoren los procesos adaptativos como lo son las estrategias de intervención, no se pueden utilizar lineamientos estrictos ya que en la enfermedad siempre aparecen situaciones que alteran a los niños y niñas no se pueden preestablecer dentro de un protocolo técnicas terapéuticas

específicas, sin embargo, contar con profesionales con suficiente conocimiento, experiencia y flexibilidad es imprescindible. Así como el uso de la creatividad para brindar espacios recreativos, validar las emociones e implementar una disciplina positiva permite que este nuevo estilo de vida sea más cómodo para el paciente como para sus familiares,

Cabe destacar que es de suma importancia crear protocolos que sean específicos para cada tipo de cáncer y además agruparlos para diferente rango de edades de los menores. Cada cáncer es diferente y los niños están en constante desarrollo lo más apropiado es poder brindar una distinción de estas características con el fin de mejorar la atención a estos pacientes.

6.2 RECOMENDACIONES

- Profundizar el estudio con otras ciencias de la salud para obtener más información y agregar los contenidos necesarios para en un protocolo de intervención psicológica para la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad.
- Modificar y renovar los protocolos establecidos tomando en cuenta la población actual esto con el fin de mejorar la atención al paciente infantil.
- Ampliar el estudio con poblaciones de diferentes estados sociodemográficos esto con el fin de poder brindar información para la detección de cáncer infantil y desmitificar temas relacionados con la enfermedad.
- Incluir capacitaciones constantes a los profesionales de las ciencias de salud para mantenerlos actualizados con los procesos oncológicos infantiles.
- Tomar en cuenta en el estudio el tipo de cáncer, la edad del menor y la familia de esta para crear diferentes protocolos de atención psicológica.

BIBLIOGRAFÍA

ALCCI (Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil). Retrieved 3 September 2020, from <https://alccicr.org/>

Adaptación al cáncer: Ansiedad y sufrimiento (PDQ®)–Versión para pacientes. (2019). Retrieved 5 September 2020, from <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/ansiedad-sufrimiento-pdq>

Almanza-Muñoz, J & Holland, J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*. 46 (3), 196-206

Arenas, Á. Torrado, E & Garrido, M. (2019). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, 34(2-3), pp.213-220.

Bradley Eilertsen, M., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M., & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 16(2), 185-193. doi: 10.1016/j.ejon.2011.08.001

Caja Costarricense de Seguro Social | Cultura organizacional. Retrieved 3 September 2020, from <https://www.ccss.sa.cr/cultura>

Calderón, A. (2012). El cáncer cuando la vida comienza. *Proyecto Fortalecimiento de la Atención Integral del Cáncer de la Red-CCSS*.

Celma, A. (2009). Psicooncología Infantil y Adolescente. *Psicooncología*. 6 (2-3), 285-290

Cely-Aranda, J., Duque Aristizabal, C., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas*, 9(2), 289. doi: 10.15332/s1794-9998.2013.0002.04

Campagne, D. (2019). Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. *Medicina De Familia. SEMERGEN*, 45(4), 273-283. doi: 10.1016/j.semerg.2018.11.007

Corrales, D & Balmaceda, I. (2012). Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer. *Ministerio de Salud*. 1ª. ISBN: 978-9977-62-115-9

De Cáceres, M. Ruiz, F. Germà, J & Carlota, C. (2007). Manual para el paciente oncológico y su familia ISBN: 978-84-690-6448-1

Dolor. (2015). Retrieved 5 September 2020, from <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/dolor>

El cáncer infantil. (2018). Retrieved 5 September 2020, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Enfermedades crónicas. (2006). Retrieved 5 September 2020, from https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Espada Barón, M., & Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1). doi: 10.5209/rev_psic.2012.v9.n1.39136

Fay, K. Murphy, K. Stormer, K Devine, K. Cavitt, J. Miller, J. Park, J. Plummer, B. Storey, B & Vertz, L. (2011). Guía para la familia de niños con cáncer. *Grupo de oncología infantil*.

Gerali, M., Servitzoglou, M., Paikopoulou, D., Theodosopoulou, H., Madianos, M., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2011). Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer nursing*, 34(4), 269-276.

Jameson, J., Kasper, D., Longo, D., Fauci, A., Hauser, S., & Loscalzo, J. (2018). *Harrison, principios de medicina interna* (20th ed.). McGraw-Hill Global Education Holdings LLC. Mexico D.F.: McGraw-Hill Educación.

Lam, C. Howard, S. Bouffet, E & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *PEDIATRIC CANCER*.

López, A. Garita, C. Clark, I. Angulo, J. Alvarado, M. Muñoz, P. Moya, R. Álvarez, R. García, V & Obando, Y. (2007). METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DE GUÍAS DE ATENCIÓN Y PROTOCOLOS. *Caja Costarricense de Seguro Social*.

Martínez Rueda, S. C., & Rueda Arenas, E. (2014). Adverse events and complications of antineoplastic treatment administered during childhood. *Medicas UIS*, 27(3), 77-88.

Meléndez, A. Meléndez, E & Vargas, J. (2014). Manual de normas para el tratamiento de cáncer en Costa Rica. *Editorial Digital de la Imprenta Nacional*. 1ª. ISBN 978-9977-58-418-8.

Melero, A. (2016). Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil. (Tesis para optar al grado académico de Doctorado en Enfermería). Universidad Publica de Navarra.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S & Espada, J. (2004). Atención Psicológica en le cáncer infantil.. *PSICOONCOLOGÍA*, 1(1), pp.139-154.

Muñoz, C., Nieto, B., Méndez, M., Morillejo, E & Carrique, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), pp.93-101.

Oblita, L. (2008). PSICOLOGÍA DE LA SALUD: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *AV. PSICOL*. 16(1).

Palma, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2010). *Medicina paliativa y cuidados continuos* (1st ed.). Alameda 390, Santiago, Chile: EDICIONES UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE.

Pozo, C. Bretones, B. Méndez, M. Morillejo, E & Cid, Nuria. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 47 (2), 93-101. ISSN: 0120-0534.

¿Qué es el cáncer?. (2018). Retrieved 5 September 2020, from <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Quesada, A. Justicia, M. Romero, M & García, M. (2014). LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL. REPERCUSIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE Y EN LA FAMILIA. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 4 (1), 569-576. ISSN: 0214-9877.

Robert, V. Álvarez, C & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *REV. MED. CLIN. CONDES*. 24(4) 677-684.

Rodríguez, L. (2010). Calidad de vida de niños con hemofilia en Costa Rica. (Tesis de Licenciatura en Psicología inédita). Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica

Rojas Jara, C., & Gutiérrez Valdés, Y. (2017). *Enfoques, Avances e Investigación* (1st ed.). Talca, Chile.: Nueva Mirada Ediciones.

Sáenz, C. (2018). Incidencia de Tumores Malignos, según lugar anatómico Hospital Nacional de Niños. *Centro de Ciencias Médicas C.C.S.S.*

Salas, M. (2014). Abordaje terapéutico desde el juego con niños y niñas que presentan comportamientos agresivos y se encuentran institucionalizados a causa de abandono. (Informe de práctica dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica.

Slaikeu, K & Gómez López, M. (2004). *Intervención en crisis*. México: El Manual Moderno

Sánchez, Y. González, F. Molina, O & Guil, M. (2011). Guía para la elaboración de protocolos. *Biblioteca Lascasas*. 7(1). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0565.php>

Serradas, M. (2010). Colaboración Interdisciplinaria en la Atención del Niño con Cáncer y su Familia en Ambientes Hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*. 22 (3), 174-186. ISSN: 0798-0582.

Sociedad Americana Contra El Cáncer. (2018). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2018-2020. 17-19.

Velásquez Aguilar, L. O. (2018). Niveles de ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños oncológicos internados en un hospital general de Lima

Zamora, M. (2016). Vivencia de niños y niñas con cáncer entre los 6 y 12 años en sus centros educativos, su percepción y colaboración escuela-padres/madres de familia. (Tesis para optar al grado académico de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica

GLOSARIO Y ABREVIATURAS

ALCCI: Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social

HNN: Hospital Nacional de Niños Carlos Sáenz Herrera

OMS: Organización Mundial de la Salud

ANEXOS

Anexo 1

ENTREVISTA #1

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su

respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

-Claro es esencial para mí, partimos del principio de que un niño es un ser humano y un ser humano necesita respeto, parte del respeto es brindar información acorde a la edad y las necesidades del niño por lo cual hay que visualizar la importancia que tiene la información y el derecho que él tiene como niño sobre su cuerpo, sobre lo que le van hacer es velar por el derecho de la información del niño solo que yo como profesional tengo la obligación de hacerlo de una forma acorde a su condición, a su edad, a su contexto. El tema con los niños es un poco complicado porque los papás no quieren que uno les diga x o y por ejemplo los papás me cuestionan mucho -les va a decir la palabra cáncer- no la palabra cáncer no.

-Yo siempre a los papás los propongo la idea de que, si ellos quieren, ellos les pueden decir a los niños, pero lo único que no esta discusión es que no se les diga yo les digo les dicen ustedes o quieren que yo lo haga .Partimos de que se le va decir contando con niñitos más grandes 3,4 años adelante con niños más pequeños se les explica como lo que ellos van a entender les doy una información general que cedo a los papás pero con los chicos más grandes si me gusta hacerlo yo pregunto por una cuestión de respeto..

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnostico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

-En el Hospital de Niños solo somos 3 psicólogos en el área de hematoncológica se dividen en consulta externa y yo que trabajo en hospitalizados. Por lo cual un diagnostico siempre se da en equipo por no decir nunca de cien diagnósticos que se dan noventa y ocho se dan en equipo.

-Esa primera sesión se hace solo con los padres, hay diferentes diagnósticos esta la primera sesión que es cuando conocemos a la familia, por ejemplo, un niño que tiene una leucemia es un niño que llego ayer al hospital de niños a las seis de la tarde y el día de hoy a las siete de la mañana ya se le está haciendo la pulsión lumbar para ver el resultado y a las doce se le pone quimioterapia. Entonces es muy rápido todo el proceso y no se conoce si ambos padres van a estar usualmente se trata con ambos padres, pero si son de muy lejos la sesión se hace con el papá que este y durante esa sesión el niño está dormido por el procedimiento nunca en esa primera sesión se incluye al niño.

-Únicamente cuando hay diagnósticos de recaídas o bien en el proceso de oncología tiene un proceso de más exámenes y además inclusive de una biopsia que tenemos que esperar un resultado. Me recuerdo de un caso de una chica que ya conocíamos como de hace 10 días y el diagnostico se lo dimos a el papá y la hermana mayor porque la mamá no podía estar en ese momento, le dijimos papá le quiere que nosotros le expliquemos o quiere usted explicarle el papá decidió que nosotros le explicáramos.

-El doctor le dijo quiere que le explique Ale sola o quiere que la traigamos acá a la sala de diagnósticos, el papá decidió traerla y que estemos todos y la explicación se la dio el médico y yo. Usualmente la explicación se la dejan los psicólogos, pero algunas ocasiones las hacemos así.

¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?

Si, por supuesto.

Según su criterio ¿Como seria la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

-En esa reunión de diagnóstico se reúne: el médico tratante, el o la psicóloga, la trabajadora social del ALCIC, la trabajadora social del hospital y la enfermera de educación para el

hogar ella tiene como un rol diferente ahí en enfermería y es la que capacita a los papás para el manejo de los niños en el hogar siempre tratamos de hacerlo así y sino siempre va estar el o la psicóloga y el médico.

¿Es el proceso de dar la noticia a los padres únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?

-Bueno al ser una noticia de impacto, lo que tratamos es que quede en poquitos usualmente los médicos lo que dicen es :- Numero uno tenemos una información que dar ya encontramos lo que está pasando , número dos hay tratamiento , número tres lo vamos a empezar ya .- Tratan de hacerlo muy puntual después cuan largo se extienda o cual largo se haga va depender de los papás y de las preguntas que tengan y claro del impacto que tengan con la noticia. Porque hay papás que son muy difíciles y hacen mucha cuestión hay papás que se desmayan y que hacen una crisis entonces de ahí varia que se les dice y que no.

-En términos generales del tratamiento se les trabaja mucho la culpa que no es una situación provocada por ellos, el cáncer en el niño nunca nunca es provocado por los papás muchos asocian la leucemia con la anemia y no tiene nada que ver y como un poco desmitificar porque hay familias que son super pobres y lo primero que piensan es porque no le compre el pediasure entonces por eso le dio leucemia por lo cual trabajamos la culpa

-Desmitificamos todo esto porque el cáncer en adultos es diferente verdad, como el cáncer de pulmón que se podría entender porque la persona ha fumado toda la vida entonces va depender mucho de cuanto dure la sesión. Todo papá recibe una inducción que es una sesión que hace los compañeros de farmacia, enfermería, trabajo social en esa sesión se aborda el tema: de la enfermedad, el tema de los medicamentos, el tema como generalidades de la parte de la psicología, de nutrición y trabajo social.

La ventaja en el del hospital es que cualquier niño que ponga un pie en el hospital es por así decirlo propiedad del hospital entonces dichosamente si algún papá se niega darle tratamiento al niño no importa lo que digan ellos se les pone el tratamiento porque estamos avalados por el código de la niñez y toda esta cuestión que es el bien superior del niño lo que prima.

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

Nosotros no tenemos como protocolos establecidos, hay cosas que yo creo que te la da como la práctica, Hace poco se hizo una sesión con un chico con cáncer terminal y estábamos comentando que se hizo todo mal porque nosotros casi siempre tratamos , uno conoce más bueno al menos nosotras nos intentamos preparar o bien si ya uno conoce un poco a la familia entonces yo siempre trato de decirles cómo hay que hacerlo como un plan de contingencia, de lo que yo he visto, si debe o no estar el niño de que decir o qué no decir porque ya uno ha conocido la familia yo siempre trato de hacer in plan con los médicos en ocasiones se puede en otras no.

Muchas veces se hace a lo que salga y lo que venga porque no hay un protocolo establecido casi todas la sesiones se utiliza mucho Gomez Sancho tiene un libro que se llama “Como da malas noticias en cuidado paliativo” la estructura que Gomez Sancho plantea es mucho de lo que se generaliza en todas las sesiones que se hacen en el hospital que es: no hacer una noticia en el pasillo por ejemplo, siempre estar acompañado de varios profesionales, procurar que siempre este la mamá o el papá con otra persona que sea de apoyo para procurar esa continencia familiar.

No dar excesiva información, no se les dice todo lo que conlleva y las implicaciones en realidad no es necesario porque ya hay mucho tiempo porque los protocolos son muy largos y hay más tiempo para abordar un montón de información.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

-Tenemos como recursos muy limitados porque imagínate que somos tres profesionales para atender a una población bastante grande y a mí me toca atender hospitalizados, hay días que son super tranquilos, pero hay días como hoy en los que subo a sala de operaciones y hay unos papás que los llamaron ayer en la noche para decirles que había un donador para el trasplante del bebé entonces ya los papás tenían que comprender que hoy ya se le iba ser un trasplante con todo lo que esto conlleva entonces se da crisis o bien en el área de cuidados intensivos murió un chico hoy entonces es a lo que venga y a lo que tengamos.

-Para dar el diagnóstico nosotros si tenemos material como peluchitos, pero a mí en lo personal no me gusta utilizarlos porque no me gusta por las bacterias todo esto, yo trato de usar imágenes que tengo en el celular, como glóbulos blancos las plaquetas y todo eso.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Pero sabe que es lo que disminuye la ansiedad en los niños y en toda la información yo trato de hacer un buen abordaje para que la ansiedad disminuya lo que más les causa ansiedad a los chiquitos es saber que les van hacer, que me va a pasar.

La primera sesión que tengo con los niños les explico todo el diagnóstico lo hago con imágenes, con fotos yo les explico que el examen que les hicieron en la espalda se lo hicieron directamente en la fábrica de sangre y que de esa fábrica de la sangre ahí extraen un líquido que ven por los microscopios etc, les explico que hay unas celular ahí que

crecieron de forma desordenada, que no sabemos porque paso , que no fue algo que ellos hicieron mal o porque dejaron de estudiar o porque dejaron de comer sino que fue algo que paso no tenemos una respuesta y lo más importante es que hay un tratamiento que le van a pasar.

Durante el tratamiento médico ¿Cuáles pueden ser algunas estrategias de intervención específicas que se utilizan en los niños con cáncer?

-Yo soy como de mucho de juegos con los chiquitos depende de la edad pero con niños de 3 o 4 años la palabra quimioterapia si se las menciono pero yo les digo que eso medicamentos que viene en una bolsa negra, son super poderes para hacernos más fuertes, más valientes y ahí les empiezo a decir hoy vamos a sentir la fuerza hoy y así con los días yo hago que me agarren la mano y me enseñan las fuerzas entonces sacamos esta parte histriónica entonces hacemos toda la mímica. Tenía una chica que decía cuando venía al hospital que hoy iba a recibir fuerza y ella estaba mentalizada con eso y paso un día antes del cumpleaños y ella estaba feliz porque iba recibir valentía entonces estaba super contenta.

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Dígase perdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

-Con la perdida de cabello no lo explico en la misma sesión, únicamente lo explico si los niños lo preguntan porque ya vieron a los vecinitos a la par, sabes más con niños más chiquitos porque el cabello no se cae de una sola vez y el cabello tarda mucho en caerse entonces hablarles a los niños de algo tan intangible sin tenerlo tangible es muy difícil que ellos se tocan una chica me dijo -yo acá tengo mi pelo ¿Por qué se va a caer? Entonces para mi es mejor explicárselo poco a poco, los más grandes si te lo tiran se me va caer el pelo

pero yo prefiero nunca sugerir el tema de las pelucas porque la peluca viene hacer como me veo muy feo así ocupo algo que me oculte o me tape para mi es mejor trabajar el tema de la culpa o la autoaceptación para poder empoderarlo no tapan el sol con un dedo y eso lo ocupamos los adultos eso no lo ocupan los niños la mayoría de los papás insisten mucho por las pelucas.

Tuve una chica la cual la empodere y todo pero en la escuela no aceptaron mucho que no tuviera pelo ,entonces la familia hizo que una fundación le diera una peluca grabaron un video entonces veo ese video dice -Es que claro verdad Mia lo importante que es el pelo , porque uno sin pelo no se ve bonito -Cuando yo vi el video no podía creer que le dijeran eso a la niña, hablando con la mamá me dice que la idea fue de una prima de ella pero que la niña no lo pidió la uso durante un tiempo pero luego no le gustaba porque es cero funcional para un niño usarla.

-Solo tuve un niño que me dijo dígame lo que sea que yo voy a estar bien, que el pelo me va a crecer, pero yo quiero una peluca entonces yo le dije mamá hay que conseguir peluca porque tenían los recursos para hacerlo le dije en mi vida hubiera recomendado esto, pero él me está pidiendo la peluca entonces hay que hacerlo.

-Con lo del cabello yo me puedo esperar un poco pero con una amputación es un proceso diferente porque nosotros ya sabemos cuáles diagnósticos casi siempre llevan una amputación ya nosotros sabemos lo único es que a los papás si les menciona en la sesión de diagnóstico pero al niño no y no se les menciona por una razón y es un tema muy complicado para eso si hay un protocolo porque no se sabe, solo hay casos muy específicos que se sabe que se va a amputar porque hay algo que se llama salvamento de miembro de un extremidad y eso no se sabe si se puede hacer hasta que se aplique una series de quimioterapias con los diagnósticos pero hay protocolos ,por eso mismo se hace una

evaluación porque ortopedia determina si hay amputación o no de ahí tenemos una carrera contra el tiempo porque la cirugía se hace en menos de 15 días lo más una semana es difícil y apresurado.

-Yo lo que hago es que si no estuve en el diagnóstico en una de las sesiones de quimioterapia me siento con los papás y los interrogo un poco para saber que les explicaron y que le han dicho al niño como para nosotros tener una base hay papás que si me dicen que les dijeron que es una amputación lo que el hijo va tener entonces le ponemos como algún video de una persona que haya tenido una amputación y sigue adelante, pero la mayoría de veces es rápido e intenso y la contingencia que sea hace es posterior a la amputación .

¿Qué clase de tratamientos integrales se implementan cuando se diagnostica un menor con cáncer?

-Te voy a ser muy sincera con esto, por el poco personal que tenemos nosotros somos como apaga incendios verdad y sobre todo yo que estoy en la parte de hospitalizados mi seguimiento es mucho de que le van a tomar una vía entonces yo llego para hacer una técnica de relajación, me ha pasado que hay niños que no se dejan tomar sangre si yo no estoy ahí y porque tenemos que hacer una oración, técnica de relajación o lo que se les ocurra verdad pero hay que hacerlo.

-Todo chico diagnosticado tiene citas con psicología y sobre todo al inicio son más continuas per luego se sale de control y se van perdiendo y se trabaja esto de apaga incendios de que si tuvieron un problema en la escuela e igual nutrición hace visitas constates, pero solo hay una para toda la población y ve niños que requieran específicamente niños que hayan perdido mucho peso por la quimio y ocupen algún soporte nutricional.

-Los médicos siempre previene los vómitos en el HNN no se espera al que el niño vomite, sino que siempre se les ponen dosis de medicamentos antieméticos que se apliquen todos las náuseas y vómitos no se salen de control y si hay casos que salen de control hay medicamentos a nivel privado que se utilizan y los que la caja no tiene ALCCIC los compra o en caso que los papás lo comparan.

-Se había planteado hacer como una escuela que se dieran talleres, bueno antes de todo esto de la pandemia yo en el ALCCIC daba talleres por ejemplo : talleres de arte, manejo de emociones e también talleres para los papás de disciplina positiva, de la atención a los hermanos .Lo que nos hace falta muchísimo es estructurar las cosas porque tenemos un plan nacional de cáncer que incluye todas las áreas y si hay uno para los niños lo que pasa es que no te va salir publicado porque el año pasado fue que lo hicimos igual falta toda la ejecución, la falta práctica.

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor

-El personal de salud, para mí los niños tiene una capacidad de adaptarse enorme gigante y nosotros como adultos partimos de la idea que todos nos adaptamos de igual forma, que todos necesitamos lo mismo que bueno en HNN es difícil de entender y hay una cultura muy arraigada en cuanto a el castigo físico o el castigo con cualquier consecuencia para mí ha sido super difícil trabajar el tema de como los demás se involucran los temas que les toca meramente a psicología con respecto con formas de contingencia ante las emociones que expresa el niño.

-Me tocado escuchar enfermeras decirle a un niño -Sino se toma la pastilla su mamá se va a ir -O con algunas mamás que les dicen -Sino comen me voy, sino se tomas las patillas me voy y yo tengo un trabajo muy arduo en que le cuestiono si realmente se van a ir se lo van a

dejar tirado. Primero le estas mintiendo, segundo lo estas amenazando, estas negociando con el cariño y con el cariño nunca se negocia verdad.

-Nosotros los adultos metemos a todos los niños en la misma esfera y nos cuesta mucho la individualidad , a veces se presenta una no tolerancia a la frustración entonces muchas veces no toleramos el miedo , el enojo .No comprendemos que el niño está en un ambiente extraño para el en donde él está pensando que le están haciendo cosas para dañarlo porque le duelen él no tiene porque la enfermedad es la que lo puede dañar más, es normal que le duela que lo puncen 20 veces, está en una cama que no es la suya , en cuarto con personas extrañas, come una comida que no es la que come en su casa , la familia no está con ellos , su mamá siempre esta con ellos porque algo está pasando, no tiene sus juguetes o cobija está conociendo 20 personas en un día.

-Y todo este proceso queremos que se adapten en 3 días y todo mundo habla porque una mamá no está bien y se pone a llorar, pues obvio no están bien y no va estar bien en un largo tiempo porque va costar acostumbrarse.

¿Qué estrategias se implementan comúnmente para ayudarles con el afrontamiento y la adaptación a la situación?

-Cuando hay procedimientos siempre se les saca sangre bastante entonces utilizo técnicas no farmacológicas para el dolor como la hipnosis, trabajo mucho las emociones la autorregulación de las emociones, trabajo con cuentos, tengo los muñecos de intensamente, con el libro el monstruo de colores. Cuando esta la caída de cabello si es un chico le digo que como nos podemos hacer sentir mejor entonces le compro para hacer binchas y para que ellas mismas puedan hacer lo que se ponen en la cabeza, con amputaciones una compañera los pone a hacer una carta de despedida para el miembro, dibujos materiales de artes.

La psicología nos enseña que debe ser estructurada, pero en esto tenes que ser muy creativo y cero psicológicas bueno que uno piensa que no son psicológicas.

¿Cuáles son las reacciones más comunes que se presentan ante la hospitalización en los infantes?

-Gritos, llantos, pataletas, enojada con los adolescentes es muy introspectivo, el miedo, así como hay niño que se adaptan más fácil y otros que nos ponen retos.

Hay que tener cuidado con las ganancias secundarias en los diagnósticos, porque la familia y comunidad se desbordan por darle juguetes comprarle cosas llenarlos de cosas materiales. El diagnóstico es perder entonces sustituimos las perdidas con cosas materiales en esto y el pobrecita. Siempre le digo a los papás yo decido si esto me viene a sumar o restar porque la situación no la podemos cambiar, pero yo decido como la enfrento y eso me pertenece a mí y al niño.

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones, pero ¿En qué medida los niños son participes de las decisiones de su enfermedad?

Cuando es con tratamiento no, ni los papás deciden ni nadie tiene derecho a opinar así de cruel únicamente cuando el diagnóstico es un glioma de tallo cerebral y no tiene tratamiento curativo en ningún lugar del mundo hay 0 casos curados entonces el tratamiento les da como una luna de miel porque se le aplica la radio la mayoría de los síntomas desaparecen, se va el efecto de la radio y vuelven todos los síntomas no se pueden aplicar otra vez entonces se les da a los papás la posibilidad de que no lo hagan.

En cuidados paliativo si se utiliza el código blanco, que se toma en cuenta los papás y el niño en el cual la toma de decisiones de ellos. En tratamiento si he visto que les preguntan en que bracito se le saca la sangre o tratamiento en pastilla, jarabe o inyectado los chiquitos dicen tomado entonces si los complacen o en los horarios de las tomas.

¿Cuáles son las primeras reacciones de la familia ante el diagnóstico de sus hijos?

-Llanto, ira, culpa, hay algunos que hasta se desmayan.

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Tomar en cuenta toda la parte de los derechos de los niños, que nosotros como parte de legislación tenemos y ahorita no se toma en cuenta o no se hace. Validarlos como sujetos de derecho. Para mejorar no, de hecho, cambiaría la palabra mejorar porque los procesos de adaptación no está bien ni está mal es el que tenemos yo pondría herramientas que facilitan la atención por ejemplo porque hay muchas que se puedan utilizar, que se dé una buena intención al inicio y que el niño se sienta contenido y la explicación se dé acorde.

Como es un protocolo, estructurar cada parte ejemplo en el diagnóstico hacer esto, esto y esto y así con cada etapa.

Anexo 2

Entrevista #2

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

-Sí por supuesto, se les dice el nombre, cual es la enfermedad, cuáles son los síntomas esto se hace apenas el niño tiene un diagnóstico lo más prudente es explicarle que es lo que tiene y que es lo que le va a ocurrir en el primer momento y de la manera más clara posible uno les explica yo he trabajado con médico paliativistas por eso siempre se les hace.

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

-Bueno depende del doctor hay unos que los separa y hay otros que deciden hacerlo juntos. Ahora las preguntas y todo esto se le evacua al papá porque especialmente cáncer generalmente sinónimo de muerte, pero no es sinónimo de muerte entonces eso se les explica.

¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?

Sí siempre debe ser multidisciplinario e integral, el psicólogo para mí siempre debe de estar en el momento del diagnóstico, en las visitas porque uno no sabe cómo van reaccionar porque uno evalúa el lenguaje no verbal.

Según su criterio ¿Como sería la atención integral y multidisciplinaria de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

Los médicos pueden que sean muy brutales para decir las cosas, por ejemplo, cuando hay una amputación ellos llegan y solo hablan de eso sin una explicación previa creo que los médicos hay que sensibilizarlos en algún momento para que den el diagnóstico.

Y en profesionales esenciales psicóloga, el médico y algunos casos trabajadora social, bueno dependiendo del proceso porque va a ver momentos en los cuales va estar la enfermera nutrición. Por lo cual si se requiere de una intensión multidisciplinaria que va desde terapia física, nutricionista, trabajadora social, médicos especialistas y psicólogos.

¿Es el proceso de dar la noticia a los padres únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?

-Por supuesto que se hace una sesión explicativa a veces se trabaja solamente con la mamá, vamos a ver esta la parte emocional de la mamá, luego se trae a el niño y lo que se le dice es ¿Usted sabe que es lo que tiene? y él dice si se le pide que explique qué es lo que entiende como lo formaron, muchas veces el niño explica mejor y los papás son los que reaccionan mal, después entro yo a trabajar y en lo emocional y vos ¿Cómo te has sentido? Y la parte del dolor y todo esto. Si el doctor siente que los papás están muy quebrados los separamos y yo le doy intervención a los papás, intervención en crisis.

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

Vieras que casi que depende del doctor y el departamento que lo esté manejando por ejemplo esto lo hice yo en paliativos y en dolor, pero, cada departamento es diferente.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Bueno específicamente yo, porque yo que se les hace mucha terapia racional conductual mucha TREC y también se les hace arte terapia y yo en específico utilizo hipnosis clínica ese es mi abordaje para manejar ansiedad, miedo, dolor, depresión y tal vez cuando están desmotivados baja autoestima cuando tiene otros problemas de atención.

Durante el tratamiento médico ¿Cuáles pueden ser algunas estrategias de intervención específicas que se utilizan en los niños con cáncer?

Digamos en pulsiones curaciones y ese tipo de procedimientos yo utilizo hipnosis y después terapia conversacional que es hablar con ellos, pero como lo que yo hago es terapia ericksoniana que es hipnosis despierta es como estar en terapia están hablando conmigo, pero están en trance hipnótico es una conversación que hago yo, los otros psicólogos tienen otras estrategias de intervención.

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Dígame pérdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

Todo lo que es cuestiones físicas las explica el doctor, vias que nunca he visto a un chiquito que haga crisis por eso, si por procedimientos que pueden ser doloroso y los considero más preocupados por el dolor que es lo que yo trabajo, entonces se les explica la diferencia entre dolor y sufrimiento etc. Pero por yo nunca los he visto preocupados por la pérdida de cabello y eso, sabes por lo que, si los he visto preocupados por los papás, la preocupación de los niños ahora que va hacer mi mamá y como me va cuidar esa es la preocupación de ellos.

Cuando uno trabaja en el área paliativa lo que uno intenta decirles es que todo va estar bien, agrádecele a tus papás y a los papás se les dice que les digan a los hijos que ellos van a estar bien porque no se mueren por eso.

¿Qué clase de tratamientos integrales se implementan cuando se diagnostica un menor con cáncer?

Se hacen juntas medicas en las cuales le explican al psicólogo las patologías médicas y la evolución que estas pueden tener, entonces yo lo que hago es la contención que se presenta

con la hipnosis que es lo que yo manejo y se aborda en cuatro sesiones y se hace una intervención familiar, el proceso más detallado lo hace otro colega porque el proceso si lo dividen por áreas.

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor

La reacción de los papás, los miedos de los papás porque muchos están en el proceso de negación. Para mí la familia es muy importante porque muchas veces vemos que lo mismo niños se enferman aún más para mantener a la familia de alguna forma o se agravan o no se mejoran. La intervención siempre tiene que ser en familia no puede ser solo con el niño.

¿Qué estrategias se implementan comúnmente para ayudarles con el afrontamiento y la adaptación a la situación?

Como yo soy voluntaria puedo intervenir en diferentes situaciones, cuando vemos a una mamá mal por ejemplo yo paso a la mamá y le hago una hipnosis y la mamá llora conmigo y se expresa mucho conmigo porque no soy de la institución, pero todo lo que ya manejo es mediante la hipnosis que es para que hagan mucha catarsis. Es muy importante saber que el hospital brinda algunos beneficios como de: transporte, comida, hay grupos de apoyo etc.

Muchas mamás se vuelven adictas a esto hay que tener un ojo clínico para saber que mamá realmente necesita y que mamá está utilizando los recursos que da el hospital es super delicado.

¿Cuáles son las reacciones más comunes que se presentan ante la hospitalización en los infantes?

Mucho miedo, insomnio es que está el antes, el durante y el después. El antes tienen como que mucha incertidumbre y va a depender mucho de el apoyo de la familia, depende como

ellos reaccionen a así lo van hacer los niños, si el niño está tranquilo es porque el ambiente es de mucha contención que saben que los papás van a quedarse.

Hay niños que tienen pánico a los procedimientos y tratamientos y todo el asunto , está el durante que uno va los visita es tan variable porque depende de la estructura de cada niño también el tipo de contención familiar hay unos que están como si nada pero hay otros que están horrorizados y otros que salen es como si hubieran tenido una mega pesadilla y lo recuerdan super mal entonces no importan que pasen dos o tres años de la quimio igual solo te hablan de eso, como hay otros como si nada.

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones, pero ¿En qué medida los niños son participes de las decisiones de su enfermedad?

Ellos tienen que tomar, medicamentos y los tiramientos entonces uno lo que hace es convencerlos utilizando una conversación en el cual ellos entienda que el tratamiento es por el bien de ellos entre las opciones es hacerlo o hacerlo, pero esto para que ellos sientan que pueden escoger pero para mí es importante informarles, es esa disciplina positiva es como ejemplo el miércoles tienes quimio con cual pijama quieres ir con la de batman o las pantuflas o la capa de Superman ¿Entiendes el juego? Informarle para que él sepa porque y que las alternativas que uno le dé siempre terminen en sí, de igual forma uno les pregunta como si se han tomado los medicamentos como se ha sentido porque él es el que lleva el proceso de su enfermedad el que necesitas.

¿Cuáles son las primeras reacciones de la familia ante el diagnóstico de sus hijos?

Usualmente se hace intervenciones en crisis, pero se presenta mucha tristeza, negación, enojo.

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Primero tiene que iniciar con una recomendación, siempre que se trabaje el diagnóstico tiene que estar el doctor con el psicólogo verdad quien tiene que hablar del diagnóstico es el doctor y quien tiene que preguntar después es psicólogo ¿Cómo te sentís? ¿Qué piensas? ¿Cómo crees que va a ser la quimio o la radio? Quiero que me expliques que sentís en el cuerpo porque yo siempre digo que las emociones primero se sienten en el cuerpo a través de sensaciones si tu cuerpo hablara de que es lo que diría muy importante la figura humana y me explique desde la figura humana que es lo que le duele es una técnica muy proyectiva, pero es muy catártico además las recojo del arte terapia.

Anexo 3

Entrevista #3

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

Totalmente, claramente eso va depender de la edad del niño, de la parte emocional del niño tampoco vamos a explicar un diagnóstico con lujos de detalle porque tal vez no lo va atender porque eso depende de la edad que tenga, pero si es importante hablarle siempre con la verdad del diagnóstico del tratamiento ya que le va experimentar las etapas de un proceso oncológico y va a decir ¿Qué es esto? Porque no se les está hablando con la verdad y él es el que está pasando el proceso como tal y es de los errores más comunes que ocurren en un proceso oncológico como estar escondiendo diagnósticos, escondiendo la verdad no solo cuando el niño pasa el proceso sino también el adulto el papá o la mamá que están pasando por este proceso tienden a excluirlos.

Y se debe de brindar por etapas desde el diagnóstico, la edad te lo reitero es muy importante porque un niño de dos o tres años no va a comprender mucho lo que es un diagnóstico de cáncer, se trabaja mucho con terapia de juego para que ellos puedan entender un poquito más el diagnóstico cuales son los efectos secundarios por los cuales ellos van a estar en el proceso como tal.

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

Depende de la institución también porque cuando hablamos de niños es un poco más complicado hablar con un adulto de un proceso oncológico conlleva muchas cosas, pero se supone que debe de ir un acompañamiento de la parte psicológica siempre, pero en las instituciones públicas no es un acompañamiento como muy recurrente que puede ser como

de una o dos veces y listo entonces si puede fallar un poquito el ámbito emocional en estos casos.

¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?

Claro, es algo que tiene que estar en todo proceso no solo de niños sino a nivel general el acompañamiento psicológico es importantísimo cuando hablamos de un proceso oncológico.

Según su criterio ¿Como seria la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

Te voy hablar de la intervención multidisciplinaria que hacemos acá en la fundación que nos encargamos de los procesos oncológicos, entonces obviamente el oncólogo, psicología, fisioterapia, nutrición que es como el equipo que debe tener como mínimo una persona que esté pasando por cualquier tipo de cáncer.

¿En el proceso de dar la noticia a los padres es únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?

Cuando hablamos de sesiones psicológicas oncológicas es una mezcla de ambas, se hacen sesiones de un proceso terapéutico como tal y sesiones informativas ya que son de los errores más comunes que el paciente o el familiar no está consciente de que es lo que conlleva un proceso oncológico, como cuales van hacer los comportamientos que una persona que lleva estos tratamientos pueda tener.

Entonces la sesión se hace de psicoeducación más la psicoterapéutica como tal.

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

Bueno no se puede trabajar solo que el paciente sino también con el núcleo familiar porque nada hacemos con que el paciente este bien y lo esté llevando de una manera más llevadera,

mientras que el resto de la familia no esté bien emocionalmente para afrontar el proceso entonces es un conjunto de ambos de paciente y familiares que este en ese momento y si se hacen una serie de protocolos, pruebas, más que todo para el expediente de lo que es ansiedad, lo que es depresión cosas más comunes o los trastornos más comunes que llevamos de un proceso oncológicos es como lo que más se da.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Eso ni yo ni nadie te podríamos decir algo puntual porque cada caso es individual y si bien la ansiedad y la depresión es lo más característicos de los pacientes eso depende de las herramientas con las que la persona cuente. Cuando hablamos de ansiedad respiración, relajación, sin embargo, puede que a una persona le funcione a como otra que ni la relajación ni la respiración le va funcionar en estos casos entonces si depende de cada persona.

La parte de nutrición también es muy importante, revisar que estamos bien en todo sentido, abordar el tema del sueño que se ve afectado en estos casos el sueño interrumpido o insomnio este tipo de situaciones cada aspecto de la ansiedad se va a manejar dependiendo de la persona.

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Como pérdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

Se trabaja más con el enfoque cognitivo conductual, porque lo que más se presenta es el miedo a los tratamientos ya una vez pasado la fase del diagnóstico, pasamos a la fase de ahora que hacemos que me va suceder con el tratamiento por lo cual se trabaja con lo cognitivo conductual, se trabaja el enfrentamiento del miedo, el miedo va estar con o sin

terapia y eso hay que éntrelo muy bien. No es como que van a venir a y se les va a quitar el miedo, pero si ayuda bastante a disminuir.

Se explica los efectos secundarios cuando ya esté en el proceso porque si uno les menciona los efectos secundarios estos se ponen predispuestos a que se les van a presentar todos esos efectos, no todos reaccionan de la misma manera cada individuo es diferente entonces cuando ya ellos están en el proceso si podemos ayudarlos con los efectos que están experimentando, pero antes no porque no sabemos cómo van reaccionar si explican los efectos secundarios en general como: el cansancio, la fatiga emocional. cuando va durar en la quimio que van a sentir frío en ese momento se les dice que lleven una cobijita o un libro algo para distraerse en ese momento.

¿Qué clase de tratamientos integrales se implementan cuando se diagnostica un chico con cáncer?

Tratamiento como tal no, pero si como ciertas sugerencias digamos acá en la fundación tenemos voluntarios hospitalarios entonces ellos pueden llevarlos a conocer como es la sala de quimioterapia, para que el miedo se gradual primero se lo imaginan, después se les enseña el lugar, luego van a la quimio esto para disminuir el miedo.

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor

Escuchar testimonios de otras personas, buscar información en internet y encuentran información del proceso oncológico que puede ser falso como que ciertos alimentos o batidos me ayudan en el proceso es más que todo en información.

Y claro la información que tengan los padres afecta los niños porque depende mucho del conocimiento que los padres tengan y hay que tener mucho cuidado con la información que se les brindan.

Miedo, incertidumbre, ansiedad, no una depresión como tales pero si varios criterios de esta, mucha frustración no todos pasan por esto hay muchos que están como si nada y pues a esto hay que ponerle cuidado porque están poniendo como una barrera en el proceso.

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones, pero ¿En qué medida los niños son participes de las decisiones de su enfermedad?

No, porque no están capacitados mentalmente para comprender algo de tal magnitud como la parte oncológica ahí tal vez si se podría tomar en cuenta a un adolescente para las decisiones, los de afuera lo vemos de una manera distinta a ellos definitivamente para bien o para mal son los papás que deben tomar las decisiones y estar bien emocionalmente, buscar la información adecuada para que el proceso de su hijo sea más llevadero.

¿Cuáles son las primeras reacciones de la familia ante el diagnostico de sus hijos?

Un duelo total y se habla mucho en proceso oncológico y no de un duelo cuando perdemos un ser querido, sino que es una perdida significativa de cualquier ámbito. Cuando hablamos de un proceso oncológico ya se los familiares, cuidadores y el paciente como tal pasa por todas las etapas del duelo, bueno pueden que pasen por todas o puede que pasen por dos y no en el mismo orden.

Pero por lo general pasan por una negación que es como un shock cuando se da el diagnostico al niño o a el familiar, también está la ira, que depresión , hasta llegar a una aceptación pero se pasa por todas las etapas hasta la de regateo y en pacientes pequeñitos se da mucho lo que es el regateo con el familiar que es como la tercera etapa del duelo oncológico que es cuando dicen ¿Por qué no a mí que soy grande? ¿Por qué a mi hijo que es pequeño y vulnerable? Esto si se presenta mucho en procesos oncológicos pediátricos infantiles.

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Cuando se habla de un protocolo para menores es más complejo porque no solo se trabaja con los niños, sino que también con los padres, también debe incluir las edades de los niños para que sea toda población en general y dividir por las características del cáncer.

En la Fundación hicimos uno, pero dirigido a los padres, pero no conozco alguno para niños específicamente no o no he leído de eso.

Anexo 4

Entrevista#4

Psicología, trabajo social, pediatras, pediatras oncólogos. Que también brindan soporte

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

Por supuesto obvio y se hace desde el diagnóstico. Te lo propongo así deben de existir muchos protocolos por parte médica tiene una estructura para brindar soporte en temas de investigación, diagnóstico, pero en la parte psicoemocional se torna muy importante explicarle al niño su proceso inclusive desde los exámenes que se hacen son rudos, fuertes a mí me han realizado algunos de esos exámenes y las biopsias yo no sé las deseo a nadie. El niño es el que más sufre si bien uno puede ver a los padres sufriendo y llorando y acompañando a su hijo pero el niño es el que sufre porque es el cuerpo de ellos, uno sabe que es lo que está pasando aunque no sabe directamente que está pasando, pero sabes que algo no anda bien entonces el niño necesita saber qué es lo que le está sucediendo, que es lo que tiene y que es lo que le va a pasar.

El tema del tratamiento por dicha en este país el 90% de niños se salvan, los tratamientos son fuertes hospitalizaciones, las famosas quimio, radio, cirugías y eso quien lo sufre el niño quien lo va a pasar es el niño, quien lo sufre es el niño.

El niño pregunta ¿Por qué yo voy al hospital? Hay que ir explicando de acuerdo a la edad uno va trabajando con ellos, llevando una pauta que el mismo niño va llevando es como aprender a leer todo el lenguaje que el niño va manifestando para poderles explicar que es lo que va sucediendo

Recuerdo el caso de un niño de 10 años que tenían que sacarle medula y eso duele mucho, entonces yo me le acercó y le digo fulanita hola porque ya lo conocía, lo lleve a caminar a

todo el hospital nos quedamos viendo en una ventana y conversando tratando de convencer al niño de que se hiciera su medula, porque el examen es feo y te lo hacen en vivo y todo color y ves esa semejante aguja y que no se puede mover y más susto le da uno. Explicarle mira yo también he pasado por esto como que al chico le cambia la vida y al final me dice, pero usted va conmigo, el papá, él y yo en el examen es parte es muy importante poder hacer empatía con el niño es muy importante explicarle que es lo que va pasar inclusive cuán importante es ese tratamiento o el examen validar los sentimientos del niño para que se sienta protegido y amparado.

La comunicación es super importante de acuerdo a lo que el niño va preguntando.

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

Bueno vea, depende mucho generalmente el ideal que se usaba en el de niños se hace: los padres, el médico, el psicólogo y el niño generalmente es así, si el niño por alguna razón ya está hospitalizado por alguna razón se hacen los papás, el médico, el psicólogo. El profesional en psicología acompaña más a los padres y luego al niño porque el psicólogo lo puede comunicar de una manera diferente a como el médico lo pueda manifestar, el médico da la información el trabajo de psicología es brindarles un poco de apertura con el niño y explicarles.

Se puede presentar la conspiración de silencio, en la cual los padres quieren proteger a los niños de esa mala realidad, pero al final de cuentas es el niño que sufre, el que va estar hospitalizado, el que va a vomitar, al que se le va a caer el pelo entonces él va tener todas esas preguntas la familia debe de tener información para que sean una buena red apoyo en estos casos.

En los niños preferiblemente se pide un poco más el acompañamiento de psicología por eso te decía que ALCCI brinda como este apoyo.

¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?

Claro inclusive te puedo decir, se trabaja mucho de la parte de trabajo social verdad son profesiones que ayudan para poder ir sobrellevando todo el proceso de diagnóstico y lo que sigue por ejemplo que los papás se puedan trasladar a San José sino son de la zona, si hay más niños en la familia se aborda al niño como también la parte familiar. Te comento la parte de psicología, de trabajo social y la parte medica pienso que esos tres pilares.

Según su criterio ¿Como seria la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

Lo básico médicos, psicólogos, trabajadores sociales, nutrición expertos en el área oncológica porque aquí ya cambia la perspectiva porque los alimento que a mí me hacen bien a mi cuando, durante y después de la quimio por ejemplo ¿Por qué? Porque yo en el área psicológica sé que hay factores emocionales que se pueden dar en la formación del proceso de la enfermedad, un profesional en nutrición puede enseñarles a los papás al abordaje en case que comidita se le puede hacer a el niño mientras está en tratamiento o después, el trabajo social nos aterriza un montón de cosas.

¿En el proceso de dar la noticia a los padres es únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?

Para brindar un diagnostico si se pasa por muchas etapas, cuando un medico en un EBAIS detecta que el niño tiene bajo peso, vomita, tiene temperatura esas señales importantes en los niños entonces hace la referencia o por lo bueno puede hacer los análisis de sangre y ver que algo no está bien y hace la referencia a el de niños ahí ya vamos con más exámenes, entrevistas y otras cosas en el momento que ya se tenga el diagnóstico .Bueno si te mandan

a un oncólogo pediatra uno supone que probablemente exista un cáncer ,entonces yo creo que como papás todos los sustos y los miedos y esperanzas ahí se siguen porque a ellos se les habla de la posibilidad del cáncer y ellos tienen que saber el nombre y apellido del cáncer y los tratamientos si tiene cirugía como que la información se va dando de a poquitos conforme al proceso avanza porque ya vamos preparándonos un poco.

El momento en el que se tenga el diagnostico se habla de nombre y apellido del tumor donde está ubicado, que se tiene que hacer, para conocer qué tipo de tratamiento cuales son secuelas si existe la posibilidad de una cirugía y las complicaciones que estas pueden tener y tengan la apertura para que los padres pueden expresarse por supuesto es mucha información.

Se le dé más seguimiento para medir los avances de los padres van dando entonces para poder respetar y ver como avanzamos y agendamos las citas para los padres para poder abordar esos temas y se les va orientando y parte de psicología orientar a los papás que necesitan incluso la información y como la van a manejar y como la van a transmitir y explicar un poco más y esa es la parte de la psicooncología que ya trabajamos en la parte centrada de que son tumores como se desenvuelven y todo eso trabajándolo de lado emoción.

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

Es como atajar goles desde la parte emocional, si te digo cómo reaccionan los padres y como reacciones y uno puede ver como características comunes, pero evaluación en si no. Pero si se presentan reacciones comunes por eso uno puede saber cómo son los padres a como hay otros que no reaccionan y uno dice que paso aquí. Habrá otros que reaccionan con enojo, negación. También sucede cuando el medico brinda la información y los padres

no lo entiende me acuerdo de un caso que el medico les dijo el diagnóstico y lo papás se quedaba viendo entre ellos entonces si hay que tomar en cuenta la escolaridad de los padres, porque el conocimiento de ellos es limitado papás claro el medico todo inspirado pero los padres no entienden nada de lo que estaba diciendo como si le hablaran en chino , entonces eso es lo que nosotros intervinimos porque nosotros tenemos que hacer mucha observación para nosotros podamos traducir lo que dice el médico .

Cundo el medico sale uno le decía a ver papás sé que el medico hablo un montón de cosas y yo como que no entendí ¿Qué entendieron ustedes? Hay no vieras que estoy tan feliz porque él lo que tiene es un tumor y no tiene cáncer.

Ves entonces no sé cómo van racionar y va depender de la parte educativa, entonces la gente que conoce es porque tienen a familiares con cáncer, han ido a congresos o porque escucho a alguien, pero hay unos que no tienen vinculación con el cáncer esa es la parte en la que yo digo más que evaluarlos sino generar las estrategias de intervención con este tipo de población como podemos intervenir y con estos papás que algunos si conocen y otros que no conocen las poblaciones son muy diversas entonces es muy difícil que usted pueda evaluar.

Pero si es muy importante entrevistar a esos padres para poder ir contextualizando como ellos pueden reaccionar entonces usted ya podría preparar algo.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Mira hay un montón de cosas, pero hay que organizarse, digamos en el de niños se hacían folletos que hacían para el grupo de charlas, las señoras inclusive las mamás o ex pacientes que se incorporan a dar las charlas a las escuelas de los niños para sensibilizar. Pero

explicares que es lo que pasa, baja mucho la ansiedad no hay duda que la comunicación es importante.

Con los niños hay que uno ser muy creativo, había como libritos de colorear que cuentan como una historia quienes son las plaquetas, inclusive había muñequitos por decirlo así, ¿Qué es una plaqueta?, que es un glóbulo rojo o blanco, que es la quimio y este tipo de cosas ayuda mucho a los niños a manejarse en ese ambiente. Trabajar psicoprofilaxis para esa cirugía inclusive con chiquillos un poco más grandes, se trabaja la amputación tengo que trabajar la profilaxis yo por parte de psicología tengo que trabajar la parte emocional para reducir la ansiedad, inclusive se le hace un funeral al miembro mucho desde la parte simbólica, porque eso nos ayuda a empoderarnos y decir no tengo la pierna, pero voy a seguir ese tipo de cosas se trabaja.

¿Qué clase de tratamientos integrales se implementan cuando se diagnostica un chico con cáncer?

Tal vez a nivel de internet uno puede encontrar diferentes cositas e ir trabajando con el niño cuando están internados se hace intervención brindando toda la información que necesiten, porque están hospitalizados donde hay 10 12 camas se cuentan y se dicen y si no llora todos lloran. Se trabaja mucho la parte individual porque lo mío no es lo mismo a lo tuyo, aunque sea lo mismo es diferente porque son cuerpos diferentes se hace con mucha guía y con mucho seguimiento verdad y ya te digo siendo muy creativos enfocándonos desde un parte educativo del niño enfocándonos en los papas verdad se trabaja con los niños, pero los papás de oyentes también para que también conozcan los procedimientos a seguir y que es lo que va a pasar.

Se trabaja mucho los espacios recreativos, en su momento se trabajó que no solo el profesional de psicología fuera a dar ese acompañamiento sino que hay personas alrededor

que también pueden ser esos voluntario, no las damas voluntarias porque ellas no juegan pero yo recuerdo que nosotros creamos un grupo de ex pacientes inclusive se encontraba Daniel Arce que es el de proyecto Daniel lo metimos para que hiciera pelota también para que se despejara de su cáncer en el comité de expacientes que lo que hacíamos era turnarnos para brindar soporte emocional recreativo a los niños .

Cundo un niño cumplía años le llevábamos un queque, decorábamos la cama y se les lleva un par de regalitos como se podía, esto así que ese rato de estar hospitalizado fuera como diferente y cada uno iba saludar al niño, entonces era ese rato agradable en el medio de la enfermedad tenía ratitos de agrado porque eso también dispone mucho que tu cuerpo se siente bien.

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Como perdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

La intervención es como de seguimiento, también se brinda mucho la psicoprofilaxis que antes que uno va trabajando y ellos van preguntando y respondiendo todas las preguntas. Muchas veces si existe la posibilidad se lleva a que los niños conozcan al cirujano y porque tenes que vestirse de verde, generalmente los médicos están un poco más humanizados en esa parte y entonces no va ser algo desconocido le explica un poco uno como profesional puede acompañarlos en ese tipo de cosas generalmente lo que se trabaja con ese seguimiento.

¿Qué es la quimio? ¿Qué es lo que va a pasar? ¿Cómo funciona la quimio? ¿Cómo vas a reaccionar? También se trabajan los micro duelos que trabajamos.

¿Considera importante una intervención psicológica para el tratamiento de los niños con cáncer?

Desde los 3 años en adelante uno puede ir trabajando con el niño. Como lo hace uno con cuentos, metáforas, ese tipo de cosas para que el niño vaya comprendiendo que eso que sucede allá es algo que me está pasando me está pasando a mí y que es lo que sigue porque eso es muy importante.

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor

Uno de los principales es la negación de los padres o la negatividad de estos , porque hay una negación adaptativa que es como ¿Esto no me está pasando? ¿Cómo es posible? Y esta la adaptación desadaptativa que es esto no es cierto me llevo a mi hijo a otro hospital porque solo es una gripe véalo el sigue caminando, pero ve el esfuerzo que hace, vea que no come esos son dos factores importantes.

Otro creo que es la forma en la que se oriente las malas noticias, el tipo de comunicación o como se da esa comunicación verdad la parte del lenguaje no verbal, que sino preparamos al médico para que lo haga sino tiene esa capacidad hay que prepararlo para que haga también esa parte porque la información que usted brinde también va a ayudar la adherencia al tratamiento porque dependiendo de esto también genera una repulsión inclusive por parte del niño, tiene que ser muy empáticos el medico con el niños porque es el que va estar con el niño uno no es tan amenazante porque nuestra carrera es de acompañamiento pero el medico es el que pone una inyección la enfermera es la que toma temperatura , es ese miedo a la bata blanca.

La alianza que se genere es muy importante porque si bien son procedimientos dolorosos pero que los papás apoyen y que el medico también sea empático para que el procedimiento no sea tan horrible.

Factores de riesgo comunicación, el feedback, culpabilidad por parte de los padres, creencias y mitos que se puedan dar al redor del cáncer, la parte catastrófica, los datos que puedan tener acerca del cáncer no es lo mismo el cáncer gástrico en niños como en adultos verdad son cosas diferentes, la probabilidad de vida el estadio del cáncer también juega un papel importante.

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones, pero ¿En qué medida los niños son participes de las decisiones de su enfermedad?

Sí hay pequeñas decisiones que pueden tomar, digamos te digo a veces deciden si se bañan o no. Lo difícil sería que el niño entre en negación al tratamiento, pero esto depende mucho de la información que tiene el niño y también el ambiente no es tan horrible como en el hospital de niños y no lo ven tan trágico tampoco les encanta, pero no es tan feo.

Además, hacen sus amistades, pero si pueden tomar sus decisiones en ese sentido, se pueden hacer negociaciones para cambiar la fecha de la quimio, por alguna fiesta o paseo se negocia bueno este día no pero el siguiente día tenes que venir y te vas a cuidar, entonces no es la toma de decisión sino la negociación y que tanta flexibilidad existe para que se puedan dar ese tipo de información pueda ser tan fluida.

Hay unos que deciden en cual cama quieren estar y tal otra ya ellos se empoderan de su enfermedad que toman ese tipo de decisiones, suena muy feo, pero se vuelve como el paseo entonces si es va como empoderándose mucho.

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Protocolo si hay porque tiene que haber un lineamiento de cómo se debe de hacer esa intervención, yo pensaría tal vez hacer la revisión de la actualización de la población ¿Por

qué? Porque los protocolos se hacen cuando nacen desde una necesidad porque esos protocolos están desde creo del 92 ya estamos hasta en otro siglo además es importante hacer esa valoración del tipo de población que está ahora, inclusive con profesionales de ahora. No es lo mismo cuando usted empieza a investigar y abrir camino a cuando uno empieza a abrir camino a cuando llegas y todo está listo entonces usted nada más sigue con eso.

Me parece muy importante hacer este proceso de valoración, ya que los niños tienen más estimulación cognitiva en ellos, conocen, saben, han visto películas, hasta en las fabulas salen niños con cáncer y no sé qué , inclusive la parte de la muerte se trata mucho, entonces si el revisar y actualizar de acuerdo a la población que esta ahorita , a nivel emocional también porque ahorita se presenta más información de diversos trastornos y en estos hay que tomarlos en cuenta cuando se presenta un caso de cáncer tengo que hacer esa adaptabilidad de información y reducir la ansiedad.

Valorar también la tecnología que tanto información se puede brindar, también presentar como videos con historias en donde los niños puedan tener esa accesibilidad y conocimiento.

Actualizar cada 10 años, actualizar información y buscar mucho desde la parte emocional trabajar con ellos porque eso es básico para la adherencia al tratamiento y reducir la ansiedad.

Anexo 5

Entrevista #5

Entrevistada 5:-Te cuento un poco en 1998 las psicólogas de Centroamérica estábamos citadas bueno las que trabajamos con niños con cáncer, nos citaron en Managua con el doctor Jusepe Macera es un hematólogo italiano nos llevan a conocer el hospital de la Mascota que es horrible, pero nos llevaron a un hotel para tener una reunión y fue super interesante porque solo como dos de nosotras tomamos la batuta y nos dijeron tiene que ir a revisar todos los protocolos de cómo hacemos cada cosa.

Entrevistada 5: -Protocolo de cómo se prepara un niño para amputación, como le damos el diagnostico a unos papás y el niño o si es un adolescente, que pasa si está en recaída, que pasa si está en etapa terminal como se interviene y cuáles son los pasos. Yo me senté a crear todos esos protocolos.

Entrevistada 5:-En el año 1993 yo entro a sustituir a uno psiquiatra y claro el pensamiento psicológico es muy diferente al pensamiento psiquiátrico farmacológico, entonces me comentaban de muchos medicamentos cuando entras al mundo de la oncología tenes que estudiar bastante yo tengo 10 años fuera del hospital pero yo sigo estudiando yo quería que tuvieras la idea de que no están inventando cosas ahorita sino que esto arranca desde 1998 que la Asociación Hemato-Oncologica Pediátrica de Centroamérica creamos protocolos estandarizados para todo Centroamérica y no nos sintiéramos solas

Porque hasta ese momento nos sentíamos muy solas y ellas también entonces nos reunimos y nos pusimos a construir juntas y eso fue muy lindo no se trabaja de la nada se trabaja de lo construimos las que iniciamos.

Con mi protocolo se unió uno solo, bueno el borrador por los siguientes 5 años nos pusimos a perfeccionar cada uno de los protocolos, hay una cosa que se llama la SIOP Sociedad

Internacional Oncología Pediátrica los protocolos están escritos por la SIOP están escritos y publicados.

También se limitó dónde llega mi labor y la de los otros , desde el día cero hasta fase final ya no intervengo pero si visitó dado la cara del equipo del que tuvo al chico en la terapia porque si no es como darlo como una patada y decirle váyase porque no se puede.

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

Obvio yo te voy a contar como lo hacía eso quedo en el protocolo, cuando entra una familia yo voy y conozco a la familia, -Hola doña Fabiola ¿Cómo está? ¿Qué le paso a Fabiolita? - Hay vieras que le hicieron unos exámenes y el doctor que cara más fea hizo y me mandaron al hospital para que le hagan un examen especial a la chiquita, esa es una de las alternativas.

La otra que es más real mandan a la mamá al hospital de otro hospital periférico y no paraba de llorar y me dice el pediatra la vio ayer en el hospital y me dice mamá el hemograma salió que tiene leucemia le puso la mano en el hombro y le dijo -Mamá lo siento eso no tiene cura – Esa es la alternativa B y otras es unos que no saben nada, otros que saben más bien mucho y erróneo y el que te dice la mamá yo creo que es que tiene algo es la que esta ubicadita pero está a la espera .Según nuestro protocolo me presento como psicóloga no soy un médico, para que sepan que pueden hablar con vos, que pueden llorar con vos yo ya se cual medico es el que va a conversar con esa familia entonces me reúno con el médico y le doy esta información, porque esto es valiosísima porque en el caso B el medico va a enfatizar que hay 80% en la cura y entonces la mamá se impacta y uno le confirmaba que era cierto lo que el medico les dic.

El protocolo hasta le dice donde sentarse que es al lado de los papás no del médico , la mamá me agarran la mano pero ya se hace un vínculo distinto porque se ha trabajado antes para abordar lo erróneo y aclarar todas las dudas independiente ósea los niños mayores de cuatro años les vamos a explicar con dibujos como muy simple la explicación muy interesante porque eso lo hacía al día siguiente porque necesito a papás lloren, les cuenten a todo el mundo, que tengan más preguntas, más dudas y ya se calmaron.

Al día siguiente yo llego con hojas de colores a la cama del niño y me pongo a preguntar al niño, yo ya me he puesto de acuerdo con los papás que ellos le van contando a partir de lo que yo les pregunto. Los chiquillos son bandidos porque uno les pregunta y de una vez te dicen -yo vi a mi mamá llorar -ah y entonces que pensar que tengo algo serio eso con los grandes. Con los más pequeños se les hace una explicación pequeña y clara con dibujos y que hay que decirles que las medicinas son en inyecciones, en pastillas que son como esas bolsitas que tienen los otros ahí y ya listo.

Y se me va a caer el pelo, ellos preguntan todo Fabiola no hay como mucha cosa, cuando es un adolescente es diferente que para nosotros es de 9 años en adelante, se habla con los papas ellos hacen ahí la crisis en la oficina con nosotros , cuando baja un poquito la intensidad de la crisis yo les digo papás vamos a traer a su hijo y ellos dicen ¿Cómo le vamos a decir? Si claro si nosotros tuviéramos esa edad y estaríamos con en el hospital nos gustaría saber porque estamos ahí, la literatura dice que los niños dicen que los niños mayores a nueve años piensan en hospital igual muerte

Papá y mamá juntos traemos a el niño yo me quedo ahí el medico vuelve a explicar, pero de una forma más sencilla y los papás van contando y a el día síguete se hace de nuevo la explicación con dibujos y ellos van a ir preguntando libremente ya que los médicos hacen visitas constantes entonces se aclaran.

Y eso depende de cada familia porque pasa que mamá nos entra en crisis entonces hay que darle apoyo y referimos, bueno se le hace el soporte ese los pasos del diagnóstico.

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

No le gusta a los papás y no le gusta al médico por ejemplo, si ya sabíamos que la familia era muy pobre que detecta que viven en un ranchito este tipo de cosas si hablaba con la de trabajo social pero yo justificaba para que ella estuviera quedita y callada y que nos dejara hacer lo de siempre.

Cuando entrara en crisis la familia fíjate que entonces que la crisis no es tanto por el cáncer sino por el asunto económico entonces de una vez lo apañaba trabajo social y uno aprende a preguntar y medir para detectar y ayudar con los procesos fuera de nosotros.

Según su criterio ¿Como sería la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

Cuando vos detectas algo tenes que ponerlo en el expediente y pues contactar a las personas correctas en hemato-onco se hacen sesiones medicas que aunque se llamen sesiones médicas para nosotros era diferente , el medico presenta un caso y todos los profesionales que trabajamos ahí aportamos lo que ya sabemos y cada quien va tomando nota de lo que a mí me va tocar intervenir verdad porque nosotros estamos contando ellos viven en una chanchera y eso ya la trabajadora social intervine, se menciona que el niño esta desnutrido pues ahí ya intervine nutrición ahí cada quien va agarrando para su saco.

Hacíamos sesión médica a inicio de semana y sesión psicosocial a final de semana, en la médica hablaba poquito y hablaban más los médicos y los cirujanos y en la sesión psicosocial pues hablamos más los demás.

Ciencias de la salud, trabajadoras sociales, maestras.

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

Yo tenía una boletita en la cual iba anotando los nombres, pero era más que una excusa para obtener información de como ellos llegaron ahí esa era parte era importantísima para saber que decir y como intervenir aplacar la crisis y no alimentarla.

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Usted utiliza lo que le funcione en el momento, por lo cual no le puedo decir hay que hacer tal y tal cosa y lo que uno aprende en la u de payasada de técnicas ahí no te funciona te soy lo más sincera después de estar 30 años de mi vida en el cáncer cada persona es un mundo. Esa cosa idealizada de tener tal cosa así no existe y si lo tiene así lo tira al basurero eso no existe vos tenes que tener un panorama amplio y simplemente lo que vas a dar es contención y al dar contención tenes que dar información para mi es básico brindar información adecuadamente no hace cris o sea hace crisis pero no esas crisis que se salen de control con pensamientos erróneos vos como psicólogo en onco no podes dejar que la persona no se te desborde la gente vos tenes que brindar información cada día tenemos que educar a las mamás, a cada niño, a cada adolescentes desde como lavarse las manos , el uso de la mascarilla tenes que ensañar y educar con el ejemplo.

Hubo un caso que el medico estaba revisando a una niña y dice no se palpa hígado eso esta correcto en medicina, pero cuando usted dice no palpan a la mamá entonces que entendió la mamá que no tiene hígado entonces la mamá llego con una crisis antes de tocarme la puerta y decirme que el médico le dijo que no tenía hígado le digo, pero mamá si su hijo no tiene hígado estaría muerto y le digo quien dijo eso entonces ya traía al médico y

le decía doctor le explica a la mamá que es esto , entonces se le explicaba que el hígado esta normal ese tipo de cosas no se pueden poner en un protocolo porque es inesperado Entonces pactamos que eso no se iba a poner dejar abierto, que técnicas vas a usar las que te dé la gana usar en ese momento en específico, pero lo de ir a hablar con el niño esa si estaba protocolizada y lleve lápices de color.

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Como perdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

Cuando se trabaja amputaciones se usaba una muñeca de trapo la cual se le podía esconder y dejar un muñón , era super fácil trabajar con la muñeca porque les contaba cómo se sentía que les iban a cortar la pierna, la muñeca la vestíamos con ropa de neonatos verdad con ropa estéril y los cirujanos me daban pelota con eso entonces la muñequita los acompañaba hasta sala de operaciones yo salía soplada me cambiaba y yo entraba a salas de operaciones con el niño.

Con los de patología y yo nos inventamos un protocolo para entregar un niño muerto yo subía cuando el niño moría para comentarles cómo era la familia y poder entregarlo, cuando había situaciones pues se las comentaba cuando hay actitudes que tenemos que explicar bien contar toda la historia. Porque yo les decía que para tener un buen duelo hay que tener una historia, para que yo se sepa que le ocurrió y yo no diga fue negligencia del médico o fue mi culpa verdad de la mamá o del papá eso lo ideamos en aquellas épocas.

Para mí fue una época de oro, el doctor de ortopedia mencionaba que el entraba en crisis y yo le decía que ¿Por qué? Si yo le apañaba la crisis con los papás y en el quirófano y fue lindísimo porque él me decía cuando les iba a avisar a los papás entonces yo bajaba para decirles que le iba amputar y de ahí me daban 15 días para que yo trabajara con esa familia

y ese niño, para que ese niño le pudiera hacer una carta de despedida a la pierna entonces era lindísimo nosotros jugábamos con el niño frente un espejo y el hacía como que no tuviera un pierna hacíamos un montón de cosas de proyección mental.

La idea era siempre bajar la ansiedad, siempre, yo a veces me quedaba en cirugía. Hay muchos chiquillos que preguntan para donde se llevan mi pierna, entonces yo tuve que ir a patología preguntarles a los patólogos para donde se lo llevaban y que hacían entonces me decían la cortamos y la ponemos en pedacitos y analizamos el tejido yo le preguntaba ¿Aja que más hacen con eso? A eso todo se recolecta en una cajita y luego van al cementerio general porque hay una fosa, entonces lo niños me decían -Yo ya tengo un pie en cielo. Para mí la calve de todo es educar a la gente darles la información correcta, vea cuando un niño ya entra a hemato-onco ya se dan cuenta que los niños se les va caer y es lo que primero preguntan y siempre se habla de la probabilidad porque no se sabe cómo el cuerpo va reaccionar y se les dice que el pelo vuelve a nacer.

Me preguntaste de los vómitos a mí me toco ver todo el cambio del famoso gravol entonces esto no sirve para controlar esos vómitos, ni el pasil estando ahí sale el famoso zofran que es un medicamento para el vómito de quimio las mamás hacían rifas para poder comparar antes lo hacia el ALCCI y la farmacología de la caja la empezó a comprar, pero paso al paso 10 años, glivec eran super medicamentos antieméticos que son contra el vómito.

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor?

La información para la adherencia al tratamiento, pero ese trabaja más con los papás o con los adolescentes o pacientes que recaían porque no se tomaban la pastilla por eso cuando alguien que ve hemograma tiene que ser colmilludo porque se presenta inconsistencias entonces yo ya me pongo a hablar con la paciente para ver qué es lo que esta pasado y le

explicaba y ellos ya me decían que sí que no se tomaban las pastillas porque son esteroides y eso me pone gorda. Entonces se coordinaba con nutri y se hablamos de eso.

Acá no es un protocolo es del psicólogo sino del equipo porque si el doctor no detecta que el hemograma está mal, pero eso es lo que digo siempre mantener muy informada a la gente.

Al ser diagnosticado con cáncer se presenta algún tipo de adecuación ¿Qué estrategias se implementan comúnmente para ayudarles con el afrontamiento y la adaptación a la situación?

Vieras que en los ratos libres las mamás yo les decía vengan y hablamos de algún tema o alguna sacaba una pregunta y les fascinaba que hiciéramos eso yo les preguntaba ustedes pruebas los medicamentos y ella decían que sí, es importante probar lo que lo les dan a los niños e informar, para hacer tareas cursos.

Uno puede tener unos pasos, pero no sabe que más va a suceder entonces nosotros llegamos al consenso de dejar eso libre bueno usted sigue estos pasos, pero después tiene este espacio libre a ver cómo es la dinámica familiar y como intervengo muchas veces había que inventar como intervenir era algo totalmente novedoso.

¿Cuáles son las primeras reacciones de la familia ante el diagnóstico de sus hijos?

Empieza salir cosas que no se imagina de corte religioso, o de ira hubo un papá casi golpea una doctora por culpa que el sentía. Unos papás que ya habían perdido a un hijo por el cáncer y le decimos que el segundo también tiene cáncer rueda por el piso hay que llamar psiquiatría, cosas que uno pasaba entretenido cada día es diferente.

Es importante mantener a la gente informada y educada y así nadie se los jamonea porque llega la vecina y les dice ¿Por qué les das quimios? Eso es terrible pero mis mamás no se dejaban y les decían no la quimio no es así o podía responderles bueno eso es lo que usted

piensa. Sabes nosotros teníamos cero abandonos al tratamiento porque los teníamos educados y eso se vuelve cotidiano entonces la adaptación se volvía normal vos vez que no es un trastorno adaptativo porque usted ya los tiene preparados, unos cuantos les cuesta una le dijo a su hijo de cinco años le dijo que el hospital era un hotel y nos prohibió decirles a nosotros el proceso.

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones, pero ¿En qué medida los niños son partícipes de las decisiones de su enfermedad?

Vea si vos les explicas y sos claras, las preocupaciones de los niños son diferente a la de los padres entonces no se preocupan por eso.

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Tener la educados y brindar la información.

Anexo6

Instrumento

CARRERA DE PSICOLOGIA

Fabiola Mejías Cordero

La presente entrevista tiene como objetivo obtener información de los profesionales en el cáncer, acerca de la intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad. De antemano le agradezco su participación en el proceso pues la información es de interés y de aprovechamiento para la rama de la psicología.

Diagnóstico

¿Considera usted importante explicarles a los niños la enfermedad que tienen? Si su respuesta es sí ¿Por qué y en qué momento del proceso?

¿Cuál es el o los profesionales involucrados en informar el diagnóstico a los padres? ¿Esta información se da solo a los padres o el niño está presente?

¿Cree usted que es importante una intervención integral en este tipo de casos?

Según su criterio ¿Como sería la atención integral y multidisciplinar de los niños con cáncer y cuales profesionales deben obligatoriamente estar dentro del equipo de trabajo?

Psicoeducación

¿En el proceso de dar la noticia a los padres es únicamente informativo o se cuenta con alguna sesión específica para abordar el tema?

En el proceso ¿Hay alguna evaluación donde se determinen las principales estrategias de afrontamiento de los niños y padres?

¿Cuáles técnicas terapéuticas se utilizan comúnmente para abordar el miedo y la ansiedad que pueden experimentar los niños producto de la enfermedad?

Tratamiento

Durante el tratamiento médico ¿Cuáles pueden ser algunas estrategias de intervención específicas que se utilizan en los niños con cáncer?

En los diversos tipos del tratamiento en el cáncer como lo son la quimioterapia y la cirugía ¿Se les explica a los niños como será el procedimiento y los efectos secundarios? Como pérdida de cabello, o alguna extremidad u órgano, vómitos, mareos, etc.

¿Qué clase de tratamientos integrales se implementan cuando se diagnostica un chico con cáncer?

¿Considera importante una intervención psicológica para el tratamiento de los niños con cáncer?

Adaptación

Durante la enfermedad y tratamiento ¿Cuáles podrían ser algunos factores de riesgo que dificultan la adaptación del menor

Al ser diagnosticado con cáncer se presenta algún tipo de adecuación ¿Qué estrategias se implementan comúnmente para ayudarles con el afrontamiento y la adaptación a la situación?

¿Cuáles son las reacciones más comunes que se presentan ante la hospitalización en los infantes?

Familia

Al ser menores de edad los padres son los que toman las decisiones pero ¿En qué medida los niños son participes de las decisiones de su enfermedad?

¿Cuáles son las primeras reacciones de la familia ante el diagnóstico de sus hijos?

Pregunta de cierre

¿Qué considera que debería tener un protocolo este protocolo? ¿Existe algún protocolo de intervención psicológica para mejorar la adaptación del paciente infantil a su enfermedad?

Si ya existe que le falta a ese protocolo.

Anexo7

PROPUESTA DE CONTENIDOS PARA UN PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA LA ADAPTACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTIL A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Dentro de los hallazgos más importantes se presentan los siguientes contenidos para el protocolo de atención.

Elementos del diagnóstico: En el campo de la medicina, se conoce como diagnóstico a la identificación de la naturaleza de una enfermedad esto es fundamental para determinar la manera en que la enfermedad se podría tratar. Dentro de esta categoría se debe de tomar en cuenta:

- Brindar información clara y concisa.
- Tomar en cuenta condición del menor, edad y contexto.
- Estado sociodemográfico de la familia.
- Brindar el diagnóstico en un espacio privado ya sea una sala de atención o el consultorio.
- Trabajar con un equipo interdisciplinario.
- Hablar siempre con la verdad sin ocultar información al menor.

Proceso de la psicoeducación: La psicoeducación es una explicación brindada por un profesional, en la cual se le ofrece al paciente herramientas que le permitan ser más proactivo en la comprensión y tratamiento de su enfermedad (Montel & Guerra,2016). Esta categoría contempla los siguientes aspectos:

- Desmitificar temas relacionados con el cáncer.

- Se trabaja la intervención en crisis.
- Brindar el apoyo emocional durante todo el proceso de enfermedad.
- Utilizar diferentes técnicas psicológicas.

Estrategias de intervención: Conducta en el cual las personas realizan cambios en su vida para manejar una situación que causa tensión (El Instituto Nacional del Cáncer,2019). Los indicadores para esta categoría son los siguientes:

- Educar al paciente y a los familiares acerca de cada proceso que se realice durante el tratamiento y el progreso de la enfermedad.
- Validar los sentimientos y emociones de los niños.
- Brindar espacios recreativos.
- Disciplina positiva.
- Utilizar técnicas de respiración, así como material lúdico.

CARTA DEL TUTOR

San José, 12 de Octubre del 2020

MSc. Aaron Ocampo Hernandez
Director de Carrera, Psicología
Universidad Hispanoamericana

Estimado señor:

La estudiante Fabiola Mejias Cordero, cédula de identidad número 1-17260172, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado **PROPUESTA DE CONTENIDOS PARA UN PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA LA ADAPTACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTIL LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD**, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura, en mi calidad de tutor, 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%	20
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	30
d)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	16
e)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	20
TOTAL		100%	96

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

Atentamente,



Yendry Acuña Padilla
Tutor

CARTA DEL LECTOR

San José, 2 de Diciembre de 2020

MSc Aaron Ocampo Hernández

Dirección de Carrera de Psicología

Universidad Hispanoamericana

Estimado señor:

La estudiante Fabiola Mejías Cordero, cédula 117260172, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado **“Propuesta de Contenidos para un Protocolo de Intervención Psicológica para la Adaptación del Paciente Oncológico Infantil a la Situación de Enfermedad”**, el cual ha elaborado para optar por el grado de Licenciatura en Psicología.

He revisado el documento y se han realizado las modificaciones a las observaciones importantes de la primera lectura. Se comprueba que ha trabajado en las mejoras relacionadas con la metodología, presentación de resultados, análisis de datos, conclusiones y recomendaciones, y van de acuerdo a los objetivos propuestos en la investigación

Este proyecto de investigación cuenta con mi aval de aprobación para la defensa del trabajo.

Atentamente,



Licda. Melania Meneses Alvarado

Cédula identidad N 303530918

Carné Colegio Profesional N 2363

DECLARACIÓN JURADA

Yo Fabiola Mejias Cordero, mayor de edad, portador de la cédula de identidad número 1-17260172 egresado de la carrera de Psicología de la Universidad Hispanoamericana, hago constar por medio de éste acto y debidamente apercibido y entendido de las penas y consecuencias con las que se castiga en el Código Penal el delito de perjurio, ante quienes se constituyen en el Tribunal Examinador de mi trabajo de tesis para optar por el título de Licenciatura, juro solemnemente que mi trabajo de investigación titulado: Propuesta de contenidos para un protocolo de intervención psicológica para la adaptación del paciente oncológico infantil a la situación de enfermedad, es una obra original que ha respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derecho 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; incluyendo el numeral 70 de dicha ley que advierte; artículo 70. 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, quedo advertido que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público.

En fe de lo anterior, firmo en la ciudad de San José, a los 12 días del mes de octubre del año dos mil veinte.



Firma del estudiante

Cédula: 1-17260172

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)
CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA
REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA
DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION**

San José, Desamparados

Señores:
Universidad Hispanoamericana
Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) Fabiola Mariana Mejías Cordero con número de identificación 1-17260172 autor (a) del trabajo de graduación titulado PROPUESTA DE CONTENIDOS PARA UN PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA LA ADAPTACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTIL A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD presentado y aprobado en el año 2021 como requisito para optar por el título de Licenciatura SI autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) 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,



117260172

Firma y Documento 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.