

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**FPROGRAMA DE APOYO PSICOEDUCATIVO
PARA EL NIÑO ONCOLÓGICO GUATEMALTECO**

CARMEN MEJÍA DE TOCHA

Guatemala, noviembre 2007

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**PROGRAMA DE APOYO PSICOEDUCATIVO
PARA EL NIÑO ONCOLÓGICO GUATEMALTECO**

TESIS

Presentada al Consejo de Facultad de Humanidades

Por:

Carmen Beatriz Mejía de Tocha

**Previo a optar el Título de
PSICÓLOGA CON ÉNFASIS EN EL ÁREA
EDUCATIVA**

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, noviembre de 2007

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| • Rectora | Licda. Guillermina Herrera |
| • Vicerrector Académico | Lic. Rolando Alvarado, SJ |
| • Vicerrector Administrativo | Lic. Ariel Rivera Irías |
| • Secretario General | Dr. Larry Andrade-Abularach |

AUTORIDADES FACULTAD DE HUMANIDADES

- | | |
|--|-----------------------------|
| • Decano | Dr. Ricardo Lima |
| • Vicedecana | Dra. Ruth Piedrasanta |
| • Secretaria | Licda. Myriam Reneé Cuestas |
| • Director Depto. Psicología | Dr. Vinicio Toledo |
| • Directora Depto. Educación | M.A. Hilda Díaz de Godoy |
| • Directora Depto. Ciencias de la
Comunicación | Licda. Nancy Avendaño |
| • Director Depto. Letras y Filosofía | Lic. Ernesto Loukota |
| • Representantes de Catedráticos
ante Consejo de Facultad | Lic. Manuel de Jesús Arias |
| • Representates de Esutidanates | Isabel Montes |

ASESORA DE TESIS

- Licda. Gloria Patricia Samayoa

REVISORA DE TESIS

- Licda. Hilda de Mazariegos

Guatemala 22 de noviembre de 2007

Señores Miembros
Consejo de Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Presente.

Estimados Señores:

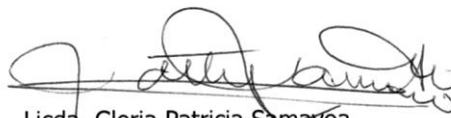
Por medio de la presente me dirijo a ustedes con el propósito de informarles que he asesorado la Tesis de la estudiante **Carmen Beatriz Mejía Padilla de Tocha**, con carnet No. 30639-05, titulada:

“Factores a tomar en cuenta en la elaboración de un programa de atención psicológica y educativa para niños oncológicos y sus compañeros de clase en el marco escolar”.

Considero que el trabajo de investigación cumple con los requerimientos establecidos por la Facultad, por lo que agradeceré se sirvan someterlo a revisión final.

En espera de su respuesta, me suscribo de ustedes,

Atentamente,



Licda. Gloria Patricia Samayoa
Asesora



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Iesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES
Teléfono: (502) 24262626 ext. 2440
Fax: 24262626 ext. 2486
Campus Central, Vista Hermosa III, Zona 16
Guatemala, Ciudad. 01016

FHS/am-CI-257-07

Guatemala,
28 de Noviembre de 2007

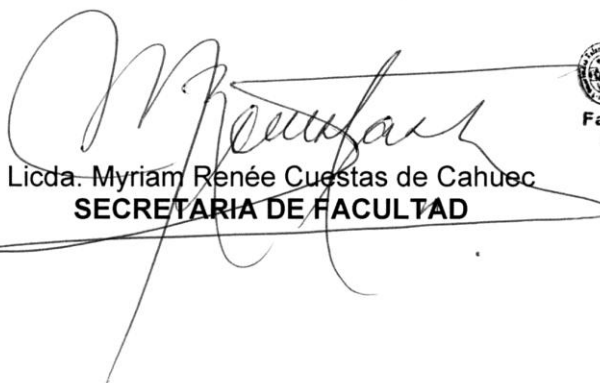
Señorita
Carmen Beatriz Mejía de Tocha
Presente.

Estimada Señorita Mejía:

De acuerdo al dictamen rendido por la Terna Examinadora de la Tesis titulada: **"Programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológica guatemalteco"**, presentada por el (la) estudiante **Carmen Beatriz Mejía de Tocha**, carné No. **30639-05**, la Secretaria del Consejo de la Facultad de Humanidades AUTORIZA LA IMPRESIÓN DE LA TESIS al (la) estudiante, previo a optar al título de Licenciado(a) en Psicología con énfasis en área Educativa.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,


Licda. Myriam Renée Cuestas de Cahuec
SECRETARIA DE FACULTAD

 Universidad
Rafael Landívar
Facultad de Humanidades
Secretaría de Facultad

*am
c.c.file

En todo amar y servir
Ignacio de Loyola

DEDICATORIA

A mi amado Eckhard Tocha, por su ejemplo de valor y fortaleza en la lucha contra el cáncer y por haber sido mi inspiración para realizar esta investigación.

A todos los niños y niñas con cáncer.

RESUMEN

En este trabajo de investigación se presenta un estudio que tuvo como objetivo, elaborar un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco. El programa consta de tres folletos: "Cheperico está enfermo", un cuento para niños ambientado en las selvas de Petén, "Nuestro hijo tiene cáncer", un manual de orientación para los padres del niño oncológico y "María tiene cáncer", un manual dirigido a los maestros que tienen un alumno con cáncer.

Es una investigación de tipo descriptiva con un análisis cualitativo de los datos obtenidos. Las unidades de análisis fueron libros y folletos que forman parte de programas de atención oncológica integral en España y Argentina. Los resultados fueron presentados en dos cuadros, uno que describe lo encontrado en el material dirigido a los niños y otro el dirigido a los adultos. El programa propuesto fue validado por expertos en psicología y pedagogía infantil y en niños oncológicos. El muestreo fue no probabilístico del tipo muestra de expertos. El instrumento utilizado es una escala de Likert para cada uno de los folletos elaborados

Al final de este estudio, se concluye que, según opinión de los expertos, el programa propuesto puede llegar a ser una herramienta útil en hospitales de oncología pediátrica y en escuelas, tanto las que presentan casos de niños con cáncer, como en las que no lo presentan. Por lo que se recomienda su distribución y uso y la ampliación de este material.

INDICE

I. Introducción	1
1. El paciente oncológico	8
2. Tipos de cáncer infantil	12
3. Tipos de tratamiento y secuelas en el niño oncológico	15
4. Efectos e impacto de la enfermedad	19
5. Las necesidades del niño oncológico y su familia	30
6. El Apoyo Psicoeducativo para el niño con cáncer	34
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	40
1. Objetivos	41
1.1. Objetivo general	41
1.2. Objetivos específicos	41
2. Elementos de Estudio	42
3. Definición de los Elementos de Estudio	42
3.1. Definición Conceptual	42
3.2. Definición Operacional	43
4. Alcances y Límites	44
5. Aporte	44
III. MÉTODO	47
1. Unidades de análisis y sujetos	47
1.1. Unidades de análisis	47
1.2. Sujetos	48
2. Instrumentos	49
3. Procedimiento	50
4. Diseño y metodología estadística	51
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	52
1. Resultados de las unidades de análisis	52
2. Resultados de las escalas de Likert	55
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	64
VI. CONCLUSIONES	72
VII. RECOMENDACIONES	74
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un proceso en el cual las células crecen y se reproducen de forma anormal e incontrolada. Esto da origen a enfermedades distintas que reciben nombres específicos dependiendo de la parte del organismo que afecta. Esta enfermedad es un problema grave de salud a nivel mundial y, en muchos casos, el impacto de la enfermedad es mayor en pacientes infantiles que en pacientes adultos. El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en adultos.

En los últimos años han aparecido tratamientos cada vez más efectivos para combatir esta enfermedad y, en muchos casos, se puede llegar a la completa curación. Estos avances en la medicina han creado una población grande y en aumento de jóvenes y niños que terminan exitosamente el tratamiento oncológico. Sin embargo estos tratamientos tienen fuertes implicaciones emocionales, que persisten hasta después de terminado el tratamiento, ya que son invasivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas a hospitales y numerosos cuidados en el hogar.

La integración a la escuela es parte esencial del desarrollo psicológico y social normal de cualquier niño. Los niños afectados con cáncer asisten irregularmente a clases o dejan de asistir por completo durante algún tiempo. Al mismo tiempo la mayoría de niños tiene que lidiar con los efectos secundarios desagradables de los tratamientos que reciben. Estos pueden ir desde malestar general hasta náuseas, vómitos, diarrea y alopecia.

Estas irregularidades se suman a la inseguridad de padres, maestros y compañeros de clase respecto a la forma de afrontar la situación. Es necesario además tomar en cuenta que los factores culturales influyen en la forma de afrontar el problema.

El presente trabajo pretende investigar los factores que deben ser tomados en cuenta en la elaboración de un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco y en base a esta información elaborar un folleto de

apoyo para los padres, uno para los maestros y una historia que ayude al paciente oncológico infantil a entender mejor su enfermedad.

Respecto a la incidencia del Cáncer Infantil en Guatemala, Ruano (1998) cita un estudio retrospectivo de cuatro años acerca de la enfermedad realizado en los hospitales Roosevelt y San Juan de Dios por, Luna, Slowing, Valverde, Antillón y Challinor. De 430 casos estudiados, el 48% eran menores de 5 años, el 57% eran varones y 43% niñas. El diagnóstico más común fue el de leucemia aguda (48%), seguido de la enfermedad de Hodgkin o cáncer de los ganglios linfáticos (15%) y el retinoblastoma o cáncer en los ojos (9%). Otros tipos de cáncer diagnosticados fueron los tumores en el cerebro (8%) y el tumor de Wilms o cáncer en el riñón (5%). Después de tres años el 42% de estos pacientes seguían con vida, mientras que el 16% habían fallecido. Del restante 41% de los pacientes ya no se tenía información debido a que, en contra de las indicaciones médicas ya no continuaron el tratamiento

Izaguirre (2003) investigó la infraestructura de la Unidad de Oncología Pediátrica utilizando entrevistas con especialistas y con los encargados del programa educativo y cuestionarios para 15 pacientes de 4 a 17 años y sus padres de familia. Llegó a la conclusión que las familias afectadas con un niño con cáncer deben recibir apoyo psicológico y social que integre a todos los miembros de la familia, los amigos, los vecinos y la comunidad. Agrega que los pacientes hospitalizados padecen de ansiedad de separación, retraimiento y represión, por lo que es aconsejable reducir al mínimo las estadías en el hospital y, en lo posible, trabajar en base a tratamientos ambulatorios ya que así se logran reducir los efectos emocionales de la enfermedad.

Samayoa (1995) amplía lo dicho anteriormente al mencionar un estudio realizado por Mármol (1993), en el que después de estudiar la relación existente entre la depresión y la hospitalización, en niños entre 8 y 11 años hospitalizados en el Hospital General San Juan de Dios, concluyó que la reacción de estos pacientes ante la enfermedad eran estados depresivos que se manifestaban como miedo, sensibilidad excesiva al dolor, agresividad, falta de apetito, desórdenes de sueño y desinterés generalizado.

Martínez y Corado (1980) estudiaron la depresión en pacientes oncológicos guatemaltecos comprendidos entre los 14 y los 76 años diagnosticados con cáncer. Usando la Escala para la Automedición de la Depresión (EAMD), determinaron que el 83.9% de los sujetos estudiados presentaban sintomatología propia de la depresión.

La investigación de García (2005) en relación al rango de padecimiento de ansiedad y depresión en padres con niños hospitalizados en la Unidad de Hematología Pediátrica del Hospital San Juan de Dios, arrojan resultados similares, considerando que los síntomas de la depresión leve son mínimos. Estos resultados demuestran que el 17 % de los padres estudiados presentaban un nivel de depresión leve, el 50% depresión moderada y el 33% tenía depresión severa

Cuevas (2002), sin embargo, en su estudio acerca de los índices de depresión y ansiedad en padres de niños hospitalizados concluyó que ninguno de los sujetos estudiados presentaba depresión severa. Sin embargo un 10% de los padres y el 25% de las madres la presentan ansiedad severa.

Respecto a los efectos psicológicos que los cambios corporales pueden tener en el paciente, López, Santos, García, Samayoa y Zuleta (1983) investigaron en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) la aplicación de varias terapias psicológicas a 21 pacientes que habían sufrido amputaciones como consecuencia del cáncer, concluyendo que el nivel de ansiedad de los pacientes bajaba en la medida en la que podían hablar libremente acerca de sus emociones e inquietudes.

Refiriéndose a la autoestima Rivera (1986), después de realizar en Guatemala una investigación sobre el niño con cáncer terminal en la que, entre otras cosas, investigó el ajuste del niño oncológico a la escuela, determinó que si el niño tiene oportunidad de expresar sus sentimientos y emociones respecto a la enfermedad, su nivel de ansiedad baja y su autoestima se desarrolla de mejor forma.

Samayoa (1995) cita el estudio realizado en 1979 en Estados Unidos por O'Malley, Coger, Foster y Slavin en el que estudiaron a 114 niños sobrevivientes de cáncer y concluyeron que el 59% de ellos presentaba síntomas psiquiátricos de severos a moderados. Así mismo determinaron que el conocimiento de la realidad por parte del paciente infantil oncológico, es muy beneficioso para sobrellevar mejor el tratamiento y adaptarse a sus nuevas necesidades.

Por su parte Cincotta (1993) en su artículo "Workshop de Niños con Cáncer", publicado en la revista de La Sociedad Americana de Cáncer se refiere a los efectos psicológicos que conlleva la enfermedad. La caída del pelo, en algunos casos y el envejecimiento prematuro en otros, provoca que la imagen que el niño tiene de sí mismo cambie. La percepción que los compañeros de clase tienen acerca del niño oncológico también se transforma, ya que no solamente el aspecto físico se ve afectado por la enfermedad y el tratamiento, sino también el humor se vuelve inestable y la energía disminuye, lo que frecuentemente trae consigo el aislamiento social.

De la misma forma Rossel y Rodríguez (1999) en el folleto de la Fundación Ayúdame a Vivir titulado "Los Niños con Cáncer y la Escuela" publicado en El Salvador describen la dificultad que presentan los niños con cáncer para adaptarse física y emocionalmente a la escuela. Indican que la pérdida de cabello, la disminución en el peso, la pérdida de algún miembro o las cicatrices secundarias a las cirugías provocan mucha ansiedad y preocupación tanto en los pacientes como en sus padres. Indican también que la adaptación del niño a la escuela dependerá del grado de instrucción y preparación que los maestros y compañeros reciban previo al retorno del niño enfermo. Asimismo se refieren al temor y las dudas que los maestros experimentan por esta experiencia, generalmente nueva para ellos y acerca de la necesidad de que los padres y los maestros trabajen en forma conjunta para lograr una buena readaptación del paciente a la vida escolar. En el folleto también se menciona que los cambios físicos y las ausencias frecuentes pueden incidir negativamente en el rendimiento de los niños en tratamiento oncológico.

Respecto a la ansiedad, Almonte, Pilar y Emparaza (1995) en el artículo publicado en la revista *Children Pediatric* titulado “Aspectos Vivenciales en Niños Sobrevivientes del Cáncer Infantil” menciona un estudio en el que se investigó a niños menores de 11 años sobrevivientes del cáncer en los que se concluyó que la mayoría percibía el mundo de forma amenazante y tenía una imagen negativa de sí mismo. El principal tipo de ansiedad que presentaban, era la ansiedad de muerte. La autora insiste en la necesidad de apoyo afectivo-psicológico para el paciente y sus familiares.

En el artículo publicado en la *Revista de Psicooncología* titulado “Atención Psicológica en el Cáncer Infantil”, Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada (2004) profundizan en el tema de la ansiedad, tanto en el paciente oncológico, como en sus padres, afirmando que inmediatamente después del diagnóstico niños experimentan más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general. Luego explican que la mayor preocupación de los niños pequeños es sentir dolor y separarse de sus padres y de su entorno durante la hospitalización, los niños mayores tienden a sentirse solos y los adolescentes sufren de estrés provocado por el miedo a la muerte y a los cambios físicos que podrían ocurrir. Afirman que durante el tratamiento el paciente oncológico recibe tratamientos dolorosos que producen mucha ansiedad en el niño y que generan conductas negativas extremas como gritos, resistencia y poca colaboración con el personal médico hospitalario. Con frecuencia se presenta ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos, que se manifiesta en náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llantos. También sufren de trastornos de sueño y fatiga. Según estos autores, los problemas de ansiedad que presentan los niños oncológicos tienden a empeorar cuando no han sido bien informados, en cuyo caso sienten que se les oculta algo o se les proporciona información contradictoria. Afirman también que paralelamente a la ansiedad, los pacientes pueden sufrir de depresión manifestada en sensibilidad emocional, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por el juego. Al igual que los autores anteriores mencionan que en muchos casos la autoestima se ve disminuida por los cambios físicos que suelen ocurrir durante el tratamiento, por ejemplo la pérdida del cabello y los cambios de peso.

A su vez Nessin y Katz (1999) en el folleto “Cancervive Teacher’s Guide for Kids with Cancer” publicado en los Estados Unidos de América, hablan acerca de la importancia del rol del maestro en la adaptación del niño a la escuela. Afirman que el apoyo de los maestros debe incluir el proporcionar información certera, básica y sencilla, el preparar al niño para ignorar comentarios crueles o inapropiados, el enseñar al niño a ser asertivo y el asegurarse que dentro de la escuela haya una persona, por ejemplo un amigo, maestro o consejero, a quien pueden acudir en caso de necesitarlo. Además es necesario que los maestros tengan en cuenta las dificultades académicas que el niño puede presentar y que brinden el apoyo necesario para solventarlas.

Por su parte Roosmalen y Assman-Hilmans(2000) en su ponencia presentada en la reunión de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) que se llevó a cabo en Ámsterdam, hacen énfasis en la importancia que la escuela tiene para un niño con cáncer, no solamente porque funciona como una actividad distractora, sino también porque recurre a la parte sana del niño, lo integra dentro de un grupo de iguales y le provee una perspectiva a futuro. Según los mismos expertos la reintegración escolar debe empezar lo más pronto posible después del diagnóstico y debe incluir aspectos de información y de manejo de los posibles problemas de aprendizaje secundarios a la enfermedad.

Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada (2004) también ponen énfasis en la importancia de que, al terminar el tratamiento, los padres animen y apoyen al niño en su regreso a la escuela, ya que frecuentemente los niños se rehúsan a asistir, generalmente porque sufren ansiedad por separación. Al mismo tiempo los padres sienten temor de la vuelta a la escuela, ya que temen las reacciones negativas de los compañeros y los probables contagios de enfermedades que podrían perjudicar de nuevo la salud de su hijo o hija. Si además, el niño ha sufrido cambios físicos obvios como amputaciones o alopecia, es indispensable informarle acerca de lo ocurrido y prepararlo para ignorar los probables comentarios inapropiados que pueda escuchar de sus compañeros. Los autores indican la necesidad de que los profesores estén atentos a problemas de aprendizaje y planifiquen intervenciones educativas adecuadas. Informan

de resultados satisfactorios en programas de apoyo que incluían actividades preliminares que preparaban el regreso a clases e incluían pláticas con el personal de la escuela, presentaciones a los compañeros de clase y el soporte emocional al paciente después de la vuelta a la escuela. Afirman además que el hecho de brindar información acerca del cáncer a los compañeros de clase, no aumentó en los niños el temor a la enfermedad, sino aumentó la comprensión de la misma.

A pesar de que los lineamientos generales expuestos anteriormente son válidos para cualquier cultura, los médicos, psicólogos y maestros deben tomar en cuenta la visión que la cultura a la que el niño pertenece tiene acerca de la enfermedad.

En relación a la influencia que una cultura en particular puede tener en la forma de enfrentar la enfermedad oncológica Die-Trill (2003) publicó un artículo en la Revista Psicooncología titulado Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer cuyo objetivo principal es concientizar al personal que labora con pacientes oncológicos de la necesidad de comprender al enfermo de cáncer y de conocer las variables culturales que influyen en el enfrentamiento de la enfermedad. Se describe algunos aspectos del bagaje cultural de un individuo que afectan su respuesta al proceso oncológico, por ejemplo el rol de la familia en el cuidado del paciente, el proceso de transmisión de información médica, las actitudes ante el dolor y la muerte, los rituales de duelo.

Se puede concluir entonces que las necesidades que surgen de una enfermedad oncológica, tanto en el paciente como en su familia, son múltiples y que la adaptación de un niño con cáncer a la vida escolar trae consigo ansiedad, temor y dudas no solamente para el paciente, sino también para sus padres, maestros y compañeros de escuela y que la preparación emocional de todos los involucrados antes y durante el proceso de regresar a la escuela es indispensable.

Al mismo tiempo es necesario tener conocimientos básicos de los aspectos culturales que influyen en la adaptación psicosocial al cáncer, ya que esto facilita las interacciones entre los miembros del personal médico hospitalario, el paciente, su familia y su entorno. Este conocimiento permite a su vez adoptar una actitud integradora en el cuidado del enfermo oncológico que tenga en cuenta los conceptos de enfermedad culturalmente apropiados para un individuo en particular.

1. El Paciente Oncológico

El paciente oncológico es aquella persona, niño, adolescente o adulto, que padece cáncer. Según Appel (2203) el cáncer no es una, sino un sinnúmero de enfermedades causadas por el crecimiento anormal de las células. Explica que la división y multiplicación normal de las células se lleva a cabo de forma ordenada. Cuando este orden se pierde y las células se dividen más de lo que deberían, se forman masas llamadas tumores. Los tumores cancerosos o malignos, no sólo invaden y destruyen los tejidos, sino que se multiplican en un proceso llamado metástasis y se esparcen a otras partes del cuerpo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004) define el cáncer como un término genérico que engloba más de 100 enfermedades. Estas incluyen tumores malignos en diferentes sitios (como los tumores de mama, de cuello uterino, próstata, estómago, colon y recto, pulmón y boca; la leucemia, el sarcoma óseo, la enfermedad de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin). Agrega que una característica común a todas las formas cáncer es una disfunción en los mecanismos que regulan el crecimiento normal de las células, su proliferación y muerte.

Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005) en el libro “El Cáncer en los Niños” concuerdan con las definiciones anteriores, en el sentido que el cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino un grupo de enfermedades que engloba un gran número de afecciones, 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.

Por su parte La Fundación Natalie Dafne Flexer (2000) define el cáncer pediátrico como una enfermedad crónica con un pronóstico incierto, en la que el niño puede curarse o puede morir. Agrega que la interferencia que esta enfermedad tiene en el desarrollo normal del niño es variada pero invasiva y su magnitud dependerá de las características específicas del tipo de cáncer, del niño y de su familia.

Rubin, Bekemeier, Salazar y Castro-Vita (1978) mencionan 5 definiciones de cáncer que se complementan entre sí:

- “Tejido celular en el que los mecanismos que controlan el crecimiento normal están permanentemente alterados, permitiendo su crecimiento progresivo.
- Un grupo de enfermedades de causa desconocida, probablemente múltiple, que ocurre en todas las poblaciones humanas y animales, apareciendo en todos los tejidos compuestos por células con potencialidades de división.
- Una enfermedad genética de las células somáticas, que resulta de la mutación de una célula previamente normal, en una nueva célula permanentemente maligna.
- Una enfermedad de organización tisular, donde no existe la célula cancerosa como tal, sino células que se comportan de una manera que es definida arbitrariamente como cancerosa.
- Una enfermedad espontáneamente autoagresiva de un tejido iniciada por una mutación genética, ocurrida por azar en una célula madre”(11).

Estos autores afirman, sin embargo, que no existe una definición universalmente aceptada.

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud [OMS], (2004) anualmente se registran 10 millones de casos nuevos de cáncer, de ellos 4,7 millones se presentan en los países más desarrollados y casi 5,5 millones corresponden a los países menos desarrollados. Agrega que a pesar de que la enfermedad a menudo ha sido considerada un problema que afecta principalmente al mundo desarrollado, en realidad más de la mitad de todos los tumores malignos se producen en los países en desarrollo. Según el mismo informe en los países desarrollados, el cáncer es la segunda causa más frecuente de muerte y los datos epidemiológicos indican una tendencia similar en los países en desarrollo.

Continúa informando que el cáncer es actualmente la causa de 12% del total de defunciones a nivel mundial y que este número va en aumento debido al incremento de personas de edad en el mundo, a la disminución general de las defunciones por enfermedades transmisibles, a la reducción de la mortalidad por enfermedades cardiovasculares en algunos países y la incidencia creciente de ciertas formas de cáncer, en particular el cáncer del pulmón resultante del consumo de tabaco. En la actualidad, hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer; para el año 2020, probablemente habrá más de 30 millones.

También en Guatemala el cáncer es un problema mayor de salud y las tendencias de los principales tipos de cáncer van en aumento. Las estadísticas más recientes proporcionados por el Instituto de Cancerología y La Liga Nacional Contra el Cáncer, corresponden a 1994. En ellas se registran 2,530 nuevos casos de cáncer en donde el 73% corresponde al sexo femenino, con una relación de 2.7 casos por cada caso masculino.

En cuanto a la edad, no ha existido variación, al igual que en 1,985 la mayoría de casos se presentan en personas mayores de 55 años (43 a 44 %). El menor número de casos se presentan en la población joven (menor de 20 años), representa solamente el 6% del total.

Respecto al sexo Madero y Pacheco (2002) informan que el cáncer afecta a un mayor número de niños que de niñas. Mencionan el caso de España en donde se calcula una proporción de 1.35:1 a favor de los varones.

La Agencia Internacional contra el Cáncer (2006) informa que, el cáncer infantil es la segunda causa más frecuente de mortalidad en niños, y cada año se diagnostican más de 160.000 casos nuevos de esta enfermedad. Según el mismo informe en los países en vía de desarrollo, aproximadamente el 60 por ciento de los niños que sufren de cáncer mueren a causa de la enfermedad, frente al 25 por ciento en los países desarrollados.

La Asociación Española contra el Cáncer (2005) con motivo de la celebración del Día Mundial del Cáncer, confirma esta información diciendo que el cáncer infantil es la segunda causa más frecuente de mortalidad infantil en niños con edades comprendidas entre 1 y 14 años y que las estadísticas muestran que cada año más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer en el mundo, aunque este número es aproximado, ya que en muchos países no existe un registro de pacientes con cáncer.

Refiriéndose específicamente a los pacientes infantiles, la Unión Internacional contra el Cáncer [UICC], (2006) afirma que el 80% viven en los países en desarrollo, y que en los países desarrollados, tres de cada cuatro niños con cáncer sobreviven al menos cinco años después de ser diagnosticados. En los países en desarrollo, más de la mitad de los niños diagnosticados con cáncer tiene probabilidades de morir.

Sierrasesúmaga, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) citan datos de la Internacional Classification for Childhood Cancer (ICCC) afirman que en Europa, el cáncer infantil está entre las tres primeras causas de muerte en la infancia y que la leucemia es el tipo de cáncer infantil más común. Mencionan que tanto en Europa como en Estados Unidos ha habido un incremento en la incidencia del cáncer infantil en las últimas décadas. La causa de este incremento se está investigando, aunque en algunos casos se explica por las mejoras en la tecnología diagnóstica.

Respecto a la mortalidad y supervivencia, los mismos autores, indican que al mismo tiempo que la incidencia ha aumentado, la mortalidad ha declinado constante y claramente a nivel mundial. Esta disminución ha sido más rápida en los países nórdicos, Estados Unidos y Japón. En los países en vías de desarrollo la baja en las tasas de mortalidad ha sido clara y constante, aunque aún incipiente.

Un buen ejemplo de esto es Guatemala, en donde, según registros de la Unidad Oncológica (UNOP) en los últimos años, se ha logrado aumentar la tasa de sobrevivientes de esta enfermedad. Antes del año 2000, solamente el 28 % de los niños con cáncer sobrevivía a los dos años de diagnóstico, pero con la creación de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) la situación cambió, ahora el 90% de los niños vence la enfermedad. Ante esta perspectiva es importante ocuparse, no solamente de eliminar la enfermedad, sino de garantizar y promover mecanismos que ofrezcan a los niños adecuada calidad de vida y posibilidades de desarrollar al máximo su potencial.

2. Tipos de cáncer infantil

Para Grau (2001) los principales tipos de cáncer infantil son:

- Leucemia: Es una enfermedad de la sangre producida por una multiplicación incontrolada en la médula ósea de las células llamadas blastos que son la forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas.
- Linfomas: Son cánceres que afectan el sistema linfático: ganglios linfáticos, ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.
- Tumores cerebrales: Son clasificados dependiendo del tipo de tejido en el cual se desarrollan los tumores, (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.)
- Neuroblastoma: Consiste en un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más

frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos.

- Tumor de Wilms: Es un cáncer que se origina en los riñones y que es poco frecuente en personas mayores de 15 años.
- Rabdomiosarcoma. Es un tipo de sarcoma que afecta principalmente a niños entre los 2 y los 6 años. Afecta las partes blandas del cuerpo, fundamentalmente a las células musculares. Su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades.
- Sarcoma osteogénico. Es el tipo de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).
- Sarcoma de Ewing. Es una forma de cáncer afecta primordialmente los huesos y los pulmones. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años.

Valerio (2005) nos ofrece una clasificación similar, al mismo tiempo que amplía las definiciones anteriores.

- Leucemia: Este es el tipo de cáncer infantil más frecuente y supone alrededor del 33% de todos los casos. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la más frecuente en niños y constituye el 80% de las leucemias infantiles. Es una enfermedad que se origina a partir de una célula linfóide de la médula ósea que pierde sus características y su función para convertirse en una célula tumoral (linfoblasto).
- Linfomas: Se dividen en dos tipos: Linfoma de Hodgkin y linfoma no-Hodgkin. el linfoma o enfermedad de Hodgkin es una de las enfermedades con mejor pronóstico de curación en oncología y afecta sobre todo a adolescentes. Se ha relacionado con el virus de Epstein-Barr. Por su parte el linfoma de no-Hodgkin representa la tercera neoplasia más frecuente en la infancia. El linfoma no-Hodgkin se origina a partir de la misma célula que la leucemia linfoblástica aguda, un linfocito inmaduro que en lugar de estar

en la médula ósea está en los ganglios linfáticos, cumpliendo su función en el sistema inmune.

- Tumores cerebrales: Es el tipo de cáncer más frecuente en niños después de la leucemia. Su pronóstico y tratamiento dependen del tipo de célula a partir de la cual se origina. Pueden ser benignos o malignos y su tratamiento y pronóstico dependerá de factores tan diversos como la ubicación en el cerebro, el grado de extensión, la edad y estado general de salud del paciente.
- Neuroblastoma: Es el tumor sólido fuera del cerebro más frecuente en el niño, a menudo se diagnostica durante el primer año de vida. Se origina a partir del sistema nervioso simpático, localizado en los ganglios simpáticos que discurren a ambos lados de la columna vertebral y en la glándula suprarrenal, localizada encima del riñón. Por eso puede aparecer en tórax o en el abdomen.
- Tumor de Wilms: Afecta generalmente a niños entre los dos y tres años. Puede aparecer en uno o ambos riñones. Constituye el 10% de los cánceres infantiles es curable en la mayoría de los casos.
- Osteosarcoma: Es el tumor óseo más frecuente en niños y adolescentes. Se localiza sobre todo en el extremo de los huesos largos (fémur, tibia), alrededor de la rodilla.
- Tumor de Ewing: Después del osteosarcoma, es el segundo tumor óseo maligno más frecuente en la infancia. Se origina a partir del tejido neural parasimpático y puede localizarse fuera de los huesos (tumor de Swing extraóseo) o como una forma más diferenciada que se conoce como tumor primitivo neuroectodérmico.
- Rabdomiosarcoma: Se trata del sarcoma de partes blandas más común. Afecta siempre a los músculos y supone entre el 4% y el 8% de los casos de cáncer infantil.
- Retinoblastoma: Este es un tipo de cáncer ocular y es uno de los de menor incidencia. Se calcula que es responsable del 5% de los casos de ceguera infantil y su diagnóstico se realiza antes de los cinco años. Su pronóstico, la capacidad de recuperar la vista o el tratamiento que requiere dependen de lo extendida que esté la enfermedad, aunque en

general se trata de uno de los tumores con más posibilidades de curación de la infancia.

3. Tipos de Tratamiento y Secuelas en el niño oncológico

Según explica Barahona (1999) los tratamientos del cáncer son generalmente agresivos, caros, de largo plazo y algunas veces incluso conllevan la desfiguración de alguna parte del cuerpo.

Couselo (1999) agrega que muchos de estos tratamientos necesitan la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Los objetivos son extirpar el tumor a través de la cirugía e impedir la reproducción de las células cancerígenas con la quimioterapia. La radioterapia se utiliza para reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación y para eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica.

Así mismo Nessim y Katz (1999) dicen que al diagnosticar una enfermedad maligna, el tratamiento debe iniciarse lo antes posible para evitar un pronóstico fatal. Dependiendo del tipo de cáncer, el tratamiento incluirá una combinación de agentes quimioterapéuticos, intervención quirúrgica y radioterapia. Agregan que la mayoría de niños con cáncer son expuestos a tratamientos agresivos que conllevan severos efectos secundarios.

Al respecto Miller y Haupt (1984) amplían la información explicando los efectos a largo plazo de los tratamientos:

- Disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje: Éstas son generalmente secundarias a tratamientos profilácticos del sistema nervioso, por ejemplo radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.

- Desfiguración física permanente: Generalmente producidas por tumores y/o cirugías. Estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima por lo que es necesario desarrollar un programa en el que el niño mantenga un buen concepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevos tumores.

Por su parte Grau y Nieto (2000) consideran que los principales efectos secundarios de los tratamientos oncológicos en pacientes pediátricos son:

- Náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia.
- Infecciones causadas por el debilitamiento en el sistema inmunológico y la disminución de glóbulos blancos que trae consigo la quimioterapia.
- Fatiga producida por la anemia y por la propia enfermedad, que reduce los niveles de actividad y motivación del niño.
- Insomnio y alteraciones del sueño concomitantes al dolor o al malestar general.
- Fiebre secundaria a infecciones, a los propios tumores, a reacciones alérgicas ante los medicamentos o a las transfusiones de sangre.

- Ataques de cólera e irritabilidad debido a los tratamientos o a la misma enfermedad.
- Trastornos mentales orgánicos (delirium) que suelen producirse cuando hay una invasión del sistema nervioso central, por la enfermedad, por encefalopatías, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.
- Trastornos neurológicos que incluyen graves problemas de comportamiento, de memoria y de atención y que interfieren en el aprendizaje y la adaptación social. Dependiendo de la localización del tumor, también se pueden ver afectadas las habilidades cognitivas.
- También dependiendo del tipo de tumor y de su localización, el paciente puede presentar trastornos auditivos como sorderas perceptivas uni o bilaterales, trastornos visuales que van desde la ceguera total hasta alteraciones en la motricidad de los ojos, alteraciones motrices que incluyen hemiplejías y espasticidad. También problemas de lenguaje como afasias y disartrias y trastornos emocionales que incluyen primordialmente problemas de autoestima y en las habilidades sociales.

Por su parte, Valía y de Andrés (1999) se concentran en el dolor crónico que sufren el niño oncológico. Explican que, en los niños, el dolor está más relacionado con el tratamiento que con la enfermedad en sí. Aunque los nuevos tratamientos han aumentado las tasas de supervivencia, son muy agresivos, ya que implican toxicidad y están sujetos a multitud de técnicas diagnósticas, como punciones venosas, aspiraciones de médula y biopsias. La radioterapia, las infecciones asociadas al debilitamiento general del paciente y la limitación de la actividad física son también motivo de dolor. Agregan que el tratamiento del dolor en cánceres pediátricos requiere que los profesionales de la medicina

tomen en cuenta el estadio evolutivo, el estado emocional y cognoscitivo del niño, sus condiciones físicas y personales, las experiencias previas, el significado que el dolor tiene para el niño, la fase de la enfermedad en la que se encuentra, los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia y el contexto cultural y social. Siguen diciendo que el control del dolor debe ser un objetivo prioritario del tratamiento sin importar la fase de la enfermedad en la que se encuentre el niño, ya que el sufrimiento innecesario disminuye la actividad, el apetito y el sueño del paciente y puede debilitar aún más al niño que ya está débil. Los tratamientos contra el dolor en cánceres pediátricos pueden ser farmacológicos, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, hipnosis, reestructuración cognitiva, y técnicas distractoras. También es indispensable, antes de cualquier tratamiento, establecer un marco agradable y de confianza entre el paciente, su familia y los médicos.

Aguirre (2001) le da gran importancia a la necesidad de manejar cuidadosamente la ansiedad y temor que provoca el dolor en el paciente oncológico infantil. Se refiere específicamente al dolor causado por la punción venosa, la punción lumbar o el aspirado de médula ósea, procedimientos que se repiten con regularidad y relativa frecuencia a lo largo de algunos tratamientos. Afirma que además del tratamiento con analgésicos es importante el tratamiento psicológico para ayudar al niño a enfrentar los procedimientos médicos y a disminuir el dolor a través de la reducción de la ansiedad. Recomienda además el uso de técnicas como la relajación, la respiración diafragmática y la retroalimentación biológica para disminuir la sensación de dolor y el miedo a los procedimientos médicos.

4. Efectos e impacto de la enfermedad

Los efectos e impacto que el cáncer tiene en un niño son de gran magnitud y abarcan sobre todo aspectos psicológicos y sociales. La atención y tratamiento de éstos deben ser considerados tan importantes como la enfermedad en sí.

Para Judd (1995) los métodos de diagnóstico y tratamiento suelen ser muy dolorosos y tienen numerosos efectos secundarios, lo que hace que la enfermedad se convierta en una fuente de estrés muy importante asociado a sentimientos de impotencia. En relación a lo anterior Eiser (1985) afirma que la ansiedad que provoca la enfermedad puede traducirse en reacciones que pueden interferir con el cumplimiento del tratamiento como ansiedad anticipatoria y fobia a las agujas.

Schare (1972) explica que a partir de los cinco años, aunque nadie se lo haya comunicado, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, ya que se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean. También habla acerca de los cambios de perspectiva que se han dado en la oncología pediátrica, a partir de los años 60. Indica que antes de esa década la actitud era más bien protectora. Se creía que a un niño menor de diez años se le debía dar la menor cantidad posible de información acerca de su enfermedad, ya que éste no disponía de los recursos necesarios para luchar contra la ansiedad y depresión consecuentes de saber, en algunos casos, que el pronóstico era fatal. A partir de los años 60 se desarrolla una postura más abierta, basándose en investigaciones realizadas respecto al concepto de muerte en los niños, en los que se concluye que si un niño no hace cuestionamientos respecto a su enfermedad e incluso respecto a la muerte, no es porque no tenga conciencia en ello, sino porque teme las reacciones de los adultos.

Grau (2001) señala que la frecuente y, en algunos casos prolongada, hospitalización es uno de los elementos de la enfermedad que más impacto tiene en el niño con cáncer, ya que el ingreso al hospital y el abandono de la escuela se producen de forma súbita y traumática.

Citando a Mijares, Grau (2001) incluye en su libro un texto, basado en las reacciones que ante la hospitalización tuvieron los alumnos de una maestra de un aula oncológica: “Os voy a contar mi historia: de cómo un día me ingresaron y dejé el colegio; del abandono, de la soledad, del desconocimiento, la rabia, la pena; de las transformaciones, hasta de las caras de mis padres; de las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de otras formas diferentes de hablar, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes; del dolor, de la desorientación...”(71).

Lizasoáin (2000) concuerda con Grau aseverando que el contacto con la vida hospitalaria constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática cuyos efectos emocionales principales son la ansiedad y la depresión. Si éstos se añan a los miedos y temores y a la falta de actividad que conlleva la hospitalización es fácil comprender las alteraciones de comportamiento que presentan muchos pacientes. Estas incluyen conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención. La hospitalización es interpretada, sobre todo por el niño pequeño, como un castigo por una conducta negativa. La mayoría de niños tienen además miedo al abandono y presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros.

Para Jeammet (1992) este comportamiento regresivo lleva consigo la reducción de intereses, la aparición de pensamientos mágicos e ilógicos y de conductas egocéntricas. La regresión es un mecanismo que utiliza el enfermo para alejarse de situaciones agresivas y desagradables amparándose en pensamientos imaginarios y mágicos. Para reorientar este comportamiento es necesario enseñar al niño estrategias de comunicación y expresión de sentimientos adaptadas a su nivel de lenguaje, respetar su fragilidad y reducir al mínimo las oportunidades en las que pueda sentirse abandonado.

El temor y el miedo son frecuentes durante la enfermedad. Lizasoáin (2000) se refiere a ellos indicando que los temores infantiles más frecuentes durante la hospitalización son el temor a lo desconocido y al contacto con un entorno

extraño, el miedo a la muerte, a la anestesia, a la mutilación física, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones. El temor también es asociado a la alteración del ritmo normal de vida y relaciones con los compañeros, y al retraso escolar. Estos temores cambian en función del nivel de desarrollo emocional. Los niños menores de 5 años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del entorno familiar y al abandono. Los niños de edad escolar temen al dolor, a la anestesia y a las posibilidades de despertarse durante la operación y los adolescentes a la pérdida del control durante la anestesia. Otros factores que determinan la forma en la que la hospitalización afecta al paciente son la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño, el tipo de cáncer y grado de severidad de la enfermedad, el temperamento y las características personales del paciente, las experiencias previas a la hospitalización, la duración de la estancia en el hospital y del tipo de tratamiento necesario. También influyen las características y organización del centro hospitalario, la reacción de los adultos cercanos ante la hospitalización, la separación de los padres y del entorno familiar y el tipo de información que recibe el niño. Además debe tomarse en cuenta que la hospitalización y la enfermedad se caracterizan por la interrupción de las actividades diarias y la alteración de la normalidad. Esto conlleva, para el niño, la pérdida del control sobre el entorno y sobre sí mismo, la incertidumbre sobre el futuro y alteraciones importantes en la vida personal, social, familiar y escolar.

Este mismo autor también considera que otro factor que trae consigo problemas de adaptación es el cambio físico, secundario a la enfermedad en sí o al tratamiento, que sufren los pacientes oncológicos. Estos cambios incluyen alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia. Debido a estas alteraciones físicas los niños enfermos tienden a tener un concepto más negativo de sí mismos que los niños sanos. Suelen verse diferentes e inferiores y sentirse rechazados por su familia y amigos. También tienden a ser sumamente autocríticos y en ocasiones presentan trastornos psiquiátricos. Tienen además fuertes conflictos entre la independencia que desean tener y la dependencia que lleva consigo la enfermedad.

Die Trill (1993) concuerda con esto afirmando que los adolescentes con cáncer luchan por mantener su independencia, al mismo tiempo que la enfermedad les hace ser más dependientes de sus padres y del personal médico hospitalario. Los adolescentes también tienden a utilizar la negación de la enfermedad como mecanismo de defensa. La autora considera que no es necesario inhibir esa actitud de negación, a no ser que interfiera en la administración del tratamiento adecuado. Además indica que los niños con cáncer presentan sentimientos de culpabilidad e ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal médico hospitalario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Considera además de gran importancia aclarar las dudas, dar esperanza y de desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad. Agrega que la enfermedad también puede traer consigo ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso y dependiente, rabietas y negativa a dormir solos. En la fase terminal, el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producirle mucho temor. Debido a la gran dificultad que conlleva para los padres hablar con un hijo sobre la muerte en estas situaciones, indica que es conveniente la ayuda de un profesional.

Judd (1995) explica la hostilidad hacia los padres y otros adultos que algunas veces presentan los niños con cáncer diciendo que la percepción que el niño tiene de sus padres es frecuentemente transformada, ya que al colaborar con los médicos, éstos pasan de protectores a cómplices de los “atacantes”. Frecuentemente el rechazo a las figuras parentales es proyectada a otras personas ya que esto permite al niño seguir conservando a sus padres buenos. Para algunos padres esta actitud les resulta especialmente difícil por temores a que su hijo los deje de querer o los rechace.

Pericchi (1986) difiere de lo anterior, afirmando que el niño no le da un valor particular a su salud y que cuando es pequeño no se siente vulnerable, sino más bien inmortal. Agrega que, media vez el niño se sienta amado y rodeado de atenciones y cuidados de sus seres queridos puede enfrentar la enfermedad sin sentir miedo.

El cáncer también tiene implicaciones sociales y escolares en el niño y es importante tomarlas en cuenta como parte de un tratamiento integral al paciente.

Grau (2000) afirma que un problema social importante que sufre el niño oncológico es el de la adaptación escolar. La ausencia larga y/o frecuente y los efectos físicos, neurológicos y psicológicos del tratamiento colocan al enfermo en situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros y le dejan en una situación de sensibilidad extrema. El trato que los adultos, padres y maestros, den a la situación puede llevar al niño a reclamar atención excesiva. Hace énfasis también en la importancia que para el paciente tiene el contacto con el medio escolar. Este contacto puede darse a través de visitas de los maestros al hospital, cartas de los compañeros de clase, llamadas telefónicas de los compañeros más cercanos, comunicación entre el profesor del hospital y la escuela e incluso realización de ejercicios, pruebas o evaluaciones dentro del hospital.

Confirmando lo anterior Die Hill (1993) afirma que la enfermedad origina inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros, debido a las ausencias escolares y aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales que se ven agudizados por las alteraciones físicas. Estas ausencias escolares también disminuyen la capacidad del paciente para mantener un ritmo de trabajo adecuado y, debido a los conflictos emocionales a los que son sometidos, estos niños tienden a prestar menos atención a sus compañeros y a ser menos cariñosos. Por el otro lado lloran con facilidad, lloriquean con frecuencia, se quejan de sus compañeros y se aíslan en los recreos, lo que frecuentemente trae consigo el rechazo del grupo.

Por su parte, Díaz (1993) afirma que muchos niños se niegan a asistir a la escuela después del tratamiento y muestran conductas psicósomáticas para evitarla. Agrega que esta fobia escolar puede asociarse a la ansiedad de separación que puede aparecer durante el tratamiento.

Nessim y Katz afirman que los pacientes oncológicos que están en más riesgo de enfrentar problemas escolares son aquellos que:

- fueron diagnosticados con cáncer antes de haber adquirido las destrezas básicas, es decir aproximadamente 6 años.
- tuvieron largas y numerosas hospitalizaciones.
- previo al diagnóstico, presentaban problemas escolares o de desarrollo.
- presentan daños neurológicos secundarios a la enfermedad o el tratamiento.
- tienen una historia familiar de problemas de aprendizaje.
- proceden de familias en desventaja económica.
- presentan problemas familiares.

Por su parte, Heward (1998) afirma que los niños con cáncer forman una población heterogénea y que, por lo tanto, es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas. Agrega que algunos niños tendrán limitaciones severas en su actividad y funcionamiento intelectual y que ciertas discapacidades serán permanentes. Otro factor importante para Heward es la duración de la enfermedad y del tratamiento, ya que de esto dependerá también gravedad en las dificultades adaptativas.

Para Die Trill (1993) el diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia traumática para el niño y su familia. Algunos padres ya sospechaban la presencia de la enfermedad antes de ser diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado y otros jamás se habían siquiera planteado la posibilidad de que uno de sus hijos pudiera padecerla. Muchos padres toman el diagnóstico como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. En todo caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis que tengan sus miembros. La autora menciona que las reacciones que cada familia tenga ante el problema oncológico dependerá de la personalidad de sus miembros, de experiencias previas con enfermedades,

sobre todo cáncer, del apoyo con el que cuentan, de sus creencias religiosas, del curso que tome la enfermedad y el tratamiento.

De igual manera, Grau (2002) citando a Barahona afirma que el cáncer produce un fuerte impacto emocional, unido a aturdimiento, negación de la realidad, ira, culpa y ansiedad producida, sobre todo, por la incertidumbre del futuro y la falta de control ante la situación.

La misma Grau (1993) ahonda en el tema de la negación diciendo que es una reacción muy común en los padres al recibir el diagnóstico y que frecuentemente lleva consigo el que los padres acudan a otros médicos con la esperanza de que el diagnóstico esté equivocado.

Acerca de la ira, Maguire (1983) indica que muchas veces está dirigida contra Dios y en otros casos contra el personal hospitalario. Esta ira causa serios problemas en las relaciones interpersonales de los padres que la sufren.

Refiriéndose a la culpa, Barahona (1999) agrega que, frecuentemente los padres se sienten responsables, en menor o mayor grado, de la enfermedad de su hijo y dudan acerca de su capacidad de protegerlo. Esta culpa ocasiona en muchos casos la sobreprotección del paciente.

Respecto a la incertidumbre Kocher y O Malley (1981) explican que se le llama también “Síndrome de Democles” y que proviene sobre todo del no saber si su hijo sobrevivirá la enfermedad o no. Esta incertidumbre prosigue aún cuando el niño ya logró la remisión, ya que aún existe la posibilidad de recidiva (reaparición de la enfermedad algún tiempo después de padecida).

Así mismo Die Trill (1993) afirma que la recidiva de la enfermedad es un golpe emocional muy fuerte para toda la familia y que las reacciones de los padres ante esta situación van desde la necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta el pesimismo completo. Esto va además acompañada de sentimientos de culpa por haber hecho pasar al niño por tratamientos tan invasivos y dolorosos y no haber obtenido el resultado deseado. La adaptación

a la recidiva es más difícil mientras más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido.

Díaz (1993) agrega que en muchos casos se produce una reacción de duelo anticipado.

Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, (2004) afirman que el diagnóstico de cáncer en un hijo produce en los padres primeramente rabia, dolor o negación, que posteriormente se manifiestan síntomas depresivos y por último llega la aceptación de la enfermedad. Estas emociones pueden estar acompañadas por sentimientos de culpa, impotencia, inseguridad y resentimiento. Algunos padres tienden a mostrarse sobreprotectores con el niño enfermo. Durante el tratamiento los padres suelen sentirse ansiosos y tener trastornos del estado de ánimo. Aseveran los autores que la incertidumbre acerca de si el hijo sobrevivirá la enfermedad o si ésta volverá a aparecer en el futuro es fuente de mucha ansiedad para los padres. Otra fuente de constante tensión es la falta de conocimientos médicos que hace que los padres no sepan con seguridad si los síntomas que presenta su hijo son secundarios al tratamiento o a la enfermedad. También pueden agudizarse problemas matrimoniales ya existentes o surgir problemas conyugales nuevos.

Grau(1993) menciona las principales causas por las que surgen los conflictos matrimoniales de los padres del niño con cáncer, éstos son:

- Uno de los cónyuges siente que está llevando más carga que el otro.
- Los cónyuges tienen formas muy diferentes de afrontar la enfermedad, por ejemplo, si uno de ellos se muestra depresivo y apático y el otro insiste en que debe cambiar de actitud.
- Existen diferencias en la forma de tratar al niño enfermo, por ejemplo uno tiende a sobreprotegerlo y el otro trata de seguir, en lo posible, con la disciplina acostumbrada.
- Algunos padres resienten el hecho de que su pareja quiera seguir una vida normal que incluya la recreación.

Así mismo Palanca y Pedreira (2001) citan estudios hechos por Birger y Northouse en los que se demostró que existe mayor incidencia en los conflictos matrimoniales en familias de hijos con cáncer que en familias con niños sanos, sin embargo las modificaciones en las relaciones de pareja dependerán de la calidad previa de la relación, ya que en los casos en los que ésta era buena antes de la enfermedad, no se ha demostrado una mayor tasa de divorcio.

Esto es apoyado por Die-Trill (1993) quien indica que no existen evidencias de que un caso de cáncer infantil en la familia sea la causa de divorcio en parejas previamente estables, aunque sí es fuente de discordias y tensiones. Afirma que casos de parejas que funcionan muy bien, la enfermedad incluso puede traer consigo mayor unión entre la pareja.

Pero el cáncer infantil no tiene solamente implicaciones psicológicas para la familia, sino también sociales. Grau (2001) indica que, debido a las visitas al hospital, al médico y a los procedimientos diagnósticos, todos los miembros de la familia se ven en la necesidad de reorganizar sus actividades y horarios. En muchos casos esto se traduce en ausencias largas al trabajo de alguno de los padres y al aislamiento social consecuente con la interrupción de las actividades sociales y recreativas de la familia. Los tratamientos, hospitalizaciones e intervenciones se llevan a cabo, en algunos casos, en lugares alejados del lugar de residencia. Esto trae consigo problemas asociados a la organización de los viajes, del cuidado de los hijos que quedan en casa y los permisos para ausentarse del trabajo. La necesidad de balancear los cuidados del niño enfermo con la atención que necesita el resto de la familia es también fuente de preocupación para los padres. Sigue diciendo Grau que con frecuencia los ingresos de la familia se ven disminuidos, en algunos casos hasta en una tercera parte, debido no solamente a los gastos que trae consigo el tratamiento, sino también a que la madre se ve en la necesidad de abandonar su trabajo para poder atender al niño oncológico.

Shea y Bauer (2000) citando a Kazak (1987,1989), difieren de esta última afirmación sosteniendo que las madres de niños con enfermedades crónicas

tienen niveles más altos de estrés y mucho desgaste emocional, pero que no muestran menos satisfacción matrimonial que las madres de niños sin problemas médicos.

Palanca y Pedreira (2001) aseguran que la enfermedad no solamente implica una carga emocional para la familia, sino también práctica. Los padres y hermanos del paciente deben enfrentar demandas y ajustes materiales y prácticos como reorganizar sus funciones, modificar las relaciones entre los miembros de la familia, sus valores y sus expectativas de futuro. Además deberán aceptar tratamientos rigurosos y, de no haber ayuda social, muy costosos que no tienen garantía de curación. Por otra parte indican que las madres tienden a asumir más la responsabilidad del niño, están más informadas acerca de la enfermedad y tienen más contacto con los médicos, mientras que los padres sufren menos trastornos psiquiátricos y se dedican más al cuidado de los hijos sanos.

Respecto al impacto que la enfermedad tiene en los hermanos del paciente oncológico, Díaz (1993) los describe como los grandes olvidados, ya que los padres, que viven en gran tensión emocional, frecuentemente no valoran de forma objetiva las necesidades emocionales de los hermanos. Estas necesidades emocionales no son solamente la necesidad de atención y cuidado de los padres, sino que incluyen el miedo y la preocupación por el hermano enfermo y por sus padres.

Sierrasesúmaga, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) reafirman lo anterior al decir que los padres del paciente oncológico, sin ninguna mala intención y sin darse cuenta, ignoran a los hermanos. Mencionan la necesidad de que los padres involucren a los hermanos desde el principio de la enfermedad y los informen de forma franca y certera acerca de la situación con el objeto de evitar los sentimientos de soledad, culpabilidad o resentimiento que produce la falta de información o el ocultamiento de la enfermedad.

A su vez, Palanca y Pedreira (2001) citan estudios realizados por Sein, Lavigne & Ryan y Cadman (1999) en los que se determinó que muchos de los

hermanos de niños con cáncer manifiestan celos y agresividad y señalan a estos sujetos como un grupo con riesgo para desajustes sociales. También indican que las relaciones fraternas pueden modificarse, ya que algunos niños adoptan posturas anormalmente protectoras con el enfermo o adoptan un papel de pseudos-adulto con los hermanos sanos con el fin de suplir la ausencia de los padres. Estas modificaciones son importantes ya que influyen en la dinámica de relaciones interpersonales posteriores.

Por otro lado, los mismos autores aseveran que algunos estudios han demostrado que la experiencia de tener un hermano enfermo con una enfermedad crónica como el cáncer puede ayudar a algunos niños a madurar, a ser más empáticos y a mejorar su capacidad de mostrar afecto.

Grau (2002) indica que los hermanos del niño enfermo presentan severo malestar emocional, preocupación y tristeza, ansiedad, temor, culpa, miedo a enfermar y celos. Lo que más les preocupa y entristece es ver la pérdida de cabello, los cambios en el peso, los efectos negativos de la enfermedad y el tratamiento y la posibilidad de que el hermano muera. Para muchos es difícil comprender que, aunque su hermano tiene una apariencia diferente, sigue siendo el mismo. Algunos niños expresan su tristeza, otros prefieren ocultarla para no preocupar más a los padres. Los hermanos se sienten muchas veces culpables por no haber sido ellos quienes contrajeron la enfermedad o porque se avergüenzan de tener un hermano enfermo. Acerca de los celos, la autora dice que se producen porque los padres prestan mayor atención al hijo enfermo, lo que fácilmente provoca sentimientos de abandono y soledad. Los celos se dan, en su mayoría, cuando los hermanos no han sido informados acerca de la enfermedad y no son involucrados en el cuidado del hermano. Frecuentemente los celos y la ira que sienten los hermanos se manifiestan hasta que el enfermo entra en la etapa de remisión. Por último la autora se refiere al miedo que sienten los hermanos de enfermar y de morir. Los niños pequeños expresan este miedo a través de enuresis, trastornos alimenticios y de sueño, hiperactividad, rivalidad con el hermano y rabietas. Los mayores y los adolescentes suelen mostrar enfermedades psicosomáticas, falta de concentración, alteraciones del sueño, fobias, ataques de pánico, problemas

escolares, rebeldía, negatividad y abuso de drogas o alcohol. La autora insiste en la necesidad de animar a los niños a expresar sus emociones y a informarlos e involucrarlos en todo el proceso.

Para concluir es importante mencionar el aporte de Palanca y Pedreira (2001) al decir que existe una serie de variables de las cuales depende la adaptación de la familia a la enfermedad, algunas de ellas son: El estado físico del niño enfermo, la presencia de otros factores de tensión en la familia, el soporte psicosocial que reciben, el contexto sociocultural en el que se desenvuelven y la psicopatología previa de los padres.

5. Las necesidades del niño oncológico y de su familia

Lo anterior demuestra que el impacto de la enfermedad, tanto en el niño que sufre cáncer como en su familia, es muy grande. Este impacto trae consigo necesidades que tanto el personal hospitalario, como la familia y los maestros deben tomar muy en cuenta.

Sierrasesúmaga, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) hacen énfasis en la importancia que tiene la buena comunicación entre los médicos y la familia del paciente, asegurando que al momento del diagnóstico el nivel de ansiedad en la familia es muy alto y que la mayoría de padres piden información acerca de la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, los impactos emocionales y los detalles prácticos para enfrentar la enfermedad. Según estos autores la comunicación entre el personal sanitario y la familia (incluyendo al niño) debe ser idealmente franca, abierta y completa. Sin embargo es indispensable tomar siempre en cuenta las costumbres y factores culturales de la familia.

Para Murphy, Lawrence y Lenhard (1996) las necesidades que un grupo de apoyo a los pacientes oncológicos y sus familia debe cubrir son la disminución del sentimiento de aislamiento de los pacientes mediante la comunicación con personas en situación similar, la reducción de la ansiedad provocada por los

tratamientos, el esclarecimiento de errores y deficiencias en la información y la reducción de los sentimientos de soledad, impotencia y abandono. Esto se puede lograr mediante apoyos de diferentes tipos:

- Apoyos educativos que se encargan de brindar información durante las diferentes etapas de la enfermedad y dan respuesta a muchas preguntas que los pacientes se hacen y para las cuales no es fácil encontrar respuesta.
- Apoyo para el entrenamiento de la conducta que, empleando técnicas de relajación como la hipnosis, la relajación muscular profunda y la imágenes dirigidas logran aliviar el estrés. Se ha comprobado que estas técnicas también son útiles en la reducción de los efectos secundarios de tratamientos como la quimioterapia.
- Apoyo en la resolución y afrontamiento de problemas que consiste en enseñar a los pacientes la forma de afrontar eficazmente la ansiedad y la tensión asociadas con el diagnóstico y el tratamiento. Los autores mencionan la importancia de aumentar en los pacientes los ingredientes necesarios para un buen afrontamiento: el optimismo que es la esperanza de un cambio positivo, la practicidad que consiste en aprender que las opciones y alternativas rara vez se agotan por completo, la flexibilidad que implica un cambio de estrategia en caso necesario y la iniciativa que incluye la búsqueda de información y apoyo adicional.
- Apoyo psicológico que se debe dirigir a ayudar a enfrentar mejor el cáncer mediante el conocimiento de los problemas de conducta, cognoscitivos, emocionales y sociales derivados de las diferentes etapas de la enfermedad. Otro objetivo debe ser abrir espacios para que el paciente y su familia expresen abiertamente sus preocupaciones y temores.
- Grupos de autoayuda cuyo poder curativo radica, en parte, en la posibilidad de combatir el sentimiento de aislamiento y de aprender la forma en la que otras personas sobrellevan la enfermedad.

Sierrasesúмага, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) hacen énfasis en la necesidad de la integración escolar del niño oncológico. Afirman que se deberían desarrollar programas que ayudaran al niño a continuar su escolarización durante la hospitalización, a regresar a su vida normal en el menor tiempo posible y que ayudaran a los profesores a tratar al niño de la forma más normal posible.

Nessim y Katz (1999) afirman que el niño con cáncer necesita que, desde el momento del diagnóstico, se abran líneas de comunicación abiertas entre la escuela, el alumno, sus padres y el equipo sanitario. También indican la importancia de que el maestro anime al niño a participar en la medida de lo posible en la vida escolar. Es importante también preparar a los compañeros de clase para el regreso del niño enfermo. Esto es posible hacerlo mediante presentaciones en forma de historias o videos. La presencia del niño enfermo o de sus padres durante estas presentaciones es recomendable, debido a que con esto se transmite el mensaje de que es posible e incluso deseable hablar de forma abierta acerca de la enfermedad.

La Fundación La Caixa (2003) hace énfasis en la necesidad de dar apoyo psicoeducativo al final del tratamiento, ya que el niño aún no sabe si pertenece al mundo normal o al de la enfermedad. Continúa diciendo que esta etapa tiene su dificultad propia, ya que se vive con el recuerdo de la enfermedad y el miedo a la posible recaída. Afirma además que los docentes cumplen una función muy importante como agentes de información y multiplicación y pueden contribuir a mitigar los efectos de la enfermedad.

Indican que el personal docente debe:

- Recabar información acerca de la enfermedad y sus secuelas en ese alumno en particular, la posibilidad de que la enfermedad reaparezca, los temores e inquietudes del niño y sus padres, si la incorporación a la vida escolar será total o progresiva, si ha habido cambios físicos y si el niño está tomando algún medicamento.
- Informar a los compañeros de clase de forma precisa acerca de la enfermedad y darles espacio para hablar acerca de sus experiencias con la enfermedad y de presentar dudas y temores. Otro factor

importante es hablar acerca de las posibles formas de ayudar al niños enfermo. Esta fundación afirma que toda la información que se de a los compañeros debe ser previamente consultada con los padres.

Por su parte Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, (2004) aseveran que las necesidades de los niños con cáncer son, en primer lugar, aquellas que son comunes a todos los niños como la necesidad de sentirse amados, de desarrollar un sentido de pertenencia, de autorespetarse, de seguridad y de sentirse libres de sentimientos de culpa. Luego aparecen las necesidades derivadas de la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Estas incluyen la necesidad de información y comprensión de lo que sucede a lo largo del proceso de la enfermedad y la necesidad de reducir el miedo y la ansiedad.

Si se complementa lo dicho anteriormente, con la lista de necesidades que Grau (1998) expone, se concluye que las necesidades de los niños que sufren una enfermedad oncológica se pueden clasificar en cuatro grandes áreas:

Necesidades psicoeducativas relacionadas con aspectos médicos

- Preparación para las intervenciones quirúrgicas.
- Preparación para las pruebas diagnósticas.
- Preparación para los efectos de los tratamientos

Necesidades psicológicas asociados a la enfermedad.

- Terapias adaptativas para superar las diferentes fases hasta llegar a la aceptación de la enfermedad
- Terapias para combatir la ansiedad
- Terapias para combatir la depresión
- Terapias para afrontar el dolor

Necesidades Educativas

- Información al paciente y a sus padres
- Información a los maestros
- Información a los compañeros de clase
- Modificaciones curriculares con los maestros con el fin de asegurar la continuidad en el proceso educativo
- Actividades de apoyo escolar en el hospital, el hogar y la escuela
- Actividades que fomento del contacto con los compañeros de clase

6. El Apoyo Psicoeducativo para el Niño con Cáncer

Después de lo anteriormente expuesto, queda clara la necesidad de brindar apoyo psicoeducativo al niño con cáncer. Al respecto Rubio y Fortes del Valle (2001) presentaron una ponencia en las XVIII Jornadas de Universidad y Educación Especial en la Coruña, en la que aseveraron que los resultados positivos de los últimos tratamientos médicos para combatir el cáncer han permitido que la intervención que antes era basada en la muerte y el duelo, sea ahora una que fortalezca el desarrollo de condiciones que ayuden al niño y su familia a adaptarse a los retos que la enfermedad representa.

Así mismo indicaron que la escolarización representa un aspecto fundamental para el desarrollo integral del niño ya que facilita la adaptación y normalización del niño y su familia, evita el aislamiento, favorece la integración social, constituye un elemento distractor que disminuye el nivel de ansiedad asociada al tratamiento, favorece el desarrollo cognitivo del niño, previene problemas posteriores de aprendizaje y provee esperanza de futuro. Por otra parte informan de las limitaciones que se han encontrado en España para poner en marcha programas de apoyo psicoeducativo. Entre ellas mencionan la desigualdad de condiciones en diferentes lugares, la falta de información de

parte de los profesores de los alumnos con cáncer, el hecho de que las necesidades educativas de estos niños cambian constantemente, las recidivas en la enfermedad y la falta de energía que ellas traen y la ansiedad de los padres.

Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, (2004) apoyan la necesidad de apoyo psicoeducativo al decir que el impacto del cáncer infantil y las necesidades de los niños que lo padecen y de sus familias, justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica desde la fase del diagnóstico. El objetivo de este tipo de soporte debe ser brindar a los niños y sus familias la información y estrategias de afrontamiento para enfrentar la situación.

Por su parte la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica [SIOP], (1995) afirma que la reintegración del niño con cáncer a la escuela debe ser un objetivo esencial de todo el programa de tratamiento. Esta reintegración debe comenzar desde el periodo diagnóstico, continuar durante el período de tratamiento y extenderse luego de la finalización del mismo. Agrega que solamente con la cooperación entre la familia, el equipo de salud y los educadores, agregado a un programa bien estructurado, se puede ayudar a alcanzar este objetivo previniendo así serias secuelas negativas. Un programa de apoyo para la reescolarización debe empezar por la apertura de canales de comunicación entre el personal hospitalario y el personal de la escuela. El personal de salud debe explicar a los docentes, y de ser posible a los compañeros de clase, la condición médica específica del niño y luego entregar un manual en el que se incluye información acerca de la enfermedad. Es importante afirmar en los maestros que su función consiste en crear una atmósfera en la que el niño se sienta libre de expresar sus preocupaciones. Es recomendable también sugerirle formas de ayudar al niño a adaptarse a la escuela y a reducir la ansiedad, tanto en el niño enfermo como en sus compañeros de clase.

Schorr-Ribera (1993) también se refiere a las funciones del maestro en relación al alumno oncológico. Afirma que las principales son animarlo a expresar sus sentimientos, permanecer calmado durante los ataques de ira y

canalizarla a través de actividades físicas, favorecer las amistades, no castigar los accidentes de vejiga o vientre, dar al niño participación activa en algún proyecto de la clase y evitar los gimoteos y lloriqueos reaccionando con ternura

Así mismo, Grau (1998) indica algunas razones por las que la atención educativa del niño oncológico debe ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida del personal hospitalario, los padres, y los profesores. Menciona que la continuidad en la vida escolar representa para el niño y su familia una señal de confianza y esperanza de futuro, al mismo tiempo que permite que el niño siga desarrollando sus habilidades sociales y cognitivas. Afirma que los programas educativos para el niño con cáncer deben incluir aulas hospitalarias, atención educativa domiciliaria y programas de preparación para el regreso a la escuela. Estos programas deben regirse básicamente por los principios de la escuela inclusiva, es decir, deben ser innovadores, orientados a las necesidades del consumidor, cooperativos e integradores de todos los servicios que atienden a los pacientes. Además debe incluir la atención a los hermanos del niño enfermo con el fin de ayudarles a enfrentar los cambios producidos en la dinámica familiar, a entender y manejar mejor sus emociones y a superar el probable fracaso escolar derivado de la situación en la que se encuentran.

A su vez, Sierrasesúмага, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) afirman que la supervivencia de niños y jóvenes a lo que podría ser una enfermedad mortal, supone la continuidad de su educación para que puedan llegar a funcionar bien en la vida adulta. Agregan que es responsabilidad de los padres y profesionales estimular el desarrollo académico y social del niño.

A su vez, Patton, Payne, Kaufmann, Brown y Payne (1991) citan lo dicho por Bookbinder respecto a la integración de los niños con problemas físicos “El encauzar a los niños incapacitados en el sistema de enseñanza pública sólo será posible si todo el personal docente realiza sus mejores esfuerzos por tratar de satisfacer las necesidades particulares de los niños especiales...A menudo nos olvidamos de que también son primordiales la comprensión y la entrega de sus compañeros de clase.” (pág.126)

Respecto a la importancia del personal docente en la integración del niño con necesidades especiales, Wall hace énfasis en la importancia que tiene el que los profesores estén capacitados e informados acerca de las limitaciones de estos niños y la mejor forma de satisfacer sus necesidades.

A nivel internacional las fundaciones que se dedican a brindar apoyo psicoeducativo a niños con cáncer y sus familias, por ejemplo las Fundación Inocente, Inocente en España, La Fundación Natalí Dafne Flexer en Argentina y la Fundación Ayúdame a Vivir de El Salvador, usan los textos informativos como una parte fundamental de sus programas. Al momento de elaborar estos textos es necesario tomar en cuenta no solamente el contenido, sino también el diseño y la diagramación.

Galvalisi (1995) al resumir los criterios para el análisis de la calidad de libros instructivos explica que un buen libro instructivo debe poseer las siguientes características:

- exponer una selección adecuada de los contenidos básicos de la disciplina tratada.
- mostrar una organización lógica y gradual
- emplear lenguaje sencillo, evitando tecnicismos
- cumplir con las funciones de información y explicación
- incluir elementos narrativos que mantengan la atención del lector

Por su parte Sánchez (1995) indica que los problemas frecuentes en los textos instructivos son que el autor da por supuesto que el lector tiene los conocimientos previos necesarios para la comprensión del texto y que los textos no muestran con claridad las ideas principales y la relación entre las ideas. Afirma que para evitar estos errores es recomendable definir los términos y conceptos necesarios para comprender el contenido del texto y sistematizar la información en temas y subtemas señalando explícitamente el cambio temático.

Al referirse a los libros educativos, Rinaudo y Galvalisi (2002) concuerdan con lo anterior al decir que éstos no solamente deben informar sobre un contenido específico, sino proporcionar explicaciones, mostrar con claridad la relación entre los hechos, conceptos o teorías y estar bien organizado de tal forma que facilite la comprensión de lectura.

Lanza y Schey (2003) agregan que también es importante que las imágenes gráficas, las fotos y dibujos ayuden a comprender las ideas del texto y que éstas deben ser claras y no confundir al lector.

Se puede resumir entonces que el cáncer en el paciente pediátrico abarca muchas enfermedades que comparten la característica de ser provocadas por un crecimiento anormal de las células. Cada tipo de cáncer infantil es tratado de diferente forma, sin embargo la mayoría de tratamientos son agresivos, costosos y de larga duración. Tanto los tratamientos como la enfermedad en sí, tienen efectos negativos serios a largo y corto plazo que incluyen, entre otros, cambios físicos (transitorios o permanentes), daños neurológicos, depresión, ansiedad, fobias, problemas de aprendizaje, ausencia escolar y aislamiento social.

El cáncer es una enfermedad crónica que no solamente afecta al paciente, sino a su familia y su entorno social. Las principales consecuencias emocionales para los padres del paciente son el desgaste emocional, el sentimiento de culpa, la depresión, los problemas matrimoniales y económicos y el aislamiento social. Los hermanos del niño enfermo tienden a sufrir severa intranquilidad emocional que se manifiesta en celos, agresividad o actitudes sobreprotectoras hacia el hermano enfermo.

Para un maestro, tener un niño con cáncer en el aula es una situación difícil que trae consigo sentimientos de inseguridad acerca de cómo enfrentar el asunto con el niño enfermo, sus padres y el resto de niños en la clase. Se asocia además a emociones fuertes de temor e incertidumbre. A su vez los compañeros de clase sienten ansiedad y temor, no saben cómo comportarse

con el niño enfermo y frecuentemente no se atreven a preguntar o a hablar el tema.

El impacto físico, emocional y social que trae el cáncer a los pacientes y su entorno crea necesidades específicas que deben ser suplidas de la mejor forma posible por el personal hospitalario, la familia y la escuela. Las principales necesidades son la comunicación abierta entre todos los involucrados, el apoyo psicológico al paciente y sus familiares, la información certera y abierta al paciente, sus familiares y sus compañeros de clase y la existencia de un programa psicoeducativo que sirva de apoyo para la reintegración escolar del niño y que incluye a los padres, los docentes y los compañeros de clase. Parte fundamental de un programa de este tipo son los textos informativos.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer infantil es una realidad dolorosa para muchas familias guatemaltecas y puede afectar a niños de cualquier edad, sexo o condición social. Constituye la segunda causa de muerte en la infancia después de los accidentes.

Ya que los índices de curación en la actualidad han aumentado considerablemente, el cáncer ha dejado de ser irremediablemente fatal y se ha convertido en una enfermedad de alto riesgo. A pesar de este mejor pronóstico, el diagnóstico de cáncer infantil trae consigo una auténtica crisis, que produce un corte súbito en la vida familiar.

Para el niño supone una transformación radical de su entorno y actividades normales. A nivel físico se ve expuesto a malestares de diversa índole provocados tanto por la enfermedad como por los tratamientos y pruebas diagnósticas. Psicológicamente sufre de ansiedad y temor ante el entorno hospitalario y la nueva situación y problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces, amputaciones o cirugía deformante).

Por otra parte las frecuentes y, en ocasiones prolongadas, hospitalizaciones, provocan ausencias escolares que colocan al niño en una posición de desventaja, tanto en lo que respecta al aprendizaje como en el área adaptativa y social. Para los maestros y los compañeros de clase esta enfermedad provoca confusión, dolor, incertidumbre y temor de enfrentarse al alumno oncológico. Un educador bien informado acerca de la enfermedad y del tratamiento pierde el temor y puede contribuir al bienestar del alumno implementando actividades que le favorezcan su aprendizaje y su adaptación social.

Para los padres un hijo enfermo de cáncer supone un fuerte choque emocional que se manifiesta en sentimientos de negación de la realidad, de culpa, y muy frecuentemente, de duelo anticipado. La necesidad de acompañar a su hijo

enfermo les ocasiona problemas con el cuidado de sus otros hijos y ausencias prolongadas de su trabajo.

Es indispensable entonces, que el niño, sus padres, sus maestros y sus compañeros de escuela no solamente estén informados acerca de las dificultades y necesidades que se pueden presentar durante la enfermedad, el tratamiento y la reincorporación a clases, sino también tengan herramientas para manejar de forma efectiva la situación en la escuela y en el hogar.

Lo planteado anteriormente lleva a la interrogante:

¿Cuáles son los aspectos a tomar en cuenta en la elaboración de un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco?

1. Objetivos

1.1. Objetivo General

Elaborar un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco.

1.2. Objetivos Específicos

1.2.1. Establecer los aspectos que han sido tomados en cuenta en programas similares en el extranjero y recabar la información teórica pertinente que apoye la elaboración del programa.

1.2.2. Elaborar el programa de apoyo psicoeducativo tomando en cuenta las fuentes mencionadas anteriormente para establecer los lineamientos básicos del mismo.

1.2.3. Validar el programa con el equipo que conforma el Departamento de Medicina Integral del UNOP, con cuatro

maestras de educación primaria, una psicóloga educativa y el director de un establecimiento educativo.

2. Elementos de Estudio

2.1. Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Niño Oncológico guatemalteco.

3. Definición de los Elementos de Estudio

3.1. Definición Conceptual

3.1.2. Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Niño Oncológico Guatemalteco

González, Cuixart, Manteca, Carbonell, Armengol, y Azcon (2005), definen los programas de atención psicoeducativa como aquellos que implican transmitir información con propósitos educacionales, de tal forma que sea entendida por el paciente e incorporada en su rutina diaria.

Bisquerra (2005) define el apoyo psicopedagógico como un proceso de apoyo y acompañamiento continuo que tiene como objetivo la prevención y el desarrollo personal a lo largo de toda la vida.

Para la Fundación Natalie Dafne Flexer (2000) el niño oncológico es aquel que padece cáncer, una enfermedad crónica con un pronóstico incierto, en la que el niño puede curarse o puede morir. Agrega que la interferencia que esta enfermedad tiene en el desarrollo normal del niño es variada pero invasiva y su magnitud dependerá de las características específicas del tipo de cáncer.

3.2. Definición Operacional

3.2.1. Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Niño Oncológico Guatemalteco

Un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco se define, en este estudio, como el material impreso elaborado por la investigadora con el fin de ayudar al niño con cáncer a adaptarse a la enfermedad y sus efectos y readaptarse de forma óptima a la vida escolar. Está compuesto por tres folletos:

- Cheperico está enfermo: Es un cuento para niños ambientado en las selvas de Petén.
- Nuestro Hijo tiene Cáncer: Es un manual que pretende orientar a los padres de familia que tienen un hijo con cáncer.
- María tiene Cáncer: Es un manual que orienta a maestros que tienen un alumno con cáncer en el aula.

Fue elaborado tomando en cuenta información incluida en los folletos que forman parte de programas de apoyo psicoeducativo en España y Argentina y en las necesidades del niño oncológico determinadas en el marco teórico. Estas incluyen factores físicos, psicológicos y sociales que afectan al paciente oncológico, a sus padres y a su entorno escolar. Algunas de ellos son información acerca de la enfermedad y los tratamientos, preparación para las pruebas diagnósticas, las intervenciones quirúrgicas y los tratamientos, reducción de la ansiedad y la depresión, estrategias de afrontamiento, tanto de la enfermedad como del dolor, apoyo emocional a los padres y hermanos, información e involucramiento de los maestros e información y preparación de los compañeros de clase.

También se tomaron en cuenta elementos importantes para hacer de la lectura de un texto informativo o narrativo algo ameno y agradable, por ejemplo el uso de un lenguaje claro, de ilustraciones y colores atractivos, de un tipo y tamaño de la letra adecuados y de una buena diagramación.

En este estudio el niño oncológico es aquella persona, entre los 5 y los 14 años que padece cualquier tipo de las enfermedades catalogadas como cáncer y cuya enfermedad ha sido diagnosticada por un médico.

4. Alcances y Límites

Esta investigación pretende elaborar un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco. Está formado por tres folletos, el primero es una historia dirigida al paciente oncológico, el segundo un manual informativo para sus padres y el tercero un manual de apoyo para el maestro que tiene un alumno con cáncer. Se espera que este programa sea en el futuro aplicado en Unidades de Oncología Pediátrica de algunos hospitales nacionales.

Los límites para la implementación del programa son la falta de programas similares en el país y la consiguiente poca información, la diversidad cultural y de idiomas en Guatemala, el porcentaje alto de analfabetismo de las personas que acuden a los hospitales nacionales, las condiciones tan cambiantes de los niños con cáncer y la ansiedad y temor que manejan los padres. Otro límite es el costo elevado que conllevan las publicaciones escritas y la dificultad para distribuir el material directamente a los maestros.

5. Aporte

Los avances en la medicina han creado una población grande y en aumento de jóvenes y niños que terminan exitosamente el tratamiento oncológico. Ante esta perspectiva es importante ocuparse no solamente de eliminar la enfermedad, sino de garantizar y promover mecanismos que ofrezcan a los

niños adecuada calidad de vida y posibilidades de desarrollar al máximo su potencial.

Por sus especiales características la asistencia al niño oncológico debería incluir un adecuado apoyo psicológico y educativo. Cuanto más apoyo psicológico tenga el niño, su familia, maestros y compañeros de clase, menos difícil será la adaptación a la nueva situación. Esta atención psicoeducativa debería llegar a ser parte integral del programa de tratamiento médico y convertirse en una labor compartida entre psicólogos, padres y maestros. Países como España, Argentina o Alemania cuentan con material de apoyo de este tipo, que ha sido calificado como muy útil.

En Guatemala, instituciones como UNOP, ya tienen programas de medicina integral que procuran ofrecer al paciente apoyo emocional durante una enfermedad tan severa como el cáncer, sin embargo no cuentan con material impreso que apoye su trabajo. Según información obtenida en UNOP, los padres de los pacientes atendidos allí, sí son informados de forma adecuada acerca de la enfermedad de su hijo, sin embargo muchas veces su estado emocional no les permite asimilar la información de forma debida. El material escrito puede ser de gran apoyo, no solamente en el momento de dar la información, sino también como material de consulta posterior.

La integración a la escuela es parte esencial del desarrollo psicológico y social normal de cualquier niño. Los niños afectados con cáncer asisten irregularmente a clases o dejan de asistir por completo durante algún tiempo. Esta irregularidad se suma a la inseguridad de padres, maestros y compañeros de clase respecto a la forma de afrontar la situación. Hasta el momento, no existe en Guatemala, ningún programa que incluya de forma sistemática a los maestros del niño en el programa de atención integral para el niño con cáncer. Esta investigación provee el material necesario para empezar a involucrar a los maestros en la enfermedad y en la readaptación escolar del niño oncológico.

A través de la historia “Cheperico está Enfermo” se busca que el niño oncológico aprenda acerca de su enfermedad de una forma amena y adecuada

a su edad. Este folleto podría ser contado a los niños por personal del hospital, por sus padres o por personal voluntario. Debido a que las ilustraciones están hechas para ser coloreadas, puede ser también un medio de entretenimiento en los días tediosos de la hospitalización. Este libro puede además ser una herramienta de apoyo para el maestro que tiene un niño oncológico en el aula y que desea informar a los compañeros del niño enfermo acerca de la situación de su compañero. También en aulas en las que no haya niños enfermos con cáncer se puede usar la historia para informar y sensibilizar a los alumnos.

El folleto “Nuestro Hijo tiene Cáncer” busca dar apoyo a padres guatemaltecos que enfrentan la difícil situación de tener un hijo con cáncer. Puede usarse como material de apoyo en el momento de explicar a los padres la enfermedad y sus efectos. Debido al impacto emocional de los primeros días, los padres de los niños no asimilan totalmente la información inicial que les es proporcionada por personal hospitalario y es conveniente tenerla por escrito para poder hacer consultas en casa.

“María tiene cáncer” es un folleto dirigido a maestros que tienen un alumno con cáncer en el aula. Su objetivo es mitigar la ansiedad y temor que esto puede ocasionar en el maestro y los compañeros de clase y proporcionar las herramientas para facilitar la reintegración social y académica del niño oncológico.

Se puede resumir entonces que el programa es un aporte significativo para el niño oncológico guatemalteco, su familia y maestros.

III. MÉTODO

1. Unidades de Análisis y Sujetos

1.1. Unidades de Análisis

Hernández, Fernández y Baptista (20003) describen las unidades de análisis como el grupo de personas, contextos, sucesos, etc. sobre los cuales se habrán de recolectar datos. En este caso las unidades analizadas son un conjunto de folletos y libros que forman parte de programas de atención oncológica integral en países extranjeros y que están dirigidos a niños con cáncer, su familia o sus maestros.

Las unidades de análisis investigadas fueron:

1.1.1. Libros editados por la Fundación Inocente, Inocente en el año 2005:

1.1.1.1. “Toby y la Máquina Voladora”

1.1.1.2. “La mejor Medicina”

1.1.1.3. “Vamos a Quimioterapia”

1.1.1.4. “Vamos a Radioterapia”

1.1.2. “Educar a un Niño con Cáncer, Guía para Padres y Profesores” editado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer “la Caixa” (2003)

1.1.3. Libros editados por la Fundación Flexer :

1.1.3.1. “Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes” (2004)

1.1.3.2. “Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer”
(2000)

1.1.3.3. “ Hablando con su hijo sobre el cáncer” (2005)

1.1.3.5. “ Siempre es tiempo de aprender” (2006)

1.1.4. “Cancervive Teachers Guide for Kids with Cancer” escrito
por Susan Nessin y Ernest Katz (1999)

1.2. Sujetos

Para esta investigación, se utilizó una muestra no probabilística del tipo muestra de expertos. Hernández, Fernández y Baptista (20003) explican que una muestra no probabilística es aquella en la que “la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación” (Pág.305). Explican también que el muestreo de expertos se utiliza en aquellos estudios en los que es necesaria la opinión de sujetos expertos en el tema. En este caso los sujetos fueron elegidos por su experiencia en el trabajo con niños oncológicos, en el trabajo pedagógico y en la elaboración de libros de texto.

El programa propuesto fue validado por el equipo psicosocial del UNOP compuesto por dos psicólogas, un médico especializado en oncología pediátrica y una trabajadora social. También intervinieron en la validación seis sujetos que laboran en una institución educativa que en los últimos años, ha tenido tres casos de cáncer infantil: cuatro maestras de educación primaria, dos de ellas son además autoras de textos escolares, la psicóloga educativa de primaria y uno de los directores de la institución. Se eligió a aquél que ya estaba en su cargo desde que se presentó el primer caso de cáncer.

1.2.1. Características de los Sujetos

Sujeto No.	Sexo	Profesión	Relación con los niños con cáncer
1	Femenino	Psicóloga	Psicóloga de UNOP
2	Femenino	Psicóloga	Psicóloga de UNOP
3	Femenino	Médico Oncólogo	Directora de Medicina Integral de UNOP
4	Femenino	Trabajadora Social	Trabajadora Social de UNOP
5,6,7,8,	Femenino	Maestras de Primaria	Han sido maestras de niños con cáncer
9	Femenino	Psicóloga Educativa	Es la psicóloga de primaria de una institución educativa que ha presentado casos de niños con cáncer
10	Masculino	Director	Dirige una institución educativa que ha presentado casos de niños con cáncer

2. Instrumento

Para verificar la validez del programa se utilizaron escalas de Likert para cada uno de los folletos elaborados. Hernández, Fernández y Baptista (20003) describen este instrumento como aquel que contiene “un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios ante los cuales se pide la reacción del sujeto” (pág.368). El sujeto debe externar su opinión, eligiendo uno de los puntos de la escala. Siguen afirmando que esta escala tiene normalmente 5 categorías, pero que estas pueden ser acortadas o incrementadas según las necesidades con la única condición de que todos los indicadores deben tener el mismo número de categorías. La escala se aplicó

de forma autoadministrada y luego los entrevistados tuvieron oportunidad de hacer comentarios espontáneos.

En este caso se elaboró una escala para cada folleto, coincidiendo algunos ítems en los tres. Los ítems incluyen aspectos tanto del contenido como del diseño y diagramación. Las categorías son “Totalmente”, “Parcialmente”, “Casi nada” y “De ninguna manera” (Ver escala en Anexos). La escala fue validada por un juicio de cuatro expertos.

Casi todos los sujetos escribieron o dijeron comentarios espontáneos al terminar de llenar las escalas. Estos comentarios fueron agregados a cada una de ellas.

3. Procedimiento

- El anteproyecto fue aprobado por autoridades de la Universidad
- Se analizaron los programas de apoyo del extranjero
- Se seleccionaron los contenidos más relevantes
- Se escribió la información para los tres folletos
- Se ilustraron y diagramaron los folletos con ayuda de una diseñadora gráfica
- Se elaboró la escala tipo Likert
- Se validó la escala consultando con expertos y haciendo los cambios pertinentes
- Se seleccionó a los sujetos de estudio
- Se contactó a los sujetos y se fijaron las fechas para la aplicación de la escala
- Se aplicó la escala
- Se tabularon y analizaron los resultados

- Se hicieron las modificaciones pertinentes al programa
- Se elaboró la discusión de resultados
- Se hicieron las conclusiones y recomendaciones

4. Diseño y Metodología Estadística

Este trabajo es una investigación descriptiva, ya que cumple con los criterios descritos por Hernández, Fernández y Baptista(2003) en el sentido que busca recoger información de manera independiente sobre las variables a las que se refiere, con el objeto de tomarlas como base para la elaboración del programa.

Los datos fueron tabulados en matrices en las que se incluyeron la cantidad de respuestas anotadas para cada pregunta en cada una de las categorías y los comentarios dados de forma espontánea por los sujetos.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los resultados fueron obtenidos mediante información recabada en las unidades de análisis y mediante el instrumento utilizado. La información recabada en cada una de las unidades de análisis es presentada en un cuadro de cotejo y los resultados obtenidos en la escala de Likert en relación a cada uno de los elementos del programa de apoyo psicoeducativo para niños guatemaltecos con cáncer, en matrices. Cada matriz muestra el número de sujetos que marcó cada una de las categorías y, en caso de haberlos, los comentarios que de forma espontánea hicieron los sujetos. Al final de cada matriz se analizan los resultados obtenidos.

Los folletos finales pueden consultarse en los anexos.

1. Resultados obtenidos de las unidades de análisis

1.1. Resultado de los folletos dirigidos a niños

	Toby y la máquina voladora	Vamos a quimio-terapia	Vamos a Radio-terapia	La mejor medicina	Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer
Dirigido a:					
Niño oncológico	X	X	X		
Hermano(s) del niño oncológico					X
Compañeros del niño oncológico				X	
Contenido					
Información acerca de la enfermedad	X	X	X	X	X
Información acerca de los tratamientos		X	X		
Información acerca de la hospitalización	X				X
Información acerca de los efectos de los tratamientos				X	X
Pensamientos y sentimientos que provoca la enfermedad	X			X	X
Enfoque					
Narrado en forma de					

historia	X	X	X	X	
Escrito como texto informativo					X
Ilustraciones					
A color	X	X	X	X	X
En blanco y negro					
Sin ilustraciones					
Personajes principales	Toby, un ratón	Lou la jeringa y Max el gotero	Tron, la Máquina de radioterapia	Clara, una niña con cáncer, y sus compañeros de clase	La familia del niño oncológico

Los resultados demuestran que los folletos que están dirigidos a niños están principalmente dirigidos al paciente mismo e incluyen información general acerca de la enfermedad. Todos los folletos dirigidos al niño oncológico están narrados en forma de historia y tienen ilustraciones a color. La información que proporcionan varía dependiendo del tema de cada uno de los folletos.

1.2. Resultado de los folletos dirigidos a adultos

	Educación a un niño con cáncer – Guía para padres y profesores	Hablando con tu hijo sobre el cáncer	Siempre es tiempo de aprender	Cancervive Teachers Guide for Kids with Cancer	Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes
Dirigido a:					
Padres	X	X			X
Maestros			X	X	
Contenido					
Información general acerca de la enfermedad	X	X	X	X	X
Tipos de cáncer	X			X	
Etapas de la enfermedad	X			X	X
Tipos de tratamiento					

	X	X		X	
Hospitalización	X				
Efectos físicos de los tratamientos	X		X	X	
El impacto en el niño enfermo	X		X	X	
Reacciones a las diferentes edades	X	X	X		X
El impacto en los padres	X		X	X	X
El impacto en los hermanos	X		X	X	X
El impacto en los amigos y compañeros	X		X	X	
El impacto en el maestro			X	X	X
Consejos prácticos para apoyar al niño enfermo	X	X	X	X	X
Reincorporación e integración a la escuela	X	X	X	X	X
Dificultades de aprendizaje	X		X	X	X
Dificultades de integración social	X		X	X	X
Enfermedad terminal	X		X		X
Enfoque					
Narrado en forma de historia				X	
Escrito como texto informativo	X	X	X	X	X
Ilustraciones					
A color				X	
En blanco y negro	X	X	X		X
ilustraciones	pocas	pocas	ninguna	pocas	ninguna

Los resultados demuestran que los folletos dirigidos a adultos son especialmente para los padres y los maestros. Todos incluyen información general acerca de la enfermedad, las reacciones de los niños a las diferentes edades, consejos prácticos para apoyar al niño enfermo y para facilitar la reincorporación a la escuela. Todos están escritos como textos informativos y la mayoría son en blanco y negro y con pocas o ninguna ilustración.

2. Resultados obtenidos de las Escalas de Likert

2.1. Resultados de la Escala aplicada para el Folleto:

“Cheperico está Enfermo – Una Historia para Niños con Cáncer”

	No. de Sujetos				Comentarios y Sugerencias
	T O T A L M E N T E	P A R C I A L M E N T E	C A S I N A D A	D E N I N G U N A M A N E R A	
Le parece que al leer el libro, el niño con cáncer:					
1. Se identifica con los personajes	9	1	0	0	
2. Se identifica con la historia	10	0	0	0	
3. Se siente amenazado por la historia	0	0	1	9	
4. Comprende mejor					
a) Las generalidades del cáncer	9	1	0	0	“Falta información acerca de los tipos de cáncer.”
b) Los tratamientos más comunes	10	0	0	0	
c) Los efectos de esos tratamientos	10	0	0	0	
d) Los cambios físicos que sufre su cuerpo durante la enfermedad	8	2	0	0	
e) Los cambios emocionales a los que se enfrenta un niño con cáncer	8	2	0	0	“Depende de las circunstancias particulares de cada niño.”

5. Tendrá menos grado de ansiedad	5	5	0	0	“Depende de las circunstancias particulares de cada niño.” “Dependerá mucho de los adultos que lo rodean.”
6. Enfrentará mejor los procedimientos médicos	4	6	0	0	“Depende de las circunstancias particulares de cada niño.” “El folleto es sólo un medio, la reacción del niño dependerá de la forma en la que se lo expliquen y se comporten los adultos.”
7. Se sentirá más esperanzado	6	4	0	0	“Depende de las circunstancias particulares de cada niño.”
Le parece que el documento:					
1. Usa un lenguaje claro y comprensible	10	0	0	0	
2. Está bien redactado	8	2	0	0	
3. Tiene una pasta atractiva	9	1	0	0	
4. Tiene colores apropiados	8	2	0	0	“El fondo me gustó mucho, es muy oscuro”.
5. Usa el tipo de letra adecuado	2	6	2	0	“La letra es muy gruesa.” “La letra es difícil de entender, se debería usar letra clara y recta.” “Es una letra desordenada que puede irritar al niño.” “Es muy curva, debería ser más horizontal.” “No es apropiada ni para padres que no saben leer muy bien, ni para los niños. Cansa leerla.”
6. Usa el tamaño de letra indicado	8	2	0	0	
7. Está bien diagramado	8	2	0	0	
8. Tiene ilustraciones apropiadas	9	1	0	0	“El dibujo del tucán (pág.3) es amenazador, la aguja de la inyección debería ser más corta y la expresión de Cheperico menos temerosa.” “Sería mejor que el dibujo de las células cancerosas (pág.6) fuera

					después de la explicación.”
12. Será beneficioso para los niños con cáncer	10	0	0	0	
13. Será beneficioso para los padres del niño con cáncer	9	1	0	0	“También lo será para los maestros.”
14. Está adaptado al medio guatemalteco	10	0	0	0	

Estos resultados muestran que la historia de Cheperico cumple con el objetivo de lograr que el niño con cáncer se identifique con los personajes y con la historia en sí, sin sentirse amenazado por ella. Indican a su vez que la información debería ser ampliada en lo que respecta a las generalidades del cáncer y a los cambios físicos y emocionales que enfrenta el niño oncológico. Respecto a la disminución del grado de ansiedad, el mejor enfrentamiento de los procedimientos médicos y el aumento de la esperanza en el niño, aproximadamente la mitad de los entrevistados opina que solamente la lectura de este folleto no es suficiente para modificar estos aspectos, sino que debe ser acompañado de otras medidas de apoyo (no mencionan cuáles) que lo refuercen.

Respecto al lenguaje y redacción del material, los resultados muestran que la historia usa un lenguaje claro y comprensible. La mayoría de los entrevistados opinan que además está bien redactada. En lo referente a la presentación, la mayoría opina que la pasta es atractiva y los colores apropiados, aunque dos personas opinaron que el fondo podría ser más claro. Según los resultados obtenidos, la letra de este folleto no es adecuada, ya que es muy gruesa y da la impresión de desorden e inestabilidad. El tamaño de la letra sí le pareció apropiado a la mayoría de sujetos. En general la diagramación y las ilustraciones son apropiadas, sin embargo se debe considerar modificar en el dibujo del tucán (pág.3) el tamaño de la aguja y la expresión de Cheperico, al igual que la ubicación del dibujo de las células cancerosas (pág.6).

La mayoría de los entrevistados coincide en afirmar que este folleto será beneficioso para los niños con cáncer, sus padres y sus maestros y que está adaptado al medio guatemalteco ya que se utilizan personajes/prototipos típicos del medio.

2.2. Resultados de la Escala aplicada para el Folleto:

“Nuestro Hijo tiene Cáncer”

	NÚMERO DE ENTREVISTADOS QUE MARCÓ LA CASILLA				COMENTARIOS Y SUGERENCIAS HECHOS POR LOS ENTREVISTADOS.
	T O T A L M E N T E	P A R C I A L M E N T E	C A S I N A D A	D E N I N G U N A M A N E R A	
Le parece que el documento:					
1. Cumple con orientar a los padres respecto a:					
a) Las generalidades del cáncer	9	1	0	0	“Padre o madre con un hijo con cáncer querrá saber un poco más. Ej. cáncer en los huesos, cáncer en.../¿cuánto tiempo dura el tratamiento? ¿dieta a seguir?”
b) Los tratamientos más comunes	10	0	0	0	
c) Los efectos secundarios probables de algunos de los tratamientos	7	3	0	0	“Padre o madre con un hijo con cáncer querrá saber un poco más. Ej. cáncer en los huesos, cáncer en.../¿cuánto tiempo dura el tratamiento? ¿dieta a seguir? ¿condiciones para la aplicación?” “Faltan aspectos en los que se afectada la familia: económicos, físicos, emocionales”
d) Formas de hablar con su hijo acerca de	9	1	0	0	

la enfermedad					
e) Formas de apoyar a su hijo durante la enfermedad	9	1	0	0	
f) Formas de apoyar a su hijo durante la hospitalización	9	1	0	0	
g) Formas de ayudar a su hijo al regresar a la escuela	8	2	0	0	
h) Reacciones que pueden tener los hermanos	6	4	0	0	“Creo que falta decir que los hermanos sienten miedo de padecer la misma enfermedad y se sienten abandonados porque pasan mucho tiempo solos.”
i) Formas de ayudar a los hermanos a manejar mejor la situación	6	4	0	0	
2. Usa un lenguaje claro	10	0	0	0	
3. Está bien redactado	10	0	0	0	
4. Tiene una pasta atractiva	10	0	0	0	
5. Tiene colores apropiados	10	0	0	0	“Aunque el fondo podría ser más claro.”
6. Usa el tipo de letra adecuado	10	0	0	0	
7. Usa el tamaño de letra adecuado	10	0	0	0	
8. Está bien diagramado	9	1	0	0	
9. Tiene ilustraciones apropiadas	7	3	0	0	“No entiendo el significado del niño volando barrilete.” “Hacen falta más ilustraciones, por ejemplo la forma normal y anormal en que se reproducen las células. Además creo que sería útil ilustrar los diferentes tipos de tratamiento.”
10. Será beneficioso para los niños con cáncer	9	1	0	0	“Depende de si los padres y madres realmente colaboran y hagan lo que se les aconseja.”
11. Será beneficioso para los padres de los niños con cáncer	9	1	0	0	“Sí, pero falta ayuda de tipo espiritual.”
12. Está adaptado al medio guatemalteco	8	2	0	0	“En UNOP y en general en Guatemala, el trabajo social es específicamente para cuestiones socioculturales, sobre todo económicas. Sería mejor decir que si necesitan información acudan a los psicólogos de la institución.”

Los resultados demuestran que el documento cumple su función de orientar a los padres respecto a las generalidades del cáncer y los tratamientos más comunes que existen para combatirlo. Una de las entrevistadas opina que es necesario dar más información respecto a los tipos de cáncer, la duración del tratamiento y la dieta a seguir. Los resultados indican a su vez que la información acerca de los efectos secundarios probables de algunos tratamientos debería ser ampliada. Una de las entrevistadas sugiere que esta ampliación debería incluir también aspectos económicos, físicos y emocionales que afectan al resto de la familia. La mayoría de los entrevistados coincide en que el manual sí es un instrumento de apoyo para los padres en relación a la forma de hablar con su hijo acerca de su padecimiento y las formas de apoyarlo durante la enfermedad y la hospitalización. Los resultados sugieren que la información referente al regreso a la escuela y a los hermanos podría ser ampliada. Se mencionan aspectos como el miedo que sienten los hermanos de padecer también la enfermedad y el abandono que experimentan por estar mucho tiempo solos.

La totalidad de los entrevistados están de acuerdo en que el lenguaje es claro y la redacción buena. La totalidad coincide también en que la pasta es atractiva y los colores, el tamaño y tipo de letra adecuados. Uno de los entrevistados opina que está sólo parcialmente bien diagramado, pero no explica por qué. El resto opina que tiene una buena diagramación. Respecto a las ilustraciones tres de los sujetos opinan que solamente está parcialmente bien ilustrado y explican que, para ayudar a la comprensión, sería recomendable poner más ilustraciones, por ejemplo agregar la ilustración del libro de Cheperico de las células cancerosas e ilustrar los diferentes tipos de tratamiento. Uno de los entrevistados no entendió el significado del niño volando barrilete.

Los resultados demuestran también que el folleto será beneficioso para los niños oncológicos y sus padres y que está adaptado al medio guatemalteco. Sin embargo el equipo de la Unidad de Oncología Pediátrica (UNOP) sugiere que, en el caso de aconsejar a los pacientes que pidan más apoyo u orientación sería conveniente indicar que acudan al psicólogo y no a la trabajadora social, ya que en Guatemala el trabajo social se centra específicamente en asuntos de índole social, cultural y económico. El mismo

grupo de especialistas indica que existe la necesidad de incluir apoyo de tipo espiritual en este folleto.

2.3. . Resultados de la Escala aplicada para el Folleto:

“María tiene Cáncer – Un manual de apoyo para maestros que tienen un alumno con cáncer”

	NÚMERO DE ENTREVISTADOS QUE MARCÓ LA CASILLA				COMENTARIOS Y SUGERENCIAS HECHOS POR LOS ENTREVISTADOS.
	T O T A L M E N T E	P A R C I A L M E N T E	C A S I N A D A	D E N I N G U N A M A N E R A	
Le parece que el documento:					
1. Cumple con orientar al maestro respecto a:					
a) Las generalidades del cáncer	8	2	0	0	“Debería explicarse más acerca de los tipos de cáncer.”
b) Los tratamientos más comunes	10	0	0	0	
c) Los efectos de esos tratamientos	8	2	0	0	
d) Algunas formas de ayudar al niño durante la enfermedad	10	0	0	0	
e) Algunas formas de ayudar emocionalmente al niño al regreso a la escuela	9	1	0	0	

f) Algunas formas de ayudar al niño en el aprendizaje al regreso a la escuela	10	0	0	0	
g) Algunas formas de ayudar al niño en su readaptación social al regreso a la escuela	9	1	0	0	
2. Usa un lenguaje claro	10	0	0	0	
3. Está bien redactado	8	2	0	0	“Género: sólo masculino.”
4. Tiene una pasta atractiva	8	2	0	0	
5. Tiene colores apropiados	9	1	0	0	“Un fondo más claro (por ej. amarillo) hace que la ilustración llame más la atención.”
6. Usa el tipo de letra adecuado	10	0	0	0	
7. Usa el tamaño de letra adecuado	10	0	0	0	
8. Está bien diagramado	10	0	0	0	
9. Tiene ilustraciones apropiadas	8	2	0	0	4 de los entrevistados creyeron que el dibujo de la banca vacía era una mesa y no entendieron el significado, recomendaron cambiarlo para que no cree confusión.” “Sería mejor colocar el dibujo de la contraportada en la hoja de conclusiones y que allí la expresión de María fuera más alegre.” “Ver la banca vacía me hizo identificarme con la situación.”
10. Puede ser útil para los maestros	10	0	0	0	
11. Puede ser funcional para los maestros	10	0	0	0	
12. Será beneficioso para los niños con cáncer	9	1	0	0	
13. Será beneficioso para los compañeros de clase de los niños con cáncer	9	1	0	0	
14. Está adaptado al medio guatemalteco.	8	2	0	0	“No todas las actividades propuestas pueden ser realizadas en escuelas públicas, por ej. grabar cassettes. Pero se dan ideas y eso es importante e innovador.” “El uso de catéteres no aplica a Guatemala.”

Los resultados demuestran que la mayoría de sujetos entrevistados opinan que el folleto cumple con el objetivo de orientar e informar al maestro respecto al cáncer y sus efectos, a los tratamientos más comunes, a las formas de ayudar al niño durante la enfermedad y a su regreso a la escuela, tanto en las áreas emocional y social como en el aprendizaje. La mayoría coincide también en que está bien redactado, tiene una pasta atractiva y colores apropiados. Una de las entrevistas considera necesario usar también el género femenino. Todos los sujetos coinciden en que el tipo y tamaño de la letra y la diagramación son adecuados. Respecto a las ilustraciones, cuatro de los entrevistados no interpretaron correctamente la ilustración de la banca vacía y por lo tanto no entendieron el motivo. En uno de los sujetos, la banca vacía provocó sentimientos de tristeza que, según indica, hicieron que se identificara mejor con la situación. Varios entrevistados indicaron que nunca vieron la contraportada con atención y sugirieron pasar esa ilustración a la última página. De acuerdo a los resultados el mayor número de entrevistados opinó que el folleto puede ser útil y funcional para los maestros, beneficioso para los niños con cáncer y sus padres y que está adaptado al medio guatemalteco. Una de las entrevistadas opina que, por falta de equipo como grabadoras, no todas las actividades propuestas en el folleto pueden ser llevadas a cabo en todas las escuelas públicas, el equipo del departamento de medicina integral de UNOP explica que en los hospitales nacionales guatemaltecos no se utilizan catéteres y sugiere omitir esa información.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos en el estudio de las unidades de análisis demuestran que un programa de apoyo psicoeducativo para niños oncológicos está dirigido especialmente al niño oncológico, sus padres y sus maestros. Esto concuerda con el tipo de material distribuido por la fundaciones editoras de algunas de las unidades de análisis estudiadas, Fundación Inocente, Inocente y Fundación Natalí Dafne Flexer, ya que dentro del vasto material que ofrecen, incluyen sobre todo información para estos tres grupos. Además tienen folletos dirigidos a los hermanos y folletos que explican cada uno de los tipos de cáncer infantil que hay. Esto concuerda con Grau (1998) que afirma que la atención educativa del niño oncológico debe ser parte integral del tratamiento médico y que debe estar apoyado por los padres y maestros. El material propuesto en esta investigación ha tomado también al niño, a sus padres y sus maestros como los ejes principales para el apoyo psicoeducativo integral. Sin embargo, por razones de costo no incluye un folleto aparte para los hermanos, ni para cada uno de los tipos de cáncer infantil que existen.

Respecto a la información que incluyen los folletos dirigidos a los niños, todos dan información general acerca de la enfermedad y la mayoría de ellos se especializa en un tema específico como la radioterapia, la quimioterapia o el regreso a la escuela. Esto apoya lo afirmado por Galvanisi (1995), quien explica que una de las características principales de un texto informativo es la selección adecuada de los contenidos básicos de la disciplina tratada. En el caso de la historia de Cheperico, que es el folleto dirigido al niño propuesto en esta investigación, los contenidos fueron seleccionados en base a las necesidades del niño oncológico, pero no están distribuidos en varios folletos especializados, sino concentrados en una sola historia. Las unidades de análisis dirigidas a niños, están todas narradas en forma de historia y tienen ilustraciones a color. También el folleto de Cheperico está narrado de esta forma y, aunque el fondo es a color, las ilustraciones están en blanco y negro con el objeto de que el paciente oncológico pueda colorearlas y así tener algo de actividad durante su hospitalización. Esto cumple con otras de las

características del texto informativo citadas por Galvanisi (1995), el empleo de lenguaje sencillo y la inclusión de elementos narrativos que mantengan la atención del lector. Lanza y Schey (2003) agregan que los libros educativos deben tener imágenes gráficas y dibujos que ayuden a comprender las ideas del texto. Además todos los libros dirigidos a niños, exceptuando “Cuando tu hermano tiene cáncer”, que es dirigido a los hermanos del paciente oncológico, tienen como personajes principales a animales o figuras reales o imaginarias conocidas y atractivas para el niño. En el caso de la historia de Cheperico, se escogieron animales conocidos para el niño guatemalteco y se trató de darles un aspecto agradable y atractivo para el niño.

Los folletos dirigidos a los adultos demuestran que la información está dirigida a los padres y maestros del paciente pediátrico oncológico. Todos proporcionan información general acerca de la enfermedad, consejos prácticos para ayudar al niño e ideas para facilitar la reincorporación e integración a la escuela. En los folletos propuestos en esta investigación: “Nuestro hijo tiene cáncer” dirigido a los padres y “María tiene cáncer” dirigido a los maestros del niño con cáncer también se abarca esa información. Al respecto Nessin y Katz (1999) sostienen que el niño oncológico necesita que desde el momento del diagnóstico se abran líneas de comunicación entre la escuela, los padres y el personal hospitalario. Con los dos folletos dirigidos a adultos se trata de cubrir también esta necesidad. Las unidades de análisis dirigidas a los adultos son todas de tipo informativo, con pocas o ninguna ilustración y en blanco y negro. En el caso de los folletos dirigidos a adultos y propuestos en esta investigación, ambos son también de tipo informativo y tienen pocas ilustraciones, sin embargo los folletos sí son a color, ya que se considera que para personas con alfabetización escasa es más atractivo este tipo de material.

Los resultados obtenidos en las escalas de Likert demuestran que el programa de apoyo psicoeducativo para niños oncológicos guatemaltecos propuesto en esta investigación brinda al niño oncológico, a sus padres y maestros información y orientación acerca de la enfermedad. Esto concuerda con la

perspectiva actual que acerca del manejo de la información tiene la oncología pediátrica. Share (1972) explica esto diciendo que antes de los años 60 se daba al niño la menor cantidad de información posible acerca de su enfermedad, mientras que a partir de esa fecha la tendencia es que el niño debe estar informado acerca de lo que le está sucediendo. A su vez Rubio y Fortes del Valle afirman que los avances en la medicina y los consiguientes tratamientos exitosos del cáncer hacen necesario que el apoyo psicológico que antes era basado en la muerte y el duelo se convierta en programas que ayuden al niño y a su familia a adaptarse de mejor forma a la enfermedad. Sierrasesúмага, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) también concuerda con esto al decir que, al momento del diagnóstico, los padres del paciente oncológico necesitan información acerca de la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, los impactos emocionales y los detalles prácticos de la enfermedad. Por su parte Murphy, Lawrence y Lenhard (1996) afirman que para reducir los sentimientos de soledad, impotencia y abandono en pacientes oncológicos y sus familias es importante brindarles apoyo educativo que ofrezca respuestas a las múltiples preguntas que se hacen. También las unidades de análisis de esta investigación comparten esa perspectiva ya que abordan temas que resuelven dudas de los pacientes oncológicos, de sus padres y sus maestros.

Ya que los resultados de la investigación indican que el programa contiene la información necesaria para que el niño, sus padres, sus maestros y compañeros de clase comprendan mejor la situación y, al menos parcialmente, disminuya la ansiedad de los involucrados se puede concluir que cumple con satisfacer las necesidades del niño oncológico, su familia y su maestro en relación a tener información, comprender lo que sucede y reducir el miedo y la ansiedad que mencionan Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, (2004).

En los resultados se menciona la necesidad de incluir información acerca de los diferentes tipos de cáncer. Sin embargo al revisar las unidades de análisis se constató que solamente uno de los folletos consultados “Educar a un Niño con Cáncer, Guía para Padres y Profesores” editado por la fundación La Caixa incluye información de este tipo. De las fundaciones editoras consultadas una tiene, además de los folletos estudiados para esta investigación, folletos

individuales para cada uno de los tipos de cáncer infantil. La falta de información al respecto en el programa propuesto en esta investigación obedece a la gran variedad de tipos de cáncer y a la necesidad de presentar, sobre todo a padres con una escolaridad limitada, solamente la información indispensable. Sin embargo los folletos sí sugieren a los padres hacer preguntas específicas respecto al cáncer que presenta su hijo a los médicos o psicólogos del hospital.

Los resultados de esta investigación demuestran que aproximadamente la mitad de los entrevistados opina que los folletos de apoyo elaborados durante esta investigación deben ser complementados por otras medidas para que den los resultados deseados. Esta postura es compartida por Grau(1998) que incluyen dentro de las necesidades psicoeducativas del niño oncológico no solamente la información y preparación emocional, sino también terapias para combatir la ansiedad y la depresión, para afrontar el dolor físico y para superar las diferentes fases de la enfermedad. Los grupos de autoayuda también son parte de un tratamiento integral. También Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, (2004) están de acuerdo con lo anterior, ya que afirman que el niño oncológico necesita, igual que cualquier otro niño, sentirse amado, desarrollar un sentido de pertenencia, de autorespeto y de seguridad y sentirse libre de culpa. Appel (2006) en el folleto editado por la fundación Natalí Dafne Flexer dedicado a los maestros indica también en el prólogo que el folleto es solamente una herramienta, pero que el sentido común y el espíritu humano y solidario del maestro deben ir de la mano con la información escrita. Por su parte Palanca y Pedreira (2001) indican que la adaptación de la familia a la enfermedad depende de variables como el estado físico del niño enfermo, la presencia de otros factores de tensión en la familia, el soporte psicosocial que reciban, el contexto cultural en el que se desenvuelven y la psicopatología previa de los padres.

Los resultados demuestran también que en el folleto de los padres hace falta información acerca de las implicaciones que la enfermedad puede tener para el resto de la familia. Grau (2001) afirma que una familia con un hijo con cáncer

debe reorganizar todas sus actividades y limitar sus actividades sociales y recreativas. Las hospitalizaciones hacen que muchas veces los padres tengan que ausentarse del trabajo y dejar al cuidado de otros al resto de la familia. El presupuesto familiar también se ve afectado. Continúa diciendo que un motivo frecuente de ansiedad en los padres es la dificultad de balancear los cuidados del niño enfermo con la atención que necesita el resto de la familia. Sin embargo el folleto extranjero que contiene información específica para los padres “Hablando con tu Hijo sobre el Cáncer” de la Fundación Flexer, no contempla, al igual que el programa de apoyo propuesto en esta investigación, este tipo de información, sino que se concentra en la información relativa al niño enfermo.

También en el folleto de los padres, los resultados arrojan la necesidad de ampliar la información acerca de los hermanos, sus posibles reacciones y la forma de manejar la situación de ellos en casa. Sierrasesúмага, Antillón, Bernaola, Patiño y San Julián (2006) mencionan que es necesario informar e involucrar a los hermanos en el proceso de la enfermedad. Esto concuerda con Grau (2002) cuando afirma que los hermanos del niño enfermo presentan severo malestar emocional, tristeza, preocupación, ansiedad, temor, culpa, miedo a enfermar y celos. También Palanca y Pedreira(2001) dicen que los hermanos de los niños con cáncer manifiestan celos y agresividad y están en riesgo de sufrir desajustes sociales. De las unidades de análisis investigadas, la Guía para Padres y Profesores “Educar al Niño con Cáncer” aborda el tema de forma bastante completa, sin embargo el folleto “Hablando con tu Hijo sobre el Cáncer” no orienta a los padres respecto a los hermanos, pero la fundación Natalí Dafne Flexer que lo edita publicó un folleto aparte titulado “Cuando tu Hermano o Hermana tiene Cáncer” en el que da información detallada al respecto. Debido a la amplitud del tema el folleto que forma parte del programa de apoyo psicoeducativo propuesto en esta investigación no trata el tema en detalle, sino que incluye solamente la información más relevante respecto a los hermanos.

Los resultados también demuestran que el folleto destinado a los maestros cumple con el objetivo de orientar e informar al maestro respecto a la

enfermedad y la mejor forma de ayudar al niño durante todo el proceso. Esta es una meta muy importante, ya que como indican Rubio y Fortes del Valle (2001) la escolarización es un factor fundamental en el desarrollo integral del niño. También la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (1995) da un valor primordial a la reintegración del niño a la escuela. Esto concuerda con lo afirmado con Grau (1998) al decir que la atención educativa del niño oncológico debe formar parte de un programa de tratamiento médico. Las unidades de análisis consultadas “Cancervive Teachers Guide for Kids with Cancer”, “Educar al Niño con Cáncer, Guía para Padres y Profesores” y “La Mejor Medicina” contienen también abundante información al respecto.

En general los resultados muestran que los folletos propuestos en esta investigación son instructivos que cumplen con los requerimientos de calidad, ya que los contenidos están bien seleccionados y redactados, los folletos utilizan un lenguaje comprensible y cumplen con las funciones de información y explicación. Al respecto Galvalisi (1995) resume los criterios para el análisis de la calidad de libros instructivos explicando que un buen libro instructivo debe poseer las siguientes características:

- exponer una selección adecuada de los contenidos básicos de la disciplina tratada.
- mostrar una organización lógica y gradual
- emplear lenguaje sencillo, evitando tecnicismos
- cumplir con las funciones de información y explicación
- incluir elementos narrativos que mantengan la atención del lector

Sin embargo el criterio de los elementos narrativos no se incluye en los folletos a los padres y a los maestros propuestos en este programa de apoyo psicoeducativo. De los folleto extranjeros para padres y maestros consultados, ninguno contiene elementos narrativos, a excepción del manual para docentes de Niños con Cáncer “Siempre es Tiempo de Aprender” que en el prólogo narra de forma breve la historia de Nati, una niña con cáncer, y las diferentes acciones que fueron tomando sus maestros para afrontar la situación. También

el manual “Cancervive Teachers Guide for Kids with Cancer” incluye una carta escrita por una madre de un niño con cáncer en la que narra sus sentimientos y temores respecto a la enfermedad. Se puede concluir entonces que en este tipo de folletos el elemento narrativo no es indispensable, aunque sí enriquece el contenido.

Los resultados demuestran que en el folleto de Cheperico es indispensable cambiar el tipo de letra por uno más claro y recto. Consultado los folletos para niños incluidos en las unidades de análisis, se puede comprobar que el tipo de letra utilizado es sencillo, recto y claro. Los resultados también demostraron la necesidad de evaluar el cambio de una ilustración que puede ser percibida como amenazante por el niño enfermo. Consultando el folleto “Vamos a Quimioterapia” se constató que las ilustraciones usadas en el mismo tienen elementos como agujas curvas o jeringas con caras alegres que seguramente disminuyen la ansiedad que podrían causar. Los resultados demuestran también que la historia está adaptada al medio guatemalteco, ya que está ambientada en las selvas de Petén e intervienen personajes representados por animales típicos de la fauna nacional: varios loros reales, un tucán, un tecolote, una iguana, un mono, una guacamaya y un chompipe. La historia también muestra actividades típicas del loro real como el que forma grupos sociales y se alimenta de la fruta del árbol de Ramón.

Los resultados muestran también que la ilustración principal del folleto para los maestros, causa confusión en los lectores y que es necesario modificarla y que la ilustración de la contraportada no es vista por todos los lectores, por lo que sería mejor trasladarla a la hoja final. El aporte de Lanza y Schey (2003) confirman la necesidad de hacer este cambio, al decir que es importante que las imágenes gráficas, las fotos y dibujos ayuden a comprender las ideas del texto y que éstas deben ser claras y no confundir al lector.

Estos resultados fueron tomados en cuenta para optimizar los folletos. En el folleto de Cheperico se cambió el tipo de letra por una más clara y recta y se modificó la ilustración que era percibida como amenazante. En el folleto “María tiene cáncer” la ilustración de la contraportada fue trasladada a la última

página. Por razones de costo no fue posible modificar la ilustración principal, ni la expresión de la niña en la ilustración final. En el folleto de los padres no se agregó información acerca de los tipos de cáncer, la duración de los tratamientos y la dieta a seguir, ya que se considera que estos son factores que dependen de cada niño y el folleto tiene como objetivo dar solamente información general. Respecto a la información referente al regreso a la escuela, se considera que está plasmada en el folleto de los maestros, al cual lo padres también pueden tener acceso. La información respecto a los hermanos debe ser tratada ampliamente en un folleto aparte. Debido a razones de costo las ilustraciones no fueron cambiadas. La sugerencia del equipo del UNOP acerca de cambiar el término trabajadora social por psicólogo tampoco se realizó ya que ésta es la situación específica de esa institución, no de la generalidad de hospitales guatemaltecos.

VI. CONCLUSIONES

1. El contenido del programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco propuesto en esta investigación es similar al propuesto por programas similares en el extranjero.
2. Un programa de apoyo psicoeducativo para pacientes oncológicos debe estar dirigido al niño, su familia y sus maestros.
3. Los programas psicoeducativos para pacientes oncológicos en el extranjero incluyen folletos específicos para cada tipo de cáncer infantil.
4. Se elaboró un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco, que según la opinión de los expertos, puede ser una herramienta útil para el niño enfermo de cáncer, sus padres y sus maestros.
5. El programa tiene una perspectiva actual de la forma de dar información al niño oncológico y su familia.
6. Los programas de apoyo psicoeducativo en el extranjero informan acerca de la enfermedad, el tratamiento y los efectos de ambos en la vida del niño y su medio familiar y escolar.
7. Los programas de apoyo psicoeducativo en el extranjero orientan al niño oncológico, sus padres, sus hermanos y sus maestros acerca de formas efectivas para el afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias.
8. Los programas de apoyo psicoeducativo en el extranjero incluyen historias para niños en las que se pueden aprender acerca de la enfermedad sin sentirse amenazados.
9. La información teórica recabada apoya el hecho de que mientras más informados estén el niño enfermo, su familia y sus maestros, mejor será su adaptación a la enfermedad y a sus efectos.
10. Un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco debe incluir información clara y concisa acerca de la enfermedad, los tratamientos y los efectos de ambos en la vida del niño y su medio familiar y escolar.

11. Un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco debe orientar al niño, su familia y sus maestros acerca de formas efectivas de afrontar la situación.
12. Un programa de apoyo psicoeducativo para el niño oncológico guatemalteco debe incluir historias adaptadas al entorno, con las que el niño aprenda de forma divertida y sin sentirse amenazado acerca de su enfermedad.
13. El programa debería llegar a formar parte de un programa de atención integral del paciente oncológico en hospitales nacionales. En este caso sería necesario hacer las modificaciones que por motivos de costo de diagramación e ilustración, no fueron posibles hacer en este trabajo.
14. El programa puede ser de utilidad para informar y sensibilizar acerca del cáncer a alumnos que asisten a escuelas y colegios, tanto a los que presentan alumnos oncológicos como a los que no.
15. Este programa es útil en la medida en la que sea acompañado de otras medidas de intervención psicoeducativa, como terapias psicológicas, estrategias de afrontamiento o grupos de autoayuda.
16. El grado de eficacia del programa dependerá de variables como la presencia de otros factores de tensión en la familia, el contexto cultural y la dinámica psicológica previa de los padres.
17. La información más específica y amplia acerca de los hermanos debería ser incluida en un nuevo folleto dirigido a los hermanos.
18. Las ilustraciones de este tipo de folletos deben ser agradables y no amenazar de ninguna forma a los niños.
19. La letra de una historia para niños debe ser lo más clara y recta posible.

VII. RECOMENDACIONES

De acuerdo con los resultados obtenidos, se recomienda:

1. Promover el programa en hospitales oncológicos o unidades de oncología pediátrica.
2. Promover la elaboración de otros folletos que completen los presentados en esta investigación: uno específico para los hermanos y otros para explicar cada tipo de cáncer infantil.
3. Hacer un estudio sobre el impacto del programa en los niños que asisten a un hospital de oncología pediátrica, sus padres y maestros.
4. Buscar patrocinadores con el fin de imprimir los folletos y distribuirlos en hospitales de oncología y unidades de oncología pediátrica.
5. Promover en los hospitales nacionales el trabajo integral con el paciente oncológico (como lo hace UNOP).
6. Fomentar la creación de grupos de terapia y autoayuda en los hospitales que atienden pacientes oncológicos infantiles.
7. Promover el folleto dedicado a los maestros en el Ministerio de Educación, con el fin de que los supervisores tengan conocimiento de su existencia y lo distribuyan a maestros que tengan alumnos con cáncer.
8. Promover el folleto “Cheperico tiene Cáncer” en el Ministerio de Educación y en colegios privados con el objetivo de sensibilizar a los alumnos sanos.
9. Hacer más investigaciones acerca del concepto que el niño sano tiene acerca del cáncer y de posibles formas de informarlo y sensibilizarlo.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Agencia Internacional contra el Cáncer. (2006). Día Mundial contra el Cáncer. Página Web de la Agencia Internacional contra el Cáncer (En red). Consultada el 19 de abril de 2007. Disponible en: <http://www.uicc.org/index.php?id=1172>

Asociación Española contra el Cáncer. (2005). Vencer Jugando: Proyecto de la AECC para ayudar a los Niños con Cáncer. España: Anónimo. (En red).

Consultada el 19 de abril de 2007. Disponible en:

<http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/>

Aguirre, J. (2001). Técnicas Cognitivo Conductuales y Retroalimentación Biológica en el Tratamiento del Dolor Agudo por Venopunción. Tesis inédita. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Albarracín,D. y Berdulas,S. (2006). La Necesidad de la Intervención Psicológica en la Enfermedad Oncológica. Revista del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (En red). Consultada el 4 de junio de 2007. Disponible en <http://www.cop.es/infocop/vernumero.asp?id=1409>

Almonte,V., Pilar,C. y Emparaza,E. (1995). Aspectos Vivenciales en Niños Sobrevivientes del Cáncer Infantil. Revista Children Pediatric, 6, 145-149.

Appel, S., (2003). Cáncer Infantil – Diagnóstico y Tratamiento, (3ª.ed.) Barcelona: Herder.

Barcelata, E. y Lucio.E. (2006). Influencia de un Programa Psicoeducativo para Padres en la Identificación de Problemas Emocionales en Adolescentes. Revista Mexicana de Orientación Educativa, No. 8 (En red).

Consultado el 4 de junio de 2007. Disponible en:

<http://www.remo.ws/revista/n8/n8-barcelata.htm>

Bisquerra, R. (2005). Marco Conceptual de la Orientación Psicopedagógica. Revista Mexicana de Orientación Educativa. (En red). Consultada el 7 de junio de 2007. Disponible en <http://www.remo.ws/revista/n6/n6-bisquerra.htm>

Cincotta, N. (1993). Workshop de Niños con Cáncer. Revista Sociedad Americana de Cáncer, 5, 6-10.

Couselo Sánchez, J.M. (1999). Efectos secundarios del cáncer y su tratamiento. Libro de Ponencias y Comunicaciones: III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer, 77-82.

Cuevas, D. (2002). Sintomatología de trastornos ansiosos en pacientes pediátricos. Tesis inédita. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Díaz Asper, H. (1993). El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar Libro de Ponencias y Comunicaciones: III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño con Cáncer, 15-24.

Díaz Asper, H. (1999). Intervención psicológica: prevención y terapia. Libro de Ponencias y Comunicaciones: III Jornadas Internacionales de Atención integral al Niño con Cáncer, 47- 49.

Díaz, A, Hortensia (1993) El cáncer infantil. Libro de Ponencias y Comunicaciones: III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño con Cáncer 11-19.

Die-Till,M.(2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Revista de Psicooncología, O,34-48.

Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Valencia: Aspanion.

Eiser, C. (1985). The psychology of Childhood Illness. New Cork, Estados Unidos: Springer-Verlag.

Europa Press. (1 de julio de 2007) Murcia: Una Asociación lanza un Programa pionero de Atención a Niños con Cáncer. (En red).

Disponible en: <http://www.lukor.com/not-esp/locales/0501/04174150.htm>

Fundación “La Caixa”. (2003). Educación a un Niño con Cáncer. Guía para Padres y Profesores. España: Anónimo.

Fundación Ayúdame a Vivir. (1999). Los Niños con Cáncer y la Escuela. El Salvador: Rossel, N., y Rodríguez, C.

Fundación Inocente, Inocente. (2005). La mejor medicina. España: Anónimo.

Fundación Inocente, Inocente. (2005). Toby y la Máquina Voladora. España: Anónimo.

Fundación Inocente, Inocente. (2005). Vamos a Quimioterapia. España: Sánchez de Toledo, J.

Fundación Inocente, Inocente. (2005). Vamos a Radioterapia. España: Sánchez de Toledo, J.

Fundación Inocente, Inocente. (2005). Cáncer Infantil. Guía de Apoyo a Profesores. España: Anónimo.

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2000). Aspectos Emocionales del Cáncer en Niños y Adolescentes. Argentina: Spinetta, D., Spinetta, J., Kung, F. y Schwartz, D.

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2000). Cuando tu Hermano o Hermana tiene Cáncer. Argentina: Anónimo.

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2005). Hablando con su Hijo sobre el Cáncer. Argentina: Anónimo

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2006). Siempre es Tiempo de Aprender, Argentina: Apel, S.

Galvalisi, C. (1995). El Libro Instructivo. Argentina: CONICET.

García, I. (2005). Diagnóstico de los Niveles de Ansiedad y Depresión presentados por Padres de Niños Hospitalizados. Tesis inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

González, J., Cuixart, I., Manteca, H., Carbonell, M., Armengol, J. y Azcon, M. (2005). La Baja Adherencia al Tratamiento antipsicótico: Actuación de Enfermería. Revista Electrónica Enfermería Global. No. 7 (En Red). Consultada el 10 de octubre de 2007. Disponible en: www.um.es/eglobal/

Grau Rubio, C. (1993). La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona: Ceac.

Grau Rubio, C. (1998). Educación Especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva). Valencia: Promolibro.

Grau Rubio, C. (2001). Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración, (3ª.ed.). Málaga: Aljibe.

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Revista Educación, Desarrollo y Diversidad, 5, 67-87.

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000). Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales. (2ª. ed.). Valencia: Aspanion.

Grau,C. y Fortes del Valle, M. (2001). El Modelo de Programas en la Intervención Psicopedagógica en Niños Diagnosticados de Cáncer, Libro de Ponencias de las XVIII Jornadas de Universidad y educación Especial en La Coruña, España. (En red). Consultado el 7 de junio de 2007.

Disponible en: <http://dewey.uab.es/pmarques/dioe/Coru%F1a2.pdf>.

Hernández, R., Fernández,C. y Baptista, L. (2003). Metodología de la Investigación, (2ª.ed.). México:McGraw-Hill.

Heward, W.L. (1998). Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial. Madrid: Prentice Hall.

Izaguirre, A. (2003). El Niño con Cáncer Tesis inédita. Universidad Landívar. Guatemala.

Jeammet, P. (1992). Psicología médica. (2ª.ed) Barcelona, Masson.

Judd D. (1995) Give sorrow words: Working with a dying child [Dando palabras de Consuelo: Trabajando con un niño moribundo]. Londres: Whurr Publishers.

Keltsa. C. (2003). Los Servicios Ofertados por las Asociaciones de Atención Clínica Psicológica en Oncología Pediátrica. Publicación del Congreso de Atención Multidisciplinar Al Niño Con Cáncer. 15-19.

Koocher,P. y O'Malley, R. (1981): The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Cancer [El Síndrome de Damocles. Consecuencias Psicosociales de la Sobrevivencia al Cáncer]. México: McGraw Hill.

Lanza,P. y Schey,I. (2003). Propuestas de Enseñanza. Argentina:UNICEF

Lizasoáin Rumeu, O. (2000). Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Navarra: Eunate.

López,L, Santos,S., García,E., Samayoa,S. y Zuleta,L. (1983). Importancia del tratamiento psicológico en el paciente amputado por cáncer. Tesis inédita. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Madero, L. y Pacheco, M. (2002). Oncología Pediátrica. Revista de Psicooncología, Vol. 0 No. 1, 107-116.

Maguire,G. (1983). Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. Anales Netslé, 60, 31-42.

Martínez,E. y Corado,C .(1980). Sintomatología depresiva en pacientes con diagnóstico de cáncer. Tesis inédita. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Méndez,X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. Revista de Psicooncología, 1, 139-154.

Mijares Cibrián, J. (1993). Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. Publicación de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. 120-130.

Miller, D.R. y Haupt, E.A. (1984). Childhood Cancer: Impact on the family. Revista Plenum Press, 5, 43 - 52.

Murphy, G., Lawrence, W. y Lenhard. R. (1996). Oncología Clínica. (2a. ed.). Washington: Organización Panamericana de la Salud.

Nessin, S. y Katz, E. (1999). Cancervive Teacher's Guide for Kids with Cancer [Cancervivencia, una guía para Maestros de Niños con Cáncer]. California: Educational Grant From Bristol-Myers Squibb Oncology.

Organización Mundial de la Salud. (2004). Programas Nacionales de Control del Cáncer. Washington: Anónimo.

Palanca,M. y Pedreira,J. (2001). Psicooncología Pediátrica. Madrid: Editorial Paidopsiquiátrica.

Patton,J., Payne, James., Kauffman, J., Brown, G., y Payne,R. (1991). Casos de Educación Especial. México: EditorialLimusa, S.A.

Pericchi, C. (1986). El Niño Enfermo. Revista Medical and Pediatric Oncology. 25, 429-430.

Real Academia de la Lengua Española. (2004). Diccionario de la Lengua Española. (22ª. ed.). (En red). Consultado el 6 de junio de 2007. Disponible en: www.rae.es

Rinaudo M. y Galvalisi C. (2002). Para leerte mejor...cómo evaluar la calidad de los libros escolares. Buenos Aires: Editorial:La Colmena.

Rosales, R. (2002). Niveles de ansiedad en familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. Universidad de San Carlos de Guatemala. Tesis inédita. Guatemala.

Roosmalen, T. y Assman-Hilsmans, C. (2000). Ponencia: De vuelta al colegio: reintegración escolar luego del cáncer infantil. Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) en Ámsterdam, Holanda. (En red). Consultado el 13 de junio de 2007. Disponible en: http://icccpo.org/articles/psychosocial/spanish_guidelines/.

Ruano, B. (1998). Manejo psicológico de los pacientes pediátricos con cáncer. Tesis inédita. Universidad del Valle de Guatemala. Guatemala.

Rubin,P., Bakemeier,R., Salazar,O. y Castro-Vita,H. (1978). Oncología Clínica para Estudiantes de Medicina y Médicos.(5ª.ed.) Nueva York: Sociedad Americana del Cáncer.

Samayoa,G. (1995). El juego como terapia para la disminución de manifestaciones depresivas en niños diagnosticados con cáncer. Tesis inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Sánchez, E. (1995). Los textos expositivos. Estrategias para mejorar su comprensión. España: Santillana. Aula XXI.

Schorr-Ribera, H. (1993). Educating the child with cancer. Revista The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 6, 115-122.

Share,L (1972). Family communication in the crisis of a child's fatal illness: a literature review and analysis [La comunicación familiar en la crisis de una enfermedad infantil fatal: Una revision literaria y análisis]. Omega, 3, 187-201.

Shea,T. y Bauer,A. Educación Especial, un Enfoque Ecológico. México: Mc.Graw Hill.

Sierrasesúmaga,L., Antillón,F., Bernaola,E., Patiño,A. y San Julián,M. (Eds.). (2006) Tratado de Oncología Pediátrica, Madrid, España: Pearson Educación,S.A.

Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (1995). Educación y Escuela Comité de Trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. (En red). Consultada el 11 de mayo de 2007.

Disponible en:

http://icccpo.org/articles/psychosocial/spanish_guidelines/recommendation2.html.

Unión Internacional contra el Cáncer. (2006). Día Mundial contra el Cáncer. Página Web de la Unión Internacional contra el Cáncer (En red). Consultada el 14 de mayo de 2007. Disponible en: <http://www.uicc.org/index.php?id=1172>

Valerio, M. (2005). Cáncer Infantil. Madrid: Mundinteractivos.

Wall, W. (1980). Educación constructiva para Grupos Especiales: Niños con Limitaciones y Problemas de Aprendizaje. Colombia: Industria Continental Gráfica Ltda. & CIA. S.C.A.

Yélamos, C., García,G., Fernández,B., Pascual, C. (2005). El Cáncer en los Niños. España: Asociación Española Contra el Cáncer.

ANEXOS

PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA EL NIÑO ONCOLÓGICO GUATEMALTECO

Autora: Carmen Mejía de Tocha

Ilustradora y Diseñadora: Ligia Recinos

Folleto:

“Cheperico está enfermo” – Una historia para niños con cáncer

Grupo objetivo: Niños con cáncer

Materiales a utilizar: Folleto

Crayones o marcadores

“Nuestro hijo tiene Cáncer” – Un manual de apoyo para padres

Grupo objetivo: Padres y madres de niños con cáncer

Materiales a utilizar: Folleto

“María tiene cáncer” – Un manual de apoyo para maestros que tienen un alumno con Cáncer

Grupo objetivo: Maestros que tienen un alumno con cáncer

Maestros interesados en el tema

Materiales a utilizar: Folleto

La cantidad de tiempo que se emplea en la lectura de cada folleto, se deja a criterio de las personas que lo utilicen.

CHEPERICO ESTÁ ENFERMO

Una Historia para Niños con Cáncer



Escrito por Carmen Tocha

CHEPERICO ESTÁ ENFERMO

Una Historia para Niños con Cáncer

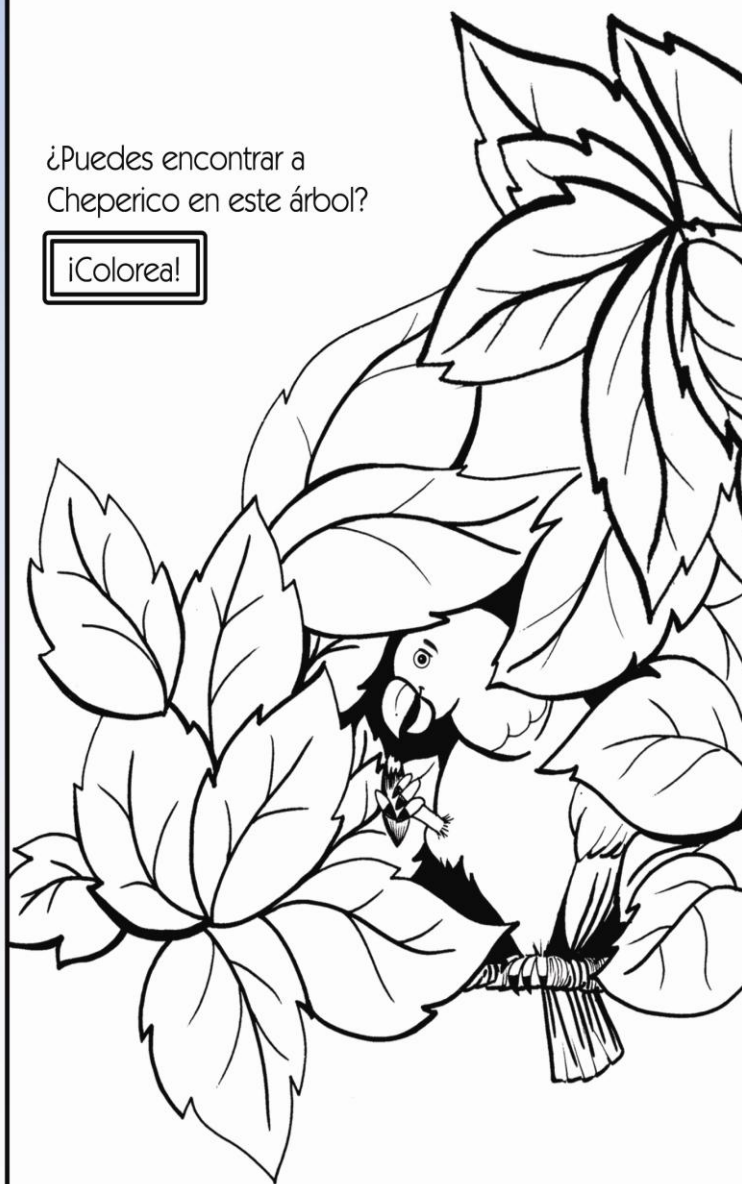
En las selvas de Petén vive José Perico, mejor conocido como Cheperico. Es un lorito de plumas verdes como esmeralda y cabeza amarilla. Vive en la copa de un árbol muy alto con Doña Chepa, su mamá, Don Chepío, su papá y Chepito, su hermanito. En los árboles vecinos viven cientos de loros más, todos parecidos a Cheperico y su familia.

A Cheperico le encanta comer frutas de un árbol llamado Ramón y volar por los aires con su familia. Tiene mucha energía y le encanta hacer travesuras. Su preferida es esconderse de su mamá entre las hojas de los árboles. Como son del mismo color de sus plumas, la pobre Doña Chepa se vuelve loca buscándolo, mientras él se muere de la risa.

Nuestro lorito tiene muchos amigos y se pasa todo el día volando, jugando y picoteando, pero sobre todo haciendo ruido. Cheperico y sus amigos son muy bulliciosos, les encanta chillar, silbar y gritar todo el día.

¿Puedes encontrar a Cheperico en este árbol?

¡Colorea!



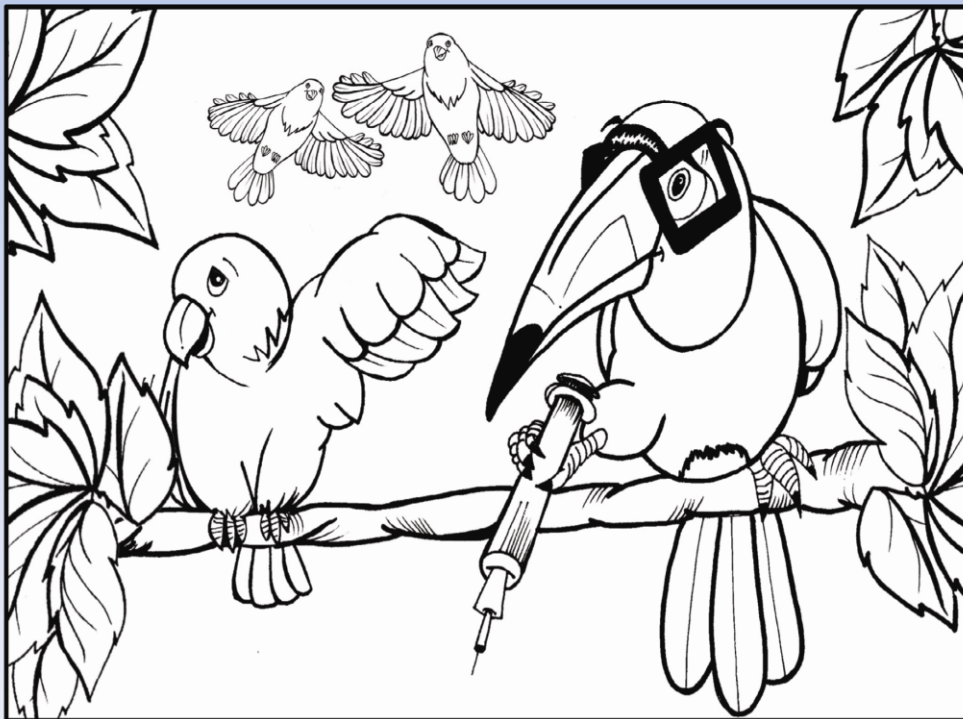
Cuando todos gritan a la vez hacen más ruido que un motor de camión.

Un día Cheperico estaba muy callado, no tenía ganas de comer frutas de Ramón, ni de gritar y en vez de ir a volar prefirió quedarse parado todo el día en la rama de un árbol. Cuando le preguntaban qué tenía él decía: Me siento mal, estoy cansado. Todos los loros trataban de animarlo: Le llevaban frutas y le cantaban sus canciones preferidas, pero Cheperico no quería comer y sólo se la pasaba durmiendo.



Después de algunos días Don Chapío y doña Chepa decidieron llamar al doctor. Como vivía cerca llegó muy rápido. Era un tucán precioso que usaba unos anteojos cuadrados sobre su enorme y colorido pico. Hablaba despacio y llevaba un maletín negro lleno de instrumentos y medicinas. Lo primero que hizo fue sacar un termómetro y ponerlo debajo de una de las alas de Cheperico. Pero después hizo algo que no le gustó a nuestro lorito...sacó una inyección y le explicó que tenía que sacarle sangre. – ¡No te va a doler, será sólo un pinchoncito! – dijo. Cheperico tenía un poco de miedo, pero como todos los loros lo estaban viendo se portó muy valiente.

–Cheperico debe comer, tomar mucha agua y descansar – dijo el Doctor.
–Yo llevaré esta muestra de sangre al laboratorio, porque aún no sé lo que tiene este chico.
Y se fue volando por los aires con su maletín negro.

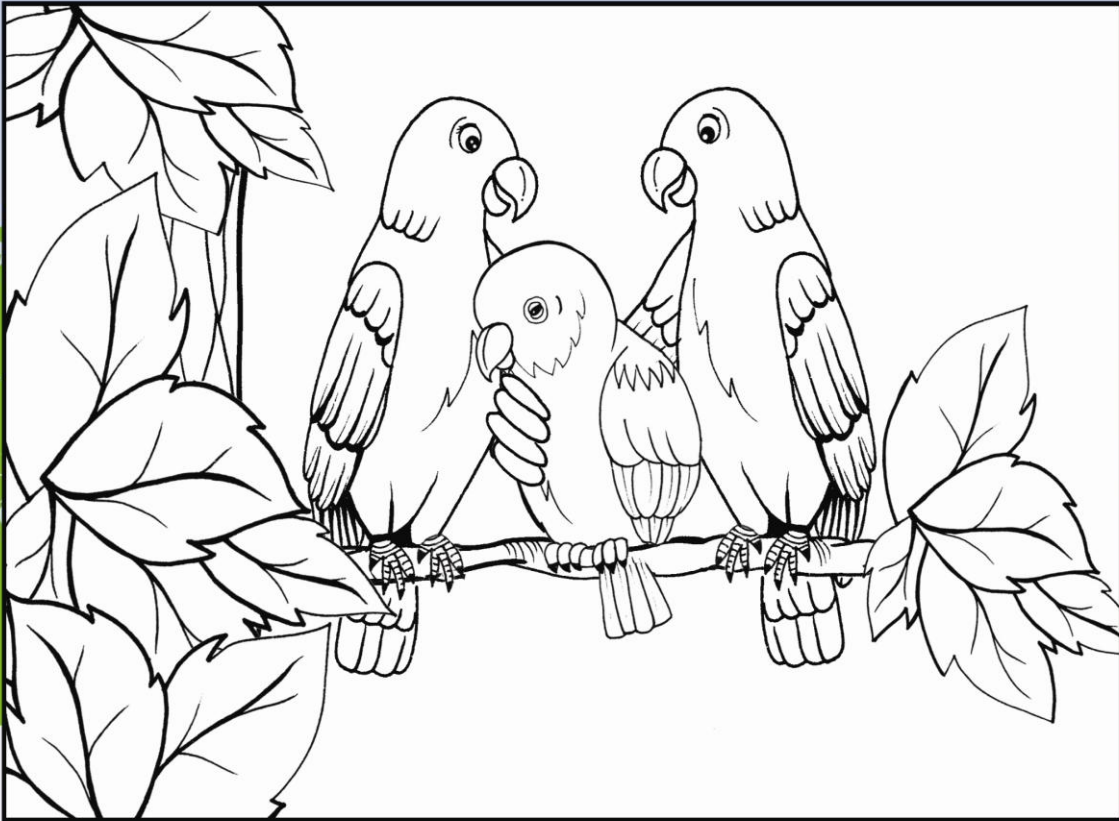


Dos días después el Doctor regresó al árbol de los Chepes. Cheperico, que seguía sentado en su rama, sólo vi de lejos que el tucán hablaba con sus papás y se iba volando a visitar a su próximo paciente.

Al principio, sus papás no dijeron nada, pero Cheperico sabía que algo andaba mal. Los dos lloraban y hablaban muy calladito. Era un momento muy duro para ellos. El Doctor les había dicho que su hijo estaba muy enfermo y debía ir al hospital. Se acercaron a su hijo, le dieron un fuerte abrazo y dijeron: - No importa lo que pase, te queremos mucho y siempre estaremos contigo.

Los siguientes días fueron muy difíciles para toda la familia. Doña Chepa iba todos los días al hospital con Cheperico y don Chepío y Chepito se quedaban esperándolos en su árbol.

Todos eran muy amables con ellos, pero el bosque parecía estar más callado que nunca. Cheperico sentía el amor de su familia y sus amigos y eso hacía que se sintiera más fuerte. Qué bueno, porque en los próximos meses iba a necesitar ser muy fuerte.



En el hospital, nuestro lorito escuchó que unas enfermeras hablaban de él, decían que tenía cáncer. Él no sabía lo que era eso, así que al regresar al bosque le pidió a Chepito que fuera a llamar al Profe Tecolote, él siempre lo sabía todo. El tecolote era el ave más vieja y sabia del bosque.

Cuando llegó, Cheperico le dijo:

—Dicen que tengo cáncer ¿qué es eso?

—Mmmm, ¿cómo te lo explico? —dijo el tecolote rascándose la cabeza.



–Nuestro cuerpo está formado de muchas células. Cada una tiene que hacer un trabajo diferente. Hay, por ejemplo, células de la vista con las que vemos, células del cerebro con las que pensamos y células de los músculos que nos ayudan a movernos.

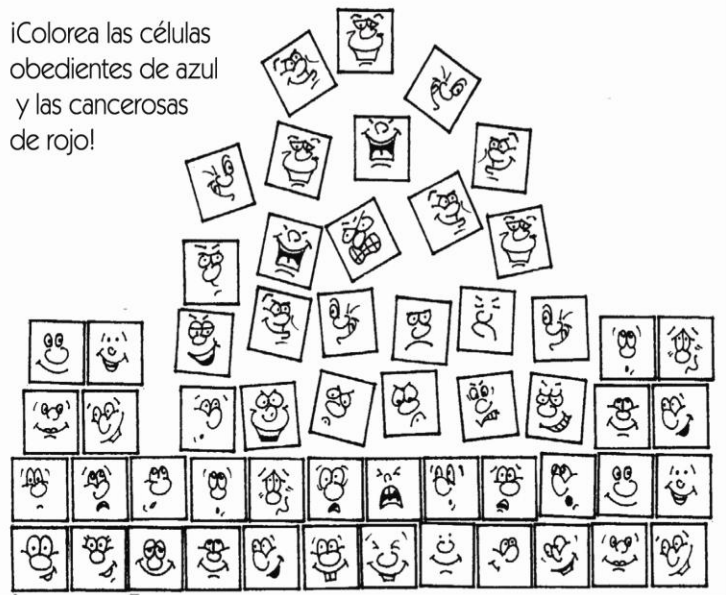
Todo el tiempo las células se están reproduciendo y multiplicando de forma muy organizada y ordenada.

Sin embargo, algunas veces hay células desobedientes que no quieren seguir las reglas. Entonces se empiezan a multiplicar de forma desordenada y muy rápida y a molestar a las otras células. Cuando esto sucede se dice que tenemos cáncer. En algunas ocasiones las células desobedientes (llamadas también cancerosas) se amontonan en grupos. A estos grupos de células desobedientes se les llama tumores.



– ¿Y por qué me pasó eso a mí? –preguntó Cheperico.
– ¿Es porque yo he sido desobediente con mi papá, o porque me hace mucha gracia esconderme de mi mamá entre las hojas de los árboles, o tal vez porque molesto a mi hermanito Chepito gritando muy fuerte cuando está dormido?
– volvió a preguntar.

¡Colorea las células obedientes de azul y las cancerosas de rojo!



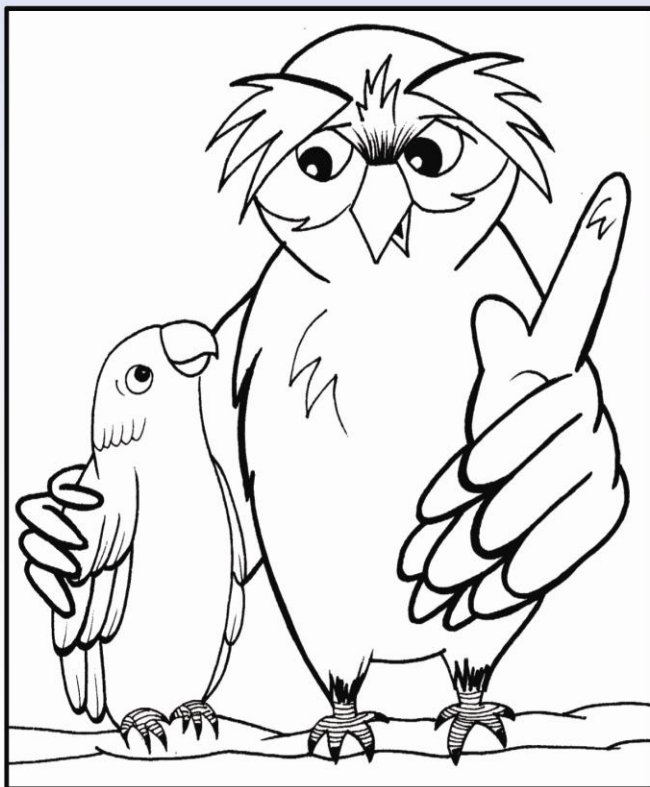
–Claro que no – respondió el Profe Tecolote.
– No se sabe exactamente por qué las células empiezan a ser desobedientes, pero lo que sí se sabe es que esto no sucede porque alguien se porte mal, sea desobediente o no haga sus deberes. Ni tú, ni tus papás, ni nadie tiene la culpa de lo que te pasa, simplemente sucede.

Al día siguiente Doña Chepa y Don Chapío le contaron a su hijo que iban a empezar la quimioterapia para que se pusiera mejor y que iba a tener que quedarse algunos días en el hospital. Cheperico sintió mucho miedo, pero no quiso decir nada a sus papás para no preocuparlos más.

- ¿Qué es lo que me van a hacer? ¿Quimio...qué? – preguntó valientemente.
- Quimioterapia – dijo el papá –No sé exactamente que es, pero sé que te ayudará a ponerte mejor.

Esa noche Cheperico no pudo dormir y lo primero que hizo al día siguiente fue pedirle a Chapito que fuera a llamar otra vez al Profe Tecolote.

- Mis papás dicen que voy a ir al hospital a recibir quimio...quimio... – por más que trataba, no se recordaba de la palabra.
- Quimioterapia - dijo rápidamente el Profe Tecolote.
- Sí, sí, eso, ¿usted sabe lo que me van a hacer? – preguntó Cheperico.



- Claro que sí, déjame que te explique – respondió.
- ¿Recuerdas las células cancerosas?
- Bueno, la quimioterapia sirve para combatir y destruir a esas células desobedientes.
- En el hospital te van a inyectar una sustancia que está llena de “guerreros contra el cáncer”. Estas son guerreros muy, muy pequeños, pero poderosos y agresivos que tienen la misión de matar a todas las células cancerosas y a los tumores.
- Explicó el Profe Tecolote.
- Algunos periquitos no reciben quimioterapia, sino radioterapia - agregó el Profe.

Aquí los guerreros no son inyectados sino que están en unos poderosos rayos que son dirigidos a la parte del cuerpo en la que están las células desobedientes. –terminó diciendo.

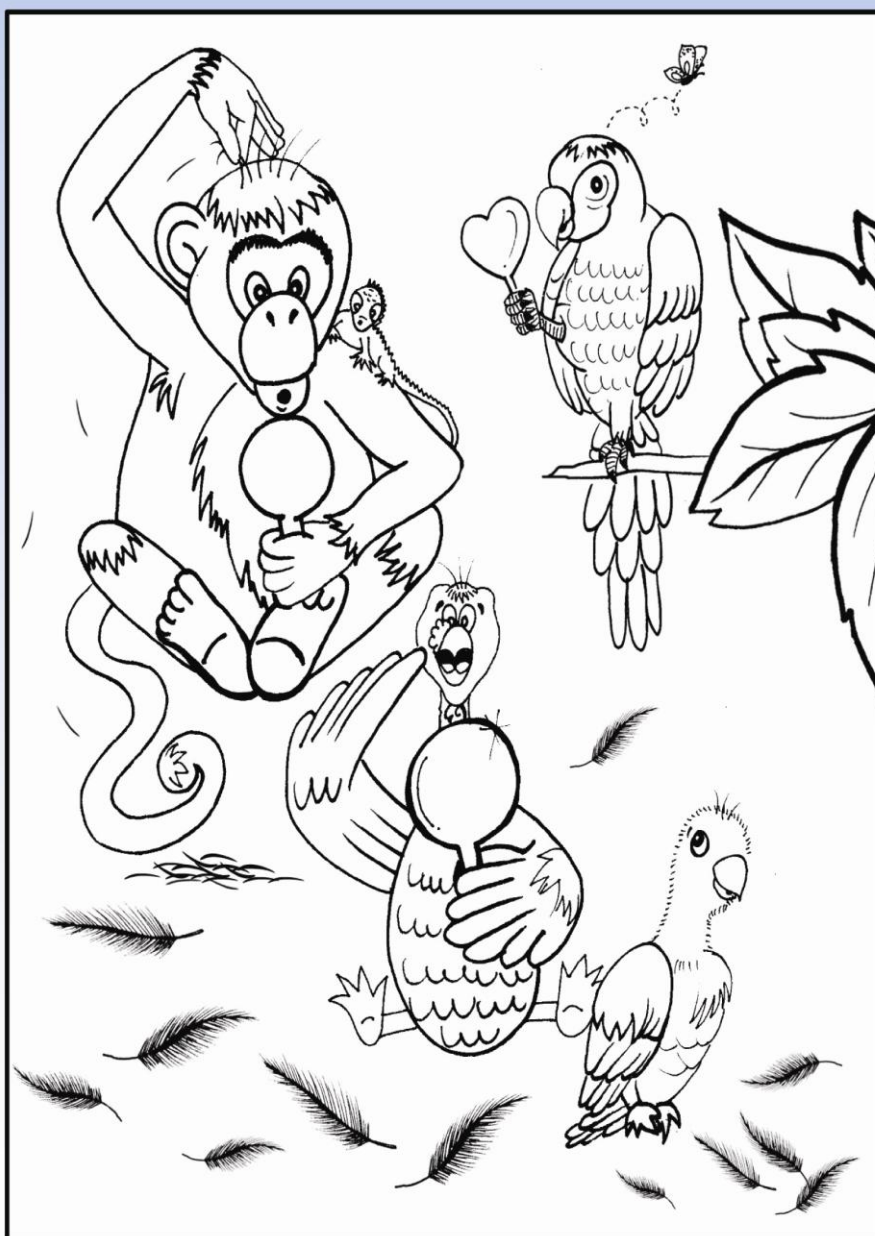
Ahora, Cheperico se sentía mejor y cuando llegó al hospital estaba listo para ayudar a los guerreros a cumplir su misión. Así que hizo todo lo que los doctores le decían. Pronto hizo amigos en el hospital, allí estaban Tono el mono, Felipe el chompipe, Maya la guacamaya y Ana la iguana.



Algunos días nuestro lorito se sentía muy mal, estaba cansado, aburrido y con ganas de vomitar. A sus amigos les pasaba lo mismo, a ratos se sentían bien y luego otra vez mal. Después de unos días Cheperico se dio cuenta que a Tono se le estaba cayendo el pelo, Ana se estaba pelando y Felipe y Maya tenían cada vez menos plumas. Cuando se vio en el espejo se dio cuenta de que él estaba igual.

Cheperico les preguntó a sus amigos si ellos sabían lo que les estaba pasando. Felipe el chompipe respondió:

- El doctor me explicó que “los guerreros contra el cáncer” son muy fuertes y agresivos, pero no son muy inteligentes y por eso mientras derrotan a las células desobedientes, también hacen daño a células sanas y obedientes.
- Pero no te preocupes agregó – nuestras plumas volverán a crecer y entonces estaremos otra vez sanos y felices.



Pasaron muchos días, Ana la iguana terminó la quimioterapia y se fue de vuelta al bosque. Cheperico se alegró muchísimo porque ya estaba sana, pero se puso triste porque él todavía tenía que quedarse en el hospital. ¿Cuánto tiempo más estaría allí? Había hecho muchos amigos en el hospital y de vez en cuando lo iba a visitar su hermano y el Profe Tecolote, pero aún así extrañaba las frutas del árbol de Ramón, a sus amigos y sobre todo la bulla que hacían los loros en el bosque.

Los días en el hospital fueron largos y aburridos y nuestro lorito tuvo que soportar mucha tristeza y dolor hasta empezar a notar que se sentía mejor. Un día el doctor le dijo:

— Has sido muy valiente Cheperico, pronto podrás regresar a tu bosque.

De la alegría Cheperico silbó, gritó y hasta voló por el cuarto. Todos sus amigos, las enfermeras y los doctores estaban también felices. Doña Chepa y Don Chepío lloraron de la felicidad.



Pronto Cheperico estaba saliendo del hospital. Cuando llegó al bosque todos los loros lo recibieron con gritos, chillidos y silbidos y la bulla era tan grande que Cheperico tuvo que taparse los oídos con las alas. Todos estaban felices, pero el más feliz era nuestro lorito. Por un tiempo aún se sintió cansado y no podría jugar y retozar como antes, pero cada día se iba poniendo más fuerte y podía hacer más cosas.

Una noche, en su árbol, Cheperico pensó en lo que le había pasado. Recordó a todos los amigos que conoció en el hospital, sintió el amor que había recibido durante su enfermedad, pero sobre todo se sintió muy orgulloso de él mismo por haber sido tan valiente. Era un héroe...había ganado la batalla contra el cáncer.



FIN



debauss@yahoo.com

Ilustrado por

Ligia Recinos

NUESTRO HIJO TIENE CÁNCER

Un manual de apoyo
para padres y madres

Escrito por Carmen Tocha



NUESTRO HIJO TIENE CÁNCER

Un manual de apoyo para padres y madres

NUESTRO HIJO TIENE CÁNCER

Enterarse que un hijo tiene cáncer es una de las experiencias más dolorosas que pueden tener un padre y una madre. Si ustedes están leyendo esto es, probablemente, porque su hijo o su hija tiene cáncer. Puede ser que ustedes piensen que no es cierto o que el doctor está equivocado. Puede ser que se sientan enojados con ustedes mismos o con quienes los rodean. En ocasiones puede ser que sientan mucho miedo y preocupación. Todas estas reacciones son normales y en ocasiones lo que sientan será una mezcla de todas esas emociones.

ES IMPORTANTE QUE SEPAN

Las células de nuestro cuerpo se están reproduciendo constantemente de forma regular y ordenada. Cuando una célula se empieza a reproducir de forma desordenada produce más y más células que ya no funcionan como deberían y que poco a poco van destruyendo a las que sí funcionan bien. A este proceso se le llama cáncer.

No se sabe exactamente por qué los niños se enferman de cáncer, lo que sí se sabe es que NO es causa de descuido de los padres, ni resultado de algún comportamiento del niño y definitivamente no se adquiere por contagio.

Hoy en día muchos tipos de cáncer infantil pueden ser curados con tratamientos apropiados y por lo tanto muchos niños con cáncer tienen grandes posibilidades de sobrevivir la enfermedad.

EL TRATAMIENTO

Lo que los distintos tratamientos contra el cáncer buscan, es eliminar las células anormales. Dependiendo del tipo de cáncer esto se puede lograr con cirugía, quimioterapia, radioterapia o la combinación de alguno de estos métodos.

Cirugía: Consiste en extirpar total o parcialmente el tumor canceroso.

Quimioterapia: Es cuando se usan sustancias químicas para destruir las células cancerosas. Pueden ser administradas como suero intravenoso o como tabletas.

A muchos niños que reciben tratamientos largos e intravenosos de quimioterapia se les coloca un catéter. Esto hace que la aplicación de medicamentos sea más fácil y menos dolorosa. Este catéter queda generalmente escondido bajo la ropa y no requiere de cuidados especiales en la casa o en la escuela.

Radioterapia: Se utilizan rayos de alta energía para destruir las células cancerosas y puede

tener efectos secundarios parecidos a los de la quimioterapia. Generalmente no se aplica sola, sino en combinación con uno de los tratamientos mencionados.

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

Tanto la enfermedad como el tratamiento pueden tener efectos desagradables como náuseas, vómitos y cansancio, lo que frecuentemente disminuye la cantidad de energía y el ánimo de los niños. Otros cambios que pueden ocurrir son hinchazón, aumento o disminución de peso, cambios de humor, debilidad y pérdida de pelo.

A consecuencia de los tratamientos y la enfermedad los niños con cáncer faltan frecuentemente a la escuela y pueden llegar a tener problemas de rendimiento.

Hay que tomar en cuenta que gran parte de la energía que antes utilizaban para el aprendizaje escolar, ahora la usan para luchar contra la enfermedad. Además sienten frecuentemente miedo del dolor que provocan los tratamientos y ansiedad por no saber exactamente cuándo van a estar otra vez sanos, con ánimo y energía.

Cuando un niño tiene cáncer toda la familia se ve afectada; frecuentemente los padres necesitan trabajar más para pagar todos los gastos que ocasiona la enfermedad y tienen que viajar hacia los lugares en los que se aplican los tratamientos. Esto cambia la rutina familiar y provoca inseguridad en el niño enfermo y en sus hermanos.

¿QUÉ ES LO PRIMERO QUE DEBO HACER?

- » Lo más importante es que estén lo mejor informados posible acerca de la enfermedad de su hijo. Antes de hablar con el médico piensen exactamente qué es lo que desean saber. Algunas preguntas importantes podrían ser:

- ¿Qué clase de cáncer tiene mi hijo?
- ¿Qué tratamiento va a recibir?
- ¿Cómo se va sentir después del tratamiento?
- ¿Deberá estar hospitalizado?
- ¿Cada cuánto deberá venir al hospital?
- ¿Hay cosas que no deba hacer o comer?
- ¿De qué formas podemos ayudar?

- » Cuando hablen con los médicos hagan preguntas cortas y directas. Esperen a que el médico responda y luego hagan la próxima pregunta.
- » Si no entienden algo pidan que se los expliquen otra vez, hasta que tengan muy claro lo que quieren saber.
- » Mantengan comunicación continua con los médicos y enfermeras. Es importante que trabajen como un equipo.
- » Si no reciben la información que necesitan, busquen a la trabajadora social del hospital, ella también puede ayudarles.

¿SE LO DECIMOS?

Una de las cosas más difíciles que deben pasar los padres de un niño con cáncer, es hablar con su hijo de la enfermedad. Muchos padres dudan si es correcto hablarle de eso porque creen que es muy pequeño, que no va a entender o que va a ser muy duro para él, preferirían no decirle nada. El no decir nada es generalmente una forma de evitar pasar por un mal rato. Sin embargo, aunque el niño sea pequeño, es muy difícil que no se dé cuenta que está pasando algo raro. Todos los expertos en el tema están de acuerdo en que lo mejor para el niño es decirle siempre la verdad, tomando en cuenta su edad y su personalidad.

¿QUÉ DECIR?

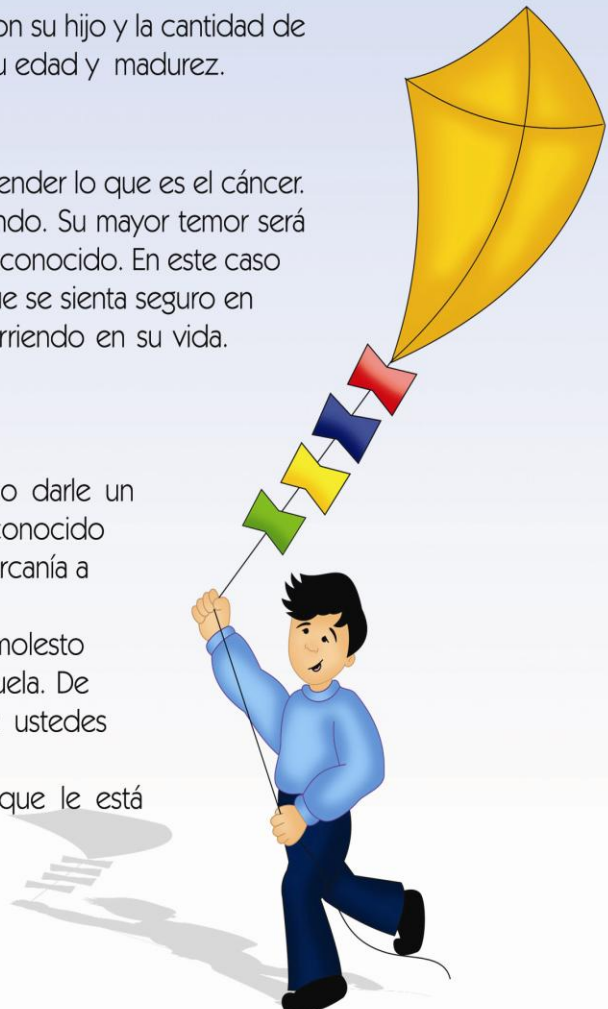
Cuando un niño enferma de cáncer generalmente tiene contacto con otros niños con cáncer, tanto en el consultorio del médico como en el hospital. Ve que estos niños no se sienten bien, algunos han perdido el pelo, otros tendrán cicatrices o amputaciones y esto le puede llegar a causar mucho temor. Por eso es indispensable que sepa que hay muchos tipos de cáncer, qué tipo de cáncer tiene él, qué tratamiento va a recibir y cuáles serán los efectos de ese tratamiento.

Sin embargo la forma en la que usted hable con su hijo y la cantidad de información que debe darle, dependerá de su edad y madurez.

¿QUÉ DECIR ANTES DE LOS DOS AÑOS?

Si su hijo es menor de dos años no podrá entender lo que es el cáncer. Pero si entenderá que algo malo le está pasando. Su mayor temor será separarse de sus papás y estar en un lugar desconocido. En este caso lo más importante es hacer lo posible para que se sienta seguro en medio de todos los cambios que están ocurriendo en su vida. Para esto es recomendable:

- » Estar cerca de él siempre que se pueda.
- » Si no es posible estar con él, es bueno darle un muñeco de peluche o juguete que sea conocido para él. Esto le dará un sentimiento de cercanía a su casa y a las personas que ama.
- » ¡No le mientan! Si algo va a ser doloroso o molesto para él, díganle que es posible que le duela. De esta forma la confianza que el tiene en ustedes aumentará.
- » Cuéntenle usando palabras sencillas lo que le está pasando.



¿QUÉ DECIR ENTRE LOS 2 Y LOS 6 AÑOS?

A esta edad los niños ya saben lo que es una enfermedad y es más fácil que comprendan lo que sucede. Algunas cosas importantes a esta edad son:

- » Siempre sean sinceros. Expliquen al niño en palabras sencillas en qué consiste la enfermedad y el tratamiento que va a recibir. El médico o la trabajadora social les pueden ayudar a hacerlo, si ustedes creen que no lo pueden hacer solos.
- » Si su hijo les hace preguntas, respondan con la verdad. Si no saben una respuesta, díganle que no saben, pero que lo consultarán con el médico.
- » Muchas veces los niños de esta edad se sienten culpables porque piensan que están enfermos por algo que hicieron. Aclaren a su hijo que su enfermedad NO fue causada por algo que hizo o pensó.
- » Recuerden que, igual que ustedes, el niño también está sintiendo muchas cosas, déjenlo expresar sus sentimientos de tristeza, miedo o enojo.
- » No basta hablar con su hijo sólo una vez acerca del tema, es importante que sepa que en cualquier momento puede hablar de eso. Ésta también es una forma de demostrarle su amor y deseo de apoyarlo.



¿QUÉ DECIR ENTRE LOS 7 Y LOS 12 AÑOS?

Los niños de esta edad colaboran más con el tratamiento, porque entienden mejor que es para ayudarles a estar mejor. A esta edad es bueno:

- » Explicarle más detalladamente lo que está pasando en su cuerpo.
- » Explicarle en qué consisten los tratamientos y su duración.
- » Tratar de que exprese sus sentimientos y explicarle que es normal que se sienta así.
- » No mentirle, pero procurar darle esperanzas realistas.
- » Estar siempre abiertos a responder preguntas o a volver a hablar del tema.

¿CUÁNDO SE LO DECIMOS?

Lo ideal es hablar con el niño lo antes posible. Como el niño sabe que algo raro pasa, si ustedes no le dicen lo que está sucediendo, él empezará a imaginar cosas a lo mejor aún peores de lo que son en realidad. Es importante, no solamente informar al niño lo más pronto posible después del diagnóstico, sino mantenerlo informado durante el transcurso de los tratamientos. Antes de hablar con él, aclaren con el médico sus propias dudas,

por ejemplo qué tipo de cáncer tiene su hijo y qué tratamiento recibirá, de esta forma estarán más preparados para responder a sus preguntas.

¿CÓMO SE LO DECIMOS?

- » Hablen de forma clara y sencilla, viéndolo a los ojos y tomándole la mano.
- » Probablemente él o ella hará alguna pregunta que ustedes no saben contestar. Sean sinceros y díganle que no saben la respuesta, pero que lo van a consultar con el médico.
- » Las reacciones de los niños pueden ser muy diferentes, algunos se pondrán tristes, otros se sentirán muy enojados y otros tendrán miedo. Acepten la reacción de su hijo y háganle sentir que puede contar con su apoyo.
- » Muchos niños se sienten culpables por la enfermedad. Creen que están enfermos por algo que hicieron o dejaron de hacer. Asegúrense de que su hijo sepa que la enfermedad no es culpa de él.

EL COMPORTAMIENTO DE SU HIJO

Al igual que ustedes, su hijo se puede sentir por momentos temeroso, ansioso, inseguro o asustado, pero puede ser que le cueste mucho entender y contar lo que está sintiendo. En ocasiones los niños tienen pesadillas, tienen mucha hambre o no quieren comer. Algunas veces la única forma que encuentran de expresar lo que sienten es estando muy callados o portándose mal, siendo caprichosos y mal modosos. Traten de entenderlo, pero de no ser demasiado protectores. No caigan en el error de consentirlo demasiado y de permitirle cosas que antes no permitían. Él seguirá necesitando, igual que cualquier otro niño, reglas que le den seguridad. Lo que sí pueden hacer es animarlo a jugar con muñecos o títeres y a pintar, ya que de esta forma podrán expresar sus sentimientos. Asegúrense además de que sepa que ustedes lo quieren mucho y que su deseo es ayudarlo y apoyarlo.

LA HOSPITALIZACIÓN

Estar hospitalizado es una situación nueva y difícil, tanto para los padres como para el niño, algunas formas de hacer la hospitalización más llevadera son:

- » Déjenlo llevar su juguete preferido o algún objeto que le dé seguridad, por ejemplo una colcha o una almohada.
- » Nunca prometan cosas que no pueden cumplir. Si no saben cuánto tiempo se quedará su hijo en el hospital, no le digan: “No te preocupes, mañana vas a salir”.
- » Procuren que su hijo mantenga contacto con sus familiares y amigos. Pueden hablar por teléfono o intercambiar cartas con personas importantes para él.
- » Es aconsejable (la mayoría de hospitales lo permiten) que el papá o la mamá del niño estén con el niño durante la hospitalización. Procuren hacerlo. De no ser posible es importante que le expliquen a su hijo por qué se tienen que ir y le digan exactamente el día en el que regresarán.

- » Jueguen de doctor, esto ayuda mucho a disminuir la ansiedad. Por ejemplo, mientras van en la camioneta, camino al hospital, pueden jugar que su hijo es el doctor y su muñeco de peluche el paciente al que le ponen inyecciones, sueros o curitas y que después regresa a su casa.
- » Las horas en el hospital pueden ser muy aburridas, por eso hay que pensar en cosas que se pueden hacer para distraer al niño. Trate de llevar libros y juegos de mesa (las historias para niños que salen en los periódicos pueden ser de mucha utilidad), libros de colorear y crayones. También pueden jugar juegos de imaginar, por ejemplo pueden imaginar que están en la casa, jugando con el perro o con las gallinas o que van en la camioneta viendo el paisaje. Luego pueden pintar lo que imaginaron.
- » Es aconsejable que el papá o la mamá del niño estén con el niño mientras le hacen exámenes o procedimientos médicos. Denle la mano, ayúdenlo a respirar lenta y profundamente, recuérdense cosas alegres que han vivido y anímenlo a ser colaborador y valiente. Si no es permitido que ustedes lo acompañen es importante que lo tranquilicen y le expliquen que estarán afuera esperándolo. Cuando regrese díganle lo orgullosos que se sienten de él.

EL REGRESO A LA ESCUELA

Es posible que, aunque el médico ya haya autorizado el regreso a la escuela, ustedes se sientan temerosos y prefieran esperar. Sin embargo el regreso a clases debe darse lo más pronto posible, ya que le permitirá a su hijo sentir que lleva una vida normal y le dará esperanza para su futuro. También es posible que sea su hijo mismo el que no quiere regresar porque se siente muy cansado o porque le teme a las reacciones de sus compañeros. En este caso es importante animarlo a que lo haga. También es indispensable que, desde el diagnóstico y durante toda la enfermedad, ustedes se mantengan en contacto con la maestra de su hijo. Manténgala informada de su salud, invítela a visitarlo y pídale que prepare a los compañeros de clase para el regreso a clases. Pídanle tareas escolares y, cada vez que sea posible, ayuden a su hijo a realizarlas.

Es probable que después de haber faltado tanto a la escuela su hijo se haya atrasado. Necesitará apoyo tanto de parte de ustedes como de parte de los maestros. Algunas formas de ayudarlo a ponerse al día son:

- » Esté en constante comunicación con el maestro. Pídale que les proporcione material de apoyo.
- » Haga un horario de estudio en el que su hijo debe ponerse al día.
- » Pídale al maestro que le ayude a elaborar un programa de recuperación.

Es posible que, a raíz de la enfermedad y/o del tratamiento, su hijo presente problemas de aprendizaje que antes no tenía. Algunos de ellos podrían ser dificultades de memoria y de atención. También puede ser que se sienta inseguro y tenga problemas con sus compañeros.

Algunas posibilidades para ayudarlo son:

- » De ser posible referirlo con un psicólogo para que determine cuáles áreas específicas están afectadas y la mejor forma de desarrollarlas.
- » Pedirle a la maestra que lo coloque en las primeras filas para evitar distracciones
- » Pedirle a la maestra que lo sienta junto a un compañero que lo pueda ayudar en caso necesario.
- » De ser posible, busquen a una persona que pueda reforzar las áreas necesarias y que le ayude con las tareas escolares, esto evita mucho la tensión entre los padres y los hijos.
- » No se preocupe demasiado si está en peligro de perder un grado, en algunos casos es lo mejor.

LOS OTROS HIJOS

Generalmente los padres que tienen un niño con cáncer también tienen más hijos. La enfermedad los obliga a dejarlos al cuidado de parientes o amigos, a cambiar los horarios y la rutina de la casa y a descuidar a los otros hijos. Esto es muy común, sin embargo los padres deben estar concientes que sus hijos sanos también se ven afectados por la situación. Algunas cosas que les pueden suceder son:

- » Se sienten muy preocupados por la salud de su hermano: Es muy importante que ustedes les hablen siempre con la verdad, les expliquen qué es el cáncer, qué tratamientos va a recibir su hermano y los efectos que éstos pueden tener en él.
- » Se sienten culpables: A algunos hermanos les parece injusto que su hermano o hermana pase por esa enfermedad y sienten que son ellos los que deberían estar enfermos. Otros sienten que su hermano o hermana se enfermó porque ellos lo trataron mal o no lo cuidaron lo suficiente. Ustedes, como padres, deben asegurarse de que ellos sepan que nada de lo que ellos hicieron o dejaron de hacer provocaron la enfermedad.
- » Sienten celos o se comportan mal: Debido a que el hermano enfermo recibe muchas más atenciones y regalos, no sólo de sus padres sino también de amigos, familiares y hasta del personal médico, muchas veces los hermanos se sienten celosos y se comportan mal para llamar la atención de sus padres. Traten de hacerlos sentir especiales y amados, háblenles acerca de las necesidades que tiene ahora su hermano o hermana.



- » Empiezan a tener problemas de rendimiento en la escuela: La preocupación y la ansiedad pueden ocasionar que sus otros hijos no se puedan concentrar bien en la escuela. Mantengan informados a los profesores de todos sus hijos acerca de la situación en la casa y pídales que les apoyen en la escuela.

RESUMEN

Tener un hijo o una hija con cáncer es una situación muy difícil y desgastante, que afecta a todos los miembros de la familia. Aquí le recordamos algunos aspectos que pueden ayudarles a enfrentar la situación de mejor forma:

- » Siempre digan la verdad.
- » Asegúrense de que ni ustedes, ni su niño enfermo, ni los hermanos piensen que la enfermedad es un castigo o una consecuencia de algo que hicieron o dejaron de hacer.
- » Hagan sentir a su hijo enfermo amado y apoyado, pero no lo consientan demasiado.

Él debe seguir cumpliendo con las reglas de la casa (hasta donde sea posible, por supuesto).

- » Manténganlo activo. El juego, las dramatizaciones y el dibujo le ayudarán a expresar sus sentimientos y a sentirse menos ansioso.
- » Estimulen a su hijo enfermo y a sus hermanos a hablar de lo que están sintiendo (temores, miedos, inseguridades).
- » Para ustedes esta situación también es muy difícil. Busquen una persona con la que se puedan desahogar.
- » Pregunten a los médicos y enfermeras cualquier cosa que deseen saber.
- » Ayuden a su hijo a no perder el contacto con sus familiares y amigos durante las hospitalizaciones.
- » Nunca olviden que, a pesar del cáncer, su hijo sigue siendo ese tesoro que siempre ha sido. Disfrútenlo y ámenlo.





debauss@yahoo.com

Ilustrado por
Ligia Recinos

MARÍA TIENE CÁNCER

Un manual de apoyo
para maestros que tienen
un alumno con cáncer



Escrito por Carmen Tocha

MARÍA TIENE CÁNCER

Un manual de apoyo para maestros que tienen un alumno con cáncer.

MARÍA TIENE CÁNCER

Te acabas de enterar que María, tu alumna de 3. Grado de Primaria, tiene cáncer. Lo primero que piensas es que tiene que ser un error, debe ser otra cosa. Luego las preguntas se amontonan en tu mente: ¿Qué tipo de cáncer será? ¿Va a poder seguir viniendo a la escuela? ¿Qué le digo a los compañeros y compañeras? o ¿Mejor no les digo nada? ¿Y si se le cae el pelo, cómo reaccionarán? ¿Cómo debo comportarme con ella? ¿Disminuirá su rendimiento? ¿Cómo puedo ayudarla? ¿Y a Francisco y Pablito, sus hermanos, cómo les irá a afectar?

ES IMPORTANTE QUE SEPAS

Las células de nuestro cuerpo se están reproduciendo constantemente de forma regular y ordenada. Cuando una célula se empieza a reproducir de forma desordenada produce más y más células que ya no funcionan como deberían y que poco a poco van destruyendo a las que sí funcionan bien. A este proceso se le llama cáncer.

No se sabe exactamente por qué los niños se enferman de cáncer, lo que sí se sabe es que NO es causa de descuido de los padres, ni resultado de algún comportamiento del niño y definitivamente no se adquiere por contagio.

Hoy en día muchos tipos de cáncer infantil pueden ser curados con tratamientos apropiados y por lo tanto muchos niños con cáncer tienen grandes posibilidades de sobrevivir la enfermedad.

EL TRATAMIENTO

Lo que los distintos tratamientos contra el cáncer buscan, es eliminar las células anormales. Dependiendo del tipo de cáncer esto se puede lograr con cirugía, quimioterapia, radioterapia o la combinación de alguno de estos métodos.



Cirugía: Consiste en extirpar total o parcialmente el tumor canceroso.

Quimioterapia: Es cuando se usan sustancias químicas para destruir las células cancerosas. Pueden ser administradas como suero intravenoso o como tabletas.

A muchos niños que reciben tratamientos largos e intravenosos de quimioterapia se les coloca un catéter. Esto hace que la aplicación de medicamentos sea más fácil y menos dolorosa. Este catéter queda generalmente escondido bajo la ropa y no requiere de cuidados especiales en la escuela.

Radioterapia: Se utilizan rayos de alta energía para destruir las células cancerosas y puede tener efectos secundarios parecidos a los de la quimioterapia. Generalmente no se aplica sola, sino en combinación con uno de los tratamientos mencionados antes.

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

Tanto la enfermedad como el tratamiento pueden tener efectos desagradables como náuseas, vómitos, cansancio y anemia, lo que frecuentemente disminuye la cantidad de energía y el ánimo de los niños para participar en actividades escolares. Otros cambios que pueden ocurrir son hinchazón, aumento o disminución de peso, cambios de humor, problemas de coordinación, debilidad muscular y pérdida de cabello.

A consecuencia de los tratamientos y la enfermedad los niños con cáncer se ausentan frecuentemente de la escuela y pueden llegar a tener problemas de rendimiento.

Hay que tomar en cuenta que gran parte de la energía que antes utilizaban para el aprendizaje escolar, ahora la utilizan para luchar contra la enfermedad. Además sienten frecuentemente miedo del dolor que provocan los tratamientos y ansiedad por no saber exactamente cuándo van a estar otra vez sanos, con ánimo y energía.

Cuando un niño tiene cáncer toda la familia se ve afectada; frecuentemente los padres necesitan trabajar más para pagar todos los gastos que ocasiona la enfermedad y tienen que viajar hacia los lugares en los que se aplican los tratamientos. Esto cambia la rutina familiar y provoca inseguridad en el niño enfermo y en sus hermanos. Además los hermanos se sienten muchas veces desplazados, temerosos y ansiosos de ver a su hermano enfermo.

LO PRIMERO QUE DEBES HACER

Desde el momento del diagnóstico es muy importante que establezcas y mantengas el contacto con los padres de María.



Llámalos o visítalos, escúchales y demuéstdeles tu interés. Intenta demostrar una actitud positiva, si no sabes que decir, recuerda que un abrazo o un apretón de manos son una excelente forma de expresar tu apoyo. Durante tus primeras visitas o llamadas trata de no hacer muchas preguntas, ya que posiblemente ni los padres sabrán aún las respuestas.

Sin embargo es muy importante que poco a poco te vayas informando de la situación. Mientras mejor informado estés, más capacitado estarás para ayudar a tu alumna. Es recomendable que te informes acerca de:

- 
- » El tipo de cáncer y la forma en la que está siendo combatido
 - » Los efectos que el tratamiento y la enfermedad pueden tener en la niña
 - » Los posibles cambios físicos y/o de comportamiento que se pueden presentar
 - » Si hay cosas que María no debe hacer en la escuela
 - » Qué sabe María de su enfermedad
 - » Qué le gustaría a la familia que los compañeros de clase supieran
 - » Cómo afectará la enfermedad la asistencia a la escuela
 - » Cómo está reaccionando la niña ante la enfermedad

Es muy importante que seas muy discreto y respetuoso con la información que te proporcionen la familia o los médicos.



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Después del diagnóstico, probablemente María tenga que estar hospitalizada durante algún tiempo o tenga que quedarse en casa sin poder asistir a la escuela. Es importante que te mantengas al tanto de su situación, ya que muy frecuentemente estará en posibilidades de realizar algunas tareas escolares que pueden ayudarle a que su reincorporación a la escuela sea más fácil. No trates de que María haga lo mismo que sus compañeros en la escuela, sino escoge aquellas competencias que te parezcan más importantes y dale tareas relacionadas con eso. Revisa periódicamente sus trabajos y dale retroalimentación acerca de lo que ha hecho.



EL CONTACTO CON LA ESCUELA

Durante el periodo de hospitalización y de quedarse en casa es aconsejable que María mantenga el contacto contigo y con sus compañeros de clase.



Algunas formas en las que puedes promover y facilitar ese contacto son:

- » Escribiéndole cartas y notas cortas de parte de toda la clase o individuales
- » Haciendo un librito en el que cada niño escriba o dibuje algo. Lo que se escribe no tiene que estar relacionado con la enfermedad, pueden ser chistes, historias cortas, poemas, anécdotas o recuerdos.
- » Grabando cassettes en donde cada alumno cuenta algo a María. Se pueden incluir canciones cantadas por el grupo o pequeñas historias contadas por los alumnos.
- » Animando a los niños a visitar a María en horarios organizados y previamente consultados con los padres. No son recomendables las visitas de más de dos niños al mismo tiempo. Estas visitas no son recomendables si la niña no desea recibirlos o si su estado físico no lo permite, por ejemplo porque está muy sensible a las infecciones.
- » Las visitas del maestro y tal vez de otros miembros del personal del colegio que la conozcan bien, pueden ser muy beneficiosas para ella, siempre y cuando se tomen en cuenta los aspectos mencionados en el punto anterior.

EL REGRESO A LA ESCUELA

El regreso a la escuela debe darse lo más pronto posible ya que le permitirá a María sentir que lleva una vida normal y le da esperanza para su futuro. Es posible que, aunque el médico ya haya autorizado el regreso a la escuela, María no desee regresar, porque aún está muy cansada o porque le teme a las reacciones de sus compañeros. En este caso debes animarla y orientar a sus padres acerca de lo importante que es para la niña llevar una vida lo más normal posible.

Si María ha seguido en contacto con sus compañeros de clase y ha logrado hacer algunas tareas escolares, la reincorporación a la escuela será más fácil.

ORIENTANDO A LOS COMPAÑEROS DE MARÍA

Cada niño tiene sus propias ideas acerca de la enfermedad y acerca del cáncer. Probablemente algunos lo relacionen con la pérdida de algún ser querido y otros se sientan atemorizados de contraer la enfermedad. Por eso es tan importante abordar el tema con los niños de la forma más clara y abierta posible. Antes de hacerlo es recomendable informar a los padres acerca de lo que se va a hacer. Los temas que deberían ser tratados son:

- » Qué es el cáncer
- » El cáncer no es contagioso

- » El cáncer no es culpa de nadie
- » Los tratamientos que ha recibido María
- » Los cambios físicos y de comportamiento que han habido en ella (si es que los hay)
- » Los posibles sentimientos que estos cambios han provocado en María
- » Las actitudes que pueden ayudarla
- » Las actitudes que pueden hacerle daño
- » Formas prácticas de ayudarla (ver página 6)
- » Dar respuesta a dudas y preguntas de los niños.

Debido al impacto emocional que estos temas tienen en el grupo es bueno tratarlos en un ambiente participativo en el que cada uno de los alumnos se sienta en libertad de expresar sus temores o dudas. Con alumnos pequeños se pueden hacer pequeñas dramatizaciones que ilustren mejor la situación.

En la mayoría de casos, no es suficiente tratar estos temas únicamente en la clase del niño enfermo, sino es necesario tratarlos con todos aquellos niños que asisten a la escuela y tienen contacto con María. De esta forma se evitan burlas y comentarios desagradables.

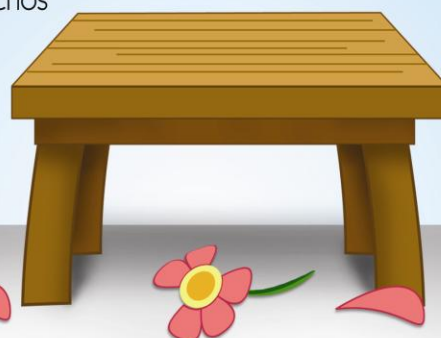
PROBLEMAS CON LOS COMPAÑEROS

Es posible que, a pesar de tus esfuerzos por preparar a los compañeros, algunos de ellos muestren comportamientos agresivos o de rechazo. Tú, como maestro o maestra, debes estar muy atento para detectar rápidamente si María es aislada del grupo o si recibe humillaciones o burlas.

Para resolver estas situaciones es necesario, primeramente, averiguar las causas.

Algunas de ellas podrían ser:

- » Que los alumnos tengan ideas equivocadas acerca de la enfermedad (esto suele suceder cuando los niños no han sido debidamente informados)
- » Que los alumnos sientan que María está siendo consentida por ti, o que tiene privilegios que no son necesarios
- » Que María se esté comportando de forma que moleste a sus compañeros. (Esto ocurre muchas veces porque, durante la enfermedad, el niño enfermo recibe muchas atenciones y los padres le permiten conductas que normalmente no son toleradas. Esto puede tener como consecuencia berrinches, caprichos o agresividad con los compañeros)



Dependiendo de la causa, así será la acción que deberás tomar.

- » Si notas que aún hay falta de información, haz preguntas sencillas a los niños respecto al cáncer y aclara todo aquello que aún no haya quedado claro.
- » Si notas que los alumnos sienten que María está siendo muy consentida por ti, es aconsejable que reflexiones acerca de tu actitud hacia ella. Es posible que por tratar de ayudarla la estés sobreprotegiendo. Recuerda que María necesita tu apoyo, pero no tu lástima ni tu protección.
- » Si María está siendo malcriada y berrinchuda es importante que hables con ella para que se de cuenta de cómo sus actitudes están afectando su relación con los compañeros. También es aconsejable hablar con los padres y explicarles la importancia de que María tenga límites y reglas como cualquier otra niña.

FORMAS PRÁCTICAS DE AYUDAR A MARÍA

Los compañeros:

- » Apoyándola, pero no compadeciéndola
- » Interesándose por ella y por cómo se siente, pero no acosándola con preguntas sobre su enfermedad
- » Siendo amables y tolerantes
- » Comportándose de forma natural
- » Preparando una pequeña celebración de bienvenida para ayudar a que María se sienta aceptada en el grupo
- » Haciéndole cartas o tarjetas de bienvenida
- » Inventando una canción de bienvenida

Los maestros:

Tu apoyo es vital para la reintegración social y emocional de María. Algunas formas en las que la puedes ayudar son:

- » Manteniéndote en contacto con los padres
 - » Teniendo una comunicación abierta con ella, para que se sienta en libertad de expresar sus sentimientos, dudas y miedos
 - » Ofreciéndole seguridad y apoyo en momentos difíciles
 - » Teniendo las mismas reglas de comportamiento para ella y para los compañeros (la misma recompensa si hace algo bien, el mismo castigo si no cumple con sus tareas)
 - » No sobreprotegiéndola



- » Ayudándola a integrarse al grupo
- » Informando y resolviendo dudas de los compañeros de clase
- » Estando atento a problemas con los compañeros y controlando actitudes negativas
- » Compartiendo esta información con los profesores de los hermanos de María, ya que ellos también necesitarán apoyo.

EL APRENDIZAJE DE MARÍA

Las frecuentes ausencias a la escuela seguramente han hecho que María se retrase en sus estudios. Ella necesitará también de tu apoyo en esa área. Algunas ideas para ayudarla son:

- » Evaluar su nivel de aprendizaje al regresar a la escuela
- » Adaptar los métodos y las actividades a sus necesidades
- » Recortar contenidos que no son indispensables
- » Proporcionar material de apoyo
- » Elaborar un programa de recuperación y un calendario para evaluar los contenidos que sus compañeros ya vieron en clase

Es posible que, a raíz de la enfermedad y/o del tratamiento, María presente problemas de aprendizaje que antes no tenía. Algunos de ellos podrían ser dificultades de memoria, de atención, de razonamiento lógico-matemático, de coordinación visual o motora, de impulsividad y de hiperactividad. También puede presentar problemas de autoestima o de relación con sus compañeros.

Algunas posibilidades para ayudar a María en esta área son:

- » De ser posible referir a María con un psicólogo para que determine cuáles áreas específicas están afectadas y la mejor forma de desarrollarlas.
- » Colocarla en las primeras filas para evitar distracciones
- » Sentarla junto a un compañero que la pueda ayudar en caso necesario
- » Asegurarse de que está prestando atención en el momento de dar las explicaciones
- » Utilizar un lenguaje claro y expresiones conocidas
- » Pedirle que repita lo explicado para asegurarnos que comprendió bien
- » Centrarse en valorar su esfuerzo, interés y entusiasmo, más que los resultados finales
- » Buscar una persona que pueda reforzar las áreas necesarias y que le ayude con las tareas escolares

CONCLUSIÓN

Debido a que cada día son más los niños que sobreviven después de haber tenido cáncer, la reintegración de estos niños a la sociedad con el objetivo de que lleguen a ser personas felices, productivas y exitosas se ha vuelto cada vez más importante. El rol que las maestras y los maestros juegan en esta readaptación es fundamental. Ellos pueden hacer que una experiencia que podría ser desagradable y hasta traumática, tanto para el niño enfermo como para sus compañeros, se convierta en una experiencia enriquecedora para todos.





debauss@yahoo.com

Ilustrado por

Ligia Recinos