

**AULAS HOSPITALARIAS, UNA APUESTA POR LA INTEGRACION DE LO
EDUCATIVO Y LO CLINICO EN PRO DE DISMINUIR EL IMPACTO DEL CANCER
EN LOS NIÑOS.**

SILVIA JULIANA CORTES LEON.

Psicóloga

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

Seccional Bucaramanga

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de Psicología

BUCARAMANGA

2014

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradecer a Dios por cada una de las bendiciones dadas a lo largo de mi vida y en mi carrera como profesional, a mis padres por todo el esfuerzo para darme una oportunidad de estudio, animarme a cumplir mis metas, por sus enseñanzas, valores y consejos en cada instante de mi camino, haré todo lo posible para que sientan un total orgullo por su única hija. A mi familia en general, mis tíos, primos y mis abuelos por tanto amor y apoyo incondicional.

Agradezco eternamente a la Docente y supervisora de mis últimas dos prácticas y Pasantía la Ps. Lina M. Méndez por su paciencia y dedicación a mi proceso como profesional, es un ejemplo de profesionalismo, respeto, amor por la docencia y por la profesión. A mis mejores y únicos amigos, por ser un apoyo, por animarme cuando sentí desmayar, cuando los problemas agobiaban mis ganas de culminar.

A mi compañero, amigo y confidente por estar en cada instante a mi lado recordándome lo fuerte que soy o puedo llegar a ser cuando me propongo una meta, por sus palabras de aliento, por su confianza puesta en mí y sobre todo por la fuerza que me da su amor y comprensión.

Me quedo corta en palabras para Agradecer a la Sr. María Juliana Lozano Representante De la fundación Hope, por su confianza en mí como futura psicóloga, por sus enseñanzas, consejos y aporte a mi vida profesional y personal.

Dedico esta maravillosa experiencia laboral, mi pase para un próximo logro profesional, Principalmente al motor principal de mi existencia, mi madre, a ella por apoyarme como nadie, a enseñarme a luchar por lo que se quiere, por darme todo su amor y las palabras precisas cuando me acogía el miedo y las dudas para terminar mi proceso, a ella que siempre me dijo “Si eso es lo que sueñas, yo estaré ahí para ayudarte a cumplir, no importa lo que tenga que hacer”. Ella, es mi fuerza día a día, que se sienta orgullosa de mí es la gasolina de mi corazón, por ella y para ella trabajare fuertemente por un óptimo futuro personal y profesional. Por ella soy lo que soy, por ella trabajare cada día por ser la mejor versión de mi misma. A mi abuelita Hortensia por enseñarme el amor y pudor a Dios, a orar para dar gracias por cada bendición que él me brinda y recordarme día a día que sin él no alcanzaría ni un primer escalón, pues es la luz en mi camino.

A las mejores docentes, la Ps. Lina M. Méndez y Claudia Serrano por acompañarme en Todo el proceso universitario, brindarme sus conocimientos y experiencias, corregirme cuando fue necesario, iniciarme profesionalmente, pero sobre todo por su paciencia y confianza.

A los angelitos que me cuidan desde el cielo, por darme una lección de vida, de lucha, por Mostrarme que se debe vivir día a día batallando por los ideales hasta que Dios decida llevarnos con él.

TABLA DE CONTENIDO

1. Resumen	-----	Pg. 6
2. Abstract	-----	Pg. 7
3. Introducción	-----	Pg.9
4. Justificación	-----	Pg.10
5. Marco Teórico	-----	Pg.12
6. Metodología	-----	Pg. 27
7. Resultados	-----	Pg.32
8. Discusión	-----	Pg. 45
9. Conclusiones	-----	Pg. 48
10. Recomendaciones	-----	Pg.49
11. Referencias	-----	Pg.50
12. Anexos	-----	Pg. 56

RESUMEN

TITULO: AULAS HOSPITALARIAS, UNA APUESTA POR LA INTEGRACION DE LO EDUCATIVO Y LO CLINICO EN PRO DE DISMINUIR EL IMPACTO DEL CANCER EN LOS NIÑOS

AUTORA: SILVIA JULIANA CORTES LEON

FACULTAD: FACULTAD DE PSICOLOGIA

ASESORA: LINA PATRICIA MENDEZ MORENO

El presente informe muestra el desarrollo del proyecto denominado “aulas hospitalarias para niños con cáncer”. Responde a la necesidad de minimizar el impacto que acarrea esta enfermedad en los niños y en sus familias. Uno de los grandes problemas que ocasionan los tratamientos y aun más si el paciente requiere hospitalización, es la ruptura del proceso académico. Por esta razón a través de este programa, se implementó un espacio óptimo para que los pacientes pudieran recibir tutorías educativas, recreación y juego para minimizar los efectos físicos y psicológicos del tratamiento. Los educadores a cargo de dos docentes, son estudiantes de los colegios la normal superior y nuestra señora del rosario de lagos de los grados 10° y 11° , que fueron capacitados con los talleres pertinentes para trabajar con pacientes con cáncer en hospitalización. En la implementación del proyecto no solo se tuvo en cuenta la parte educativa sino además, el área de afectación psicológica que repercute en el niño teniendo un impacto directo en su proceso de salud. Se llevó a cabo el acompañamiento psicológico constante desde el conocimiento del diagnóstico hasta la terminación del tratamiento tanto para el niño como su familia, a través de valoraciones individuales y familiares. Se trabajó con 100 niños y niñas diagnosticados con cáncer, en edades comprendidas entre los 2 a 16 años, del hospital universitario de Santander y la Clínica San Luis. Estas valoraciones fueron realizadas a 60 niños los cuales están actualmente activos en el tratamiento. Dentro del mismo proceso de aproximación a los pacientes y sus familias se encontró, la falencia frente al conocimiento de la enfermedad en los padres y por tanto se implementó el trabajo psicoeducativo. Se realizaron 9 talleres con madres y padres de los niños con el diagnóstico, encaminados a mejorar el afrontamiento de la enfermedad.

Palabras Clave: Cáncer infantil, psicoeducación, acompañamiento psicológico, educación, aula hospitalaria.

ABSTRACT

TITLE: HOSPITAL CLASSROOM, A COMMITMENT FOR THE EDUCATION AND CLINICAL INTEGRATION IN AID OF REDUCING THE CANCER IMPACT IN CHILDREN.

AUTHOR: SILVIA JULIANA CORTES LEON

FACULTY: PSYCHOLOGY

ADVISORY: LINA PATRICIA MENDEZ MORENO

This report shows the development of Project “hospital classroom for children with cancer”. Moreover this report contains the requirements to decrease the impact of this sickness in children and their families. One of the biggest problems that causes the treatments and even more if patient needs hospitalization is the rupture of academic process. For this reason and through of this program, it was implemented an optimum space so that patients can receive education tutorials, recreation and games for reducing the physical effects and psychological of treatment. Educators are students of Normal Superior School and Nuestra Señora Del Rosario Sectional Lagos in the Ten and Eleven. Educators are in charge of two teachers and they were trained with the relevant workshops for working with cancer patient in hospitalization. In the implementation phase of the Project not only was taken in account the education part but also, the psychological affectation area that affect in the child, and impacting directly in his healthy process. The psychological accompaniment was conducted constantly from the knowledge of diagnosis to the end of treatment both children and families, through of individual ratings and family. It was worked with one hundred boys and girls diagnosed with Cancer, in ages between two and sixteen years old of The Universitario de Santander Hospital and The San Luis. These ratings were implemented to sixty children who are actually active in the treatment. Within the same approximation process for patients and their families, it was found the shortcomings towards knowledge of the sickness in parents and therefore it was implemented the psychoeducational job. It was performed nine workshops for mothers and fathers of children with Cancer diagnosis, some of them are aimed to improve the coping of sickness.

Key words: Infant cancer, psychoeducation, support psychological, education, hospital classroom

INTRODUCCION

El proyecto aulas hospitalarias, nace principalmente de la necesidad de nivelación escolar de los niños con diagnóstico de cáncer, ya que por esta causa se ven obligados a interrumpir o abandonar sus estudios. La ausencia de su ámbito escolar, tiene implicaciones de índole psicológico y social, que repercute en el proceso de la enfermedad (Oñate & Galán, 2007).

El absentismo escolar, resulta precisamente del largo periodo de hospitalización, o por el parte médico, el cual indica el ausentarse de la escuela, por tanto el paciente se ve obligado a romper su vida diaria no solo en lo familiar sino también en lo escolar (Serradas, 2010).

El aula hospitalaria, es un espacio en la entidad de salud, en el cual los niños a pesar de su condición de salud y su condición de hospitalización, tengan la oportunidad de seguir escolarizándose y también tener un lugar y tiempo para la recreación. Lo que pretende la implementación de un aula hospitalaria, es suplir la necesidad recreativa y cognitiva del paciente, optimizar el aspecto social del niño, continuar su proceso de aprendizaje aun mientras la hospitalización y también asegurar una mejor inclusión a su proceso académico cuando el tratamiento médico termine y deba volver a la escuela (Caballero, 2007).

El programa aulas hospitalarias fue aprobado por la entidad de salud Hospital Universitario de Santander, para prestar el servicio a pacientes en condiciones de hospitalizaciones largas. Se trabajó, en las habitaciones por ausencia del espacio físico para el aula, los encargados de la nivelación escolar de los pacientes desde su habitación, son los estudiantes del colegio la Normal superior y el colegio nuestra señora del rosario de lagos, guiados por dos docentes, los cuales fueron debidamente capacitados para enfrentar el trabajo con los pacientes con condiciones específicas.

Ya preparado el espacio físico es adaptado con los requerimientos exactos para tener un aula óptima para las condiciones de salud de los niños y sus necesidades escolares.

Este proyecto, a parte del ámbito escolar incluye el trabajo de diversos profesionales a parte de docentes como lo es, el psicólogo, el nutricionista y fisioterapeuta.

En el ámbito Psicológico, se trabajo valoraciones familiares, para indagar sobre el impacto del diagnostico en la familia, a su vez psicoeducación de la enfermedad para los padres de familia o cuidadores de los niños, para minimizar consecuencias sociales, familiares, sociales y psicológicas. Al tener conocimiento sobre los aspectos afectados en la familia, se implementaron talleres pertinentes para minimizar los efectos de la enfermedad en el ámbito familiar.

Por medio de la observación, se encontraron aspectos importantes del comportamiento del paciente a raíz de la enfermedad, en cada uno de los grupos integrados por edades entre los 2 a 8 años y los 9 a 16 años.

JUSTIFICACIÓN

Cuando un niño presenta diagnóstico de cáncer, se enfrenta a un sin número de implicaciones físicas, sociales, familiares y psicológicas, por esta razón es indispensable el acompañamiento psicológico para él y su familia (Méndez, Orgiles, López & Espada, 2004).

La familia del paciente, principalmente sus padres encargados de su cuidado, experimentan temor y ansiedad frente a la enfermedad, cuando no se tiene el conocimiento pertinente del diagnóstico de sus efectos o del tratamiento, es posible que se creen ideas erróneas frente a este (Grau, 2002). Por tanto la psicoeducación de la enfermedad debe estar incluida desde el inicio del proceso para pautar importancia en la disminución y desestructuración de creencias y mitos frente al cáncer, modificación del estilo de vida, optimizar la adherencia al

tratamiento y en el paciente cuando tiene edad para asimilar y entender la enfermedad, ayuda a disminuir los síntomas del padecimiento (Muniáin, 2003).

El niño enfermo al entrar en tratamiento, se enfrenta al brusco cambio de su vida cotidiana para entrar a un ambiente hospitalario, uno de ellos es la ruptura de su proceso académico hasta que el médico tratante lo indique. Por esta razón es necesario implementar aulas hospitalarias en las entidades de salud con el fin de mantener a los niños durante la hospitalización y tratamiento, en una educación continua, ya que su área escolar debe ser interrumpida por largo tiempo. En el momento del niño establecer labores escolares, recalando que según el contexto de salud y hospitalario que se encuentre es posible establecer la estrategia pedagógica, le ayudara a no aislarse en totalidad de su vida cotidiana, a estar en el nivel escolar necesario para su edad, unido a esto un espacio de recreación y juego teniendo como principal propósito minimizar los efectos físicos y psicológicos del procedimiento y trato de la enfermedad y por ende de la hospitalización, llenándose de sentimientos de utilidad, manteniéndose ocupado parte del día (Oñate & Galán 2007).

OBJETIVOS GENERALES

Ejecutar el proyecto “Aulas hospitalarias” de la Fundación Hope en convenio con jóvenes de los grados 10° y 11° del colegio La Normal Superior y Nuestra Señora del Rosario de Lagos, mediante estrategias clínicas y educativas, dirigidas a niños con cáncer y sus cuidadores, en

proceso activo de tratamiento, con el fin de disminuir el impacto físico y emocional de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Realizar psicoeducación grupal para padres de familia o cuidadores de los niños diagnosticados.
2. Ejecutar seminarios de psicoeducación de la enfermedad y sus implicaciones físicas, psicológicas y sociales, a los voluntarios, alfabetizantes y miembros de la fundación Hope que están en contacto constante con los niños.
3. Supervisar y organizar diariamente la labor y actividades realizadas por los voluntarios encargados y los alfabetizantes del proyecto “Aulas Hospitalarias”.

MARCO TEÓRICO

El cáncer en la población infantil, es una problemática presente en la actualidad, la cual necesita de atención para un óptimo afrontamiento de la enfermedad y el proceso que acarrea, tanto en los pacientes como en sus familiares.

Yélamos, García & Fernández (s.f.) Refieren que el cáncer envuelve diversas enfermedades con características similares entre sí, el cual es exactamente el crecimiento anormal de una sola célula o un grupo de ellas, las cuales irrumpen en los órganos del cuerpo.

En Colombia hay gran prevalencia de este diagnóstico, en la población infantil son diagnosticados 2000 niños al año, los cuales 500 de ellos con Leucemia Linfocítica aguda, el cáncer es precisamente la segunda causa de mortalidad en esta población (Álvarez, 2010). Otras investigación como la de Piñeres, Gamboa y Suarez (2011) en su estudio declaran que en Colombia, por su parte las tasas de incidencia de cáncer y mortalidad, en niños menores de 15 años pasaron de 54,2 por millón en el período 1990–1994, a 46,6 por millón en 2005–2006, y en niñas menores de 15 años pasaron de 48,7 por millón a 42,6 por millón respectivamente “(p.16).

Así como también (Ibáñez & Baquero, 2009) refiere que “En Colombia, en el año 2005 se reportaron un total de 5928 casos nuevos de cáncer, de los cuales el 39.7% se presentaron en hombres y el 60.3% en mujeres. En el año 2004 se reportaron más de 300 casos nuevos de cáncer infantil, con predominio de la leucemia linfocítica aguda” (p.4).

Este diagnóstico se diferencia entre los adultos y los niños, se presentan con otras características, por tanto necesitan tratamientos específicos. Los tipos de cáncer más comunes en ellos son las leucemias, linfomas, el tumor cerebral, los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. La enfermedad en general y su tratamiento acarrea implicaciones a nivel psicológico y emocional que requiere atención y acompañamiento (Méndez, Orgiles, López & Espada, 2004).

La enfermedad implica efectos psicológicos, sociales y emocionales en gran medida, ya

que por este diagnóstico el niño se llena de miedo, creando preguntas sobre su muerte, experimentando ansiedad, soledad, ira y posiblemente depresión. Presentándose también comportamientos negativos como oposición al tratamiento, gritos, resistencia, poca colaboración y trastornos del sueño. Los efectos físicos como la caída del cabello, repercute a nivel psicológico y emocional en el niño, afectando su autoestima y sus relaciones sociales (Méndez, Orgiles, López & Espada, 2004).

Cuando un niño enferma, la familia en general lo hace también, de allí es que nacen preocupaciones sobre la muerte o el estado de salud del niño. Cada una de las reacciones de los miembros del hogar, depende de la personalidad de cada uno, la forma de afrontar y experimentar las circunstancias difíciles, de cómo está formada su red de apoyo y si es óptima, entre otras. La negación frente al diagnóstico, poniendo en marcha la búsqueda de otras opiniones médicas, Ira ante la enfermedad o contra Dios, culpa, sintiendo responsabilidad por la aparición del cáncer y por último la incertidumbre sobre la sobrevivencia de su hijo, son precisamente parte del impacto sobre los padres y familia en general del niño enfermo (Grau, 2002).

Aparte de enfrentarse al diagnóstico de cáncer y todos los efectos ya nombrados en las diversas esferas, el niño a su vez afronta la hospitalización en algún momento, por el tiempo que determine el equipo de salud.

La hospitalización con lleva la separación de su entorno familiar y la entrada a un contexto desconocido, con personas extrañas que manipulan su cuerpo, que lo someten a procedimientos que le causan dolor o malestar. Esta misma condición afecta en gran medida la autoestima del niño y la forma de relacionarse con otros, creando en ellos sentimiento de soledad o dependencia ante su cuidador (Fernández, 2006).

A su vez como lo indica López (2006) La hospitalización tiene consecuencias psicológicas y alteraciones comportamentales como la agresividad, oposición al tratamiento, trastornos del sueño, apetito y también una dependencia afectiva frente a sus cuidadores. Precisamente no solo se enfrentan a la enfermedad sino a repetidas hospitalizaciones, sufriendo por la ausencia de una vida normal, adaptarse de nuevo a una vida escolar y social entre otras, afectando no solo al niño sino a su familia.

La familia representa un pilar primordial al momento de un diagnóstico de cáncer, en el funcionamiento familiar está inmerso un sin número de variables emocionales, sociales y psicológicas que afectan en gran manera, en su proceso de adaptación y la dinámica familiar. (Ibáñez & Baquero, 2009)

Rubio (2002), expone que en general el niño se ve en gran medida afectado en todas sus

áreas por un diagnóstico de cáncer y por la hospitalización, que acarrearán un cambio notorio en su entorno y actividades diarias, secuelas de la enfermedad a nivel físico, trastornos de tipo psicológico, cambios corporales y trastornos sociales.

El psicólogo que trabaja en el área de oncología, soporta y acompaña al paciente desde el diagnóstico de la enfermedad, hasta su curación o muerte, sus tareas van encaminadas a trabajar en factores psicosociales que se asocian al origen del cáncer, a su vez en los factores psicológicos identificados, intervenir en la respuesta emocional de los pacientes y sus familiares e investigación la cual es primordial para el desarrollo del tema (Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez, & Oblitas, 2008).

La atención psicológica brindada al paciente con dicho diagnóstico, va encaminada a acompañar y atender las diversas respuestas emocionales generadas en el paciente, su familia o cuidadores; también la intervención en los factores que influyen de forma negativa en el transcurso de la enfermedad y tratamiento, sin olvidar la incidencia en la calidad de vida de cada sujeto (Sanz & Modolell, 2004).

Por tanto como expresa (Ibáñez & Baquero) los encuentros individuales con el paciente,

es primordial porque permite sacar a flote cantidad de sentimientos, miedos y emociones, de esta forma es posible conocer formas de pensar y así poder resolver preguntas que ayudan a minimizar la ansiedad que con lleva una nueva situación de diagnóstico u hospitalización.

Otra función del psicólogo en esta área, es precisamente la de psicoeducar al paciente y sus familiares respecto a la enfermedad y sus implicaciones a su vez, a los funcionarios de salud que están en contacto constante con los pacientes (Navas, Villegas, Hurtado & Zapara, 2007).

Las intervenciones psicoeducativas para los familiares, tienen la capacidad de disminuir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores, además de ser potencial para la reducción de la ansiedad en los pacientes. A nivel individual se obtienen buenos resultados, pero también a nivel grupal brindan apoyo social y comparación con casos similares (Hudson et al., 2012).

La información sobre la enfermedad, brindada a los padres es elemental, aunque al principio es difícil de entender y también recordar, explicarle de forma clara y concisa, proporcionará una mirada objetiva que ayudará a una mejor adaptación a la enfermedad. (Muniáin, 2003)

Los talleres grupales, según la información que se quiera brindar, son pertinentes para trabajar con los padres de familia de temas relacionados con la enfermedad. Lo otro es la creación de grupos apoyo, donde se brinda un espacio para elaborar experiencias en relación a la enfermedad. (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009)

El acompañamiento del psicólogo es primordial para el conocimiento y entendimiento del diagnóstico del niño, pero, ¿Cuál es la edad pertinente para conocer y entender lo que está sucediendo en su salud? A esto (Oñate & Galán, 2007) remite que de los 4 a los 6 años, los niños aluden sus síntomas o efectos de la enfermedad, a un castigo por hacer algo erróneo, de los 7 a los 11 años ya es posible que puedan entender un poco más su condición de salud, pero también están más conscientes de las repercusiones que la enfermedad trae en su vida.

Precisamente el acompañamiento comienza desde el momento del Diagnóstico, siguiendo por el análisis de todo el proceso de hospitalización del paciente, desde su ingreso hasta finalizar su ciclo interno, el constante contacto con el paciente pediátrico, permite identificar sus niveles de ansiedad y los del núcleo familiar. Esta acción también permite promover, crear y mantener estrategias de afrontamiento del diagnóstico y el proceso del mismo. (Serradas, 2010)

Un punto y labor primordial del psicólogo es la valoración individual tanto de la familia como del paciente, la cual permite por ejemplo, como indica (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2011) identificar en el paciente sus ideas, temores y fantasías acerca de la enfermedad, de esta forma aclarar diversas dudas y censurando en él falsas ideas que hacen que su ansiedad aumente. Cuando se realiza el acercamiento es posible adecuar la relación para que al paciente pediátrico se le facilite expresar emociones de ira o tristeza, al no ser puede acarrear consecuencias fisiológicas y psicológicas negativas por no mostrar y hablar abiertamente sobre su diversas emociones. Así mismo indica (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2011) que el acercamiento psicólogo/ paciente está orientado a identificar las emociones y la expresión de las mismas, que no es posible con ello cambiar la realidad, pero es posible mejorar o cambiar la forma personal de ver su situación y el modo de enfrentarse a ella.

En la familia, el diagnóstico puede crear una crisis familiar, lo cual repercute en el proceso de la enfermedad, ya que las reacciones y respuestas positivas o negativas frente al diagnóstico y el tratamiento va de la mano e influenciada por la forma como lo asume el núcleo familiar. (Muniáin, 2003). Las reacciones más comunes de las familias son, la impotencia, sentimiento de la pérdida del control de la situación, angustia por el pensamiento de muerte de su hijo, culpa por posibles precauciones o por causas genéticas, es posible que se presente sobreprotección por su hijo enfermo. A su vez el miedo a las reacciones de otros miembros como demás hijos o familiares, en este caso se presenta inquietud por la separación momentánea de los hijos sanos, a causa de los procesos de tratamiento u hospitalización que acarrear tiempo, por tanto puede ocasionar celos, resentimiento y el deseo de llamar la atención de la madre con

diversos comportamientos. No es posible olvidar el nacimiento de diferencias conyugales y necesidades económicas que representan un problema más ante el diagnóstico, que viablemente podrían aparecer en transcurso de la enfermedad. (Espada & Grau, 2012). Por tanto es importante como recalca (Ibáñez & Baquero, 2009) a causa de las repercusiones del cáncer pediátrico (anteriormente nombradas), una intervención y valoración psicológica durante el diagnóstico y su tratamiento, así es posible dar toda la información y estrategias necesarias para la adaptación a la nueva circunstancia.

Para enfrentar el diagnóstico de cáncer es primordial la unión familiar en todo el proceso de la enfermedad, pero a raíz de esto, es posible que carree consecuencias familiares, como lo indica (Huerta & López, 2012) una familia se puede desequilibrar al enfrentarse a una enfermedad como el cáncer, cuando se trata de un niño, por su corta edad representa una conmoción porque no se espera la llegada de dicha situación en un hijo y peor aún en edades tan tempranas.

Un estudio realizado por Castillo y Chesla (2003, citado por Huerta & López, 2012), puntúa que los padres de familia, sienten que se enfrentan a otro mundo, uno que no muestra salida que puede llegar a jugarles una mala pasada, a su vez, al conocer el diagnóstico, deben emprender un camino o forma de adaptación a la enfermedad y aprender a vivir con ella. Por tanto es necesario y reforzar y promover los recursos internos de las personas que hacen parte del

núcleo familiar, para que cada uno pueda aportar lo mejor de sí mismo, para enfrentar esta nueva etapa en unidad. (Muniáin, 2003)

También es posible que el cáncer en un hijo acarree problemas conyugales, ya que el cuidado del niño enfermo, puede representar un cambio en la relación de pareja en los padres, es posible que se presente cierto nivel de aislamiento, aunque desde un principio se haya llegado a un acuerdo de no alterar la relación familiar y seguir la normalidad cotidiana, esto es por la diferencia de reacciones, pensamientos y actitudes que toman cada uno de los padres respecto a la enfermedad, añadiendo el trunco de la comunicación, también el corto tiempo que podrían compartir a causa de las nuevas responsabilidades médicas, problemas económicos, etc. Si no se acude a ayuda profesional y a recibir información pertinente, estos inconvenientes pueden agravarse y terminar en una ruptura o situación aún más dolorosa para los padres, el paciente y demás hijos. (Yélamos, Fernández, Pascual, & Asociación Española Contra el Cáncer, s.f.)

Centrarse en la relación con el niño es esencial durante el transcurso de la enfermedad, un punto de partida es fijarse en que quiere expresar el niño, ya que la comunicación entre padres e hijos es de vital importancia para el óptimo desarrollo y educación de los hijos. Para esto, (Instituto de Adicciones, Madrid Salud, s.f.) hace referencia a los estilos de comunicación entre padres e hijos: “*Estilo agresivo, estilo asertivo y estilo permisivo*” cada uno de estos repercute en el desarrollo de un hijo de forma absolutamente diferente, por tanto es necesario identificar cual es la comunicación de cada padre con su hijo y así empezar a trabajar en un cambio o

reforzamiento según sea el caso, para mejorar la captación en los hijos de las palabras, ordenes entre otras, de los padres.

Al conocer el diagnóstico de cáncer, es posible y más común de lo que se cree que los estilos anteriormente nombrados cambien, para mejorar o quizá desmejorar la relación y comunicación entre el paciente y los padres. La disciplina por ejemplo a raíz de tal enfermedad puede tomar otro significado tanto para los padres como para el niño, así mismo declara (Yélamos, Fernández, Pascual, & Asociación Española Contra el Cáncer, s.f.), donde explica que disciplinar tiene un significado similar en cualquier contexto o situación, la cual es formar o enseñar, recalando que es igual no importa si es para un niño sano o un niño enfermo, pero este autor indica que un diagnóstico puede hacer que ésta cambie o sea aún más difícil de poner en acción, olvidando que es importante para estabilizar la vida del paciente. También explica que el no mantenimiento de la disciplina en el hijo enfermo remarca aún más las diferencias entre él y sus hermanos o amigos.

Oñate & Galán (2007), indican que los niños son conscientes de las diferentes consecuencias que a nivel social experimentan donde es posible sacar ventajas de ellos, como no asistir al colegio, visita constante de personas cercanas, por tanto si percibe la vivencia de su enfermedad erróneamente, la tomara seguidamente como una ganancia secundaria material o afectiva por su diagnóstico.

Otra de las reacciones comunes que predominan en estos padres, es la sobreprotección, la cual hace que nazcan ciertos comportamientos erróneos en el menor. La sobreprotección crea en el paciente pediátrico, actitudes de dependencia absoluta, un apego emocional que se refleja en conductas de manipulación. (Oñate & Galán, 2007)

Frente a esto Yélamos, Fernández, Pascual, & Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.), manifiesta que sobreproteger al niño de forma exagerada, acarrea sin número de inconvenientes, como no permitir que aprenda por sí mismo, cree en él inseguridades, la dificultad de manejar las frustraciones porque no sabrá cómo enfrentarse a ellas por sí mismo, si mantiene estas conductas, podrá alejarse de las actividades sociales y actividades correspondientes a su edad y precisas para su óptimo desarrollo.

No olvidar los demás hijos es básico para disminuir los efectos negativos en la familia no pasarlos a segundo plano, los cuales también se ven enfrentados a un cambio o reestructuración a causa de la nueva situación (Muniáin, 2003). Revelan que en ciertos momentos críticos de la enfermedad, estos hijos deben tomar ciertas responsabilidades que muchas veces no les corresponden por su edad, a raíz de una ausencia de la madre de las tareas de casa, añadiendo que si son de muy corta edad deben quedar al cuidado de familiares cercanos, amigos o vecinos.

Estas acciones podrían causar sentimientos de celos y abandono de parte de sus padres, los cuales acarrearán problemas de comportamiento, ideas irracionales, desmejoramiento en lo académico entre otros, para llamar la atención.

Oñate & Galán (2007) añaden que los hermanos tienen miedo de presentar la misma enfermedad de su hermano o algo similar, aun si entender muy bien cómo funciona tienen en mente que es algo negativo que ha repercutido en la salud de su hermano, angustia de ver cambios físicos en él y quizá no entender muy bien sobre ello, preocupación por falta de información o miedo a que haya sido ocultada y las cosas sean más graves de lo que él piensa, miedo de la muerte de su hermano y algunas veces culpa si no han tenido muy buena relación.

Un niño con diagnóstico de cáncer, aparte de verse enfrentado a diversas condiciones, efectos, cambios a nivel psicológico, físico y social, entre otras cosas, también debe interrumpir sus estudios académicos, lo cual representa un atraso escolar que por razones entendibles los padres tienden a olvidar o más bien a no poner atención a este punto.

Frente a esto Oñate & Galán (2007) ultima, que por largas hospitalizaciones a las que un niño y/o adolescente debe enfrentar a causa de los tratamientos y efectos de la enfermedad, debe ausentarse de su ámbito escolar según como el médico indique sea parcialmente o totalmente, entrar en un mundo diferente como es el hospitalario, añadiendo que debe romper sus actividades

cotidianas y la separación con sus amigos y compañeros de escuela acarrea ciertas cuestiones de cuidado. Sin olvidar las derivaciones psicosociales, físicas y psicológicas que conllevan el tratamiento, como la caída del cabello, disminución de peso o amputación de algún órgano que pueden resultar en un aislamiento del paciente con su entorno escolar.

En un comienzo el colegio es considerado en segundo lugar, pero luego del tiempo va tomando importancia, porque el atraso académico puede intervenir negativamente en el estado anímico del paciente, aumentando su ansiedad y su temor. (Federación Vasca de padres de niños con cáncer, s.f.)

A esto se une (Serradas, 2010) quien explica que el Absentismo escolar durante un diagnóstico de cáncer, se da por las largas permanencias en el hospital o por la indicación del médico de abandonar la escuela por posibles cuidados necesarios el paciente afronta una ruptura de su vida diaria escolar y familiar a una basada en estudios médicos y hospitalizaciones.

Para mejorar esta problemática a la que entran los pacientes oncológicos pediátricos, existen las aulas hospitalarias, según (Caballero, 2007) este término se da cuando un “aula” se lleva al ámbito y espacio hospitalario, para dar paso a que los niños y adolescentes que por alguna condición de salud se deben ausentar de su vida escolar, tengan la oportunidad de según un proceso académico, no solo esto sino también un espacio para la recreación. Para esto el

autor nos presenta un ejemplo de este proyecto educativo en otros países: “*En el Perú, el programa Aprendo Contigo desde el año 2000, con los niños internados en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas, posadita el buen pastor y Eduardo Graciano*” (p. 157)

Implementar las clases en el aula hospitalaria, permite que el niño siga inmerso en su ámbito escolar, esto conlleva a motivarlo y disminuir su ansiedad frente a la enfermedad, puede incentivar su creatividad, producción, sentimiento de utilidad, esto tendrá un gran efecto positivo en sus aspectos psicológicos y físicos ya que es posible reducir las consecuencias físicas que acarrea el tratamiento al olvidarlas, cuando está ocupado en las cuestiones escolares y recreativas nombradas. (Serradas, 2010)

Gracias al juego y la comunicación con sus pares, en el paciente es posible disminuir o eliminar las tensiones y la ansiedad, por esto la inclusión a un proceso educativo por medio de aulas hospitalarias representa un papel óptimo en la recuperación y adaptación a la enfermedad. (Federación Vasca de padres de niños con cáncer, s.f.)

En un aula hospitalaria, el juego representa un objetivo importante, no sólo es la inclusión a un ámbito escolar, sino también incorporar la recreación y juego. El juego para el niño está en primer lugar siempre, a su vez es primordial para el adolescente, en un espacio hospitalario las

ganas de jugar se vuelve una necesidad constante, de esta forma pasa el tiempo un poco más rápido al entretenerse, por tanto estas actividades de ocio son esenciales para la salud física y psicológica del paciente pediátrico. (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009)

Los educadores encargados de la inclusión al ámbito escolar en y durante el ambiente hospitalario requieren de un entrenamiento emocional para el enfrentarse a un contexto hospitalario y la situación de los pacientes que atraviesan por una enfermedad como el cáncer.

Por tanto es necesario el apoyo y preparación emocional para la preservación de su estado de ánimo y su equilibrio emocional. (Serradas, 2010)

METODOLOGÍA:

La población está compuesta por 100 niños y niñas con diagnóstico de cáncer en edades comprendidas entre los 2 y 16 años del Hospital Universitario de Santander y la Clínica Materno Infantil San Luis, recién diagnosticados, en tratamiento hospitalario y ambulatorio.

Con la 100 pacientes y sus cuidadores, de los cuales 57 niños y 43 niñas aun activos en el tratamiento, se les realizaron valoraciones familiares, en encuentros con el cuidador encargado del paciente, acompañamiento psicológico, psicoeducación individual con el padre de familia a cargo y si lo solicitaban con el núcleo familiar, talleres grupales a las madres con temas

relacionados con el cáncer, efectos y sus implicaciones como también referentes a la relación Padres/ hijos o de pareja. (Ver anexo 24)

De los 100 pacientes a 60 de éstos que se encuentran aún en tratamiento 33 niños y 27 niñas, se les realizó valoración familiar a sus padres o cuidador a cargo, algunos recién diagnosticados o con tiempo prolongado en el proceso de la enfermedad, con éstos mismo se trabajo psicoeducación de la enfermedad y los demás talleres.

Para el programa “Aulas Hospitalarias”, se trabajó con 80 estudiantes de la normal Superior y 30 del colegio Nuestra Señora del Rosario de Lagos, con los cursos 10° y 11°, que en calidad de alfabetizantes estuvieron a cargo de la nivelación escolar, espacios de recreación y manualidad. Los estudiantes de la normal se organizaron en la jornada de la tarde para trabajar de lunes a viernes y los del colegio Rosario de Lagos en la jornada de la mañana en supervisión de dos licenciados en educación.

Al iniciar el trabajo, fue primordial hacer la recolección de datos de los pacientes, para tener listado de niños con los cuales se iniciará el proceso, para esto fue utilizado un formato de registro.

El programa “aulas Hospitalarias fue presentado en la alcaldía de Bucaramanga, para el

pedir apoyo para la óptima ejecución del mismo, por esta razón, nos centramos en el vínculo familiar, ya que fue uno de los requisitos dados. Para la valoración familiar se implementó un formato el cual incluye un análisis familiar, aspectos positivos y negativos de la familia, relación entre el paciente y sus hermanos y la relación de pareja entre sus padres o la ausencia de alguno de éstos.

El trabajo psicoeducativo frente a la enfermedad, se realizó de manera individual para los cuidadores de pacientes en hospitalización, explicando de forma clara, precisa y pedagógica cada aspecto relevante del cáncer, sus tipos, tratamiento, efectos y cuidados, resolviendo dudas, desmintiendo mitos y minimizando la angustia que representa algunos efectos físicos propios del tratamiento. El padre recibe una hoja con la información explicada. El cuidador firma en el formato de verificación actividades realizadas el cual hace constancia que recibió la asesoría. (Ver anexo 23).

En hospitalización se dictaron talleres grupales dependiendo del número de pacientes que ingresan a ciclo hospitalario, cada semana se dictaron 2 o 3 veces por la constante salida o llegada de pacientes. Entre los temas tratados están: entorno familiar de un niño con cáncer, los hermanos de un paciente oncológico pediátrico, relación entre los padres, problemas psicosociales, entorno social al que se enfrentan y escolarización. Cada cuidador firma la constancia de la realización de las actividades, en este caso cada taller. (Ver anexo 23)

Los cuidadores de los niños que están en tratamiento ambulatorio o por fortuna ya

culminaron su proceso, 1 fueron 40, recibieron a su vez los 9 talleres (tabla2), para la mejoría de problemas familiares y orientación para su solución, incluyendo la importancia de tener conocimiento sobre diversos factores a los que se enfrentan por el diagnóstico de su hijo, aunque muchos de ellos ya terminaron su tratamiento, con los cuales se sintieron identificados, por tanto, resolvieron preguntas y dieron su punto de vista desde su experiencia, importante para el apoyo que se brinda a los padres que aún están en el ruedo o apenas conocieron el diagnóstico. La constancia de realización de estos talleres también está firmada por los padres que estuvieron presentes en cada uno de ellos.

PROCEDIMIENTO

1. Al iniciar la propuesta del programa “Aulas Hospitalarias”, se debió presentar ante los directivos del Hospital Universitario de Santander, como fue indicado, siendo un proceso difícil y lento, pero al fin fue posible establecer el único convenio existente entre una Fundación sin ánimo de lucro y la entidad de salud, por medio de la esfera jurídica.
2. Posteriormente se inició el debido registro de cada uno de los pacientes que se encuentran activos en tratamiento. (Ver anexo 22)
3. Se dio inicio a las valoraciones familiares y luego se realiza la psicoeducación de la enfermedad. Estableciendo el método de explicación según la escolaridad del

cuidador, este prosigue a firmar su asistencia y a recibir la información escrita de lo que le fue expuesto.

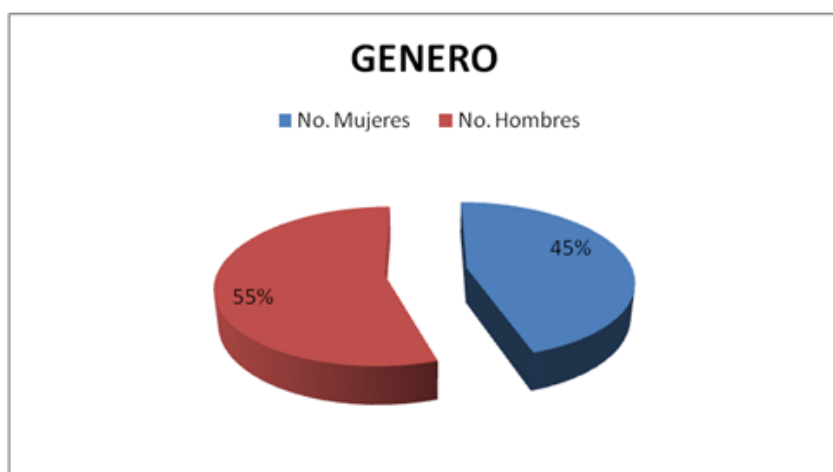
4. Para empezar el trabajo de alfabetización de los estudiantes de los colegios la Normal superior y nuestra Señora del Rosario de Lagos, los estudiantes debían ser debidamente capacitados, para el trabajo con niños en condición de hospitalización a causa de un cáncer, esto es con el fin de mostrar ampliamente a la condiciones que se verán enfrentados y la forma de solucionar mejor cualquier cosa que se pueda presentar, preservar su estado físico, psicológico y emocional es primordial. Por tanto se dictaron los talleres referentes a la psicoeducación de la enfermedad y las implicaciones que la misma trae a cada una de las esferas de la vida.
5. Los estudiantes de la normal se dividieron en grupos de 16 personas para cada día de la semana de lunes a viernes. Después de firmar planilla de asistencia, se les asignaba un paciente por estudiante, para trabajar las actividades pertinentes según la edad y curso escolar del niño, planteadas por la docente. En la jornada de la mañana trabajaban las tutorías los estudiantes de la normal y por la tarde las niñas del rosario.
6. Se dictaron 9 talleres grupales a los cuidadores de niños en tratamiento ambulatorio y algunos que ya superaron la enfermedad.
7. Este trabajo de pasantía tiene como antecedente dos prácticas en la Unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital Universitario de Santander trabajando con esta misma población, gracias a esto se pudo realizar una observación de diversos

comportamientos similares notorios en los pacientes con cáncer. El proceso de observación aporta datos relevantes a tener en cuenta para diferentes estudios próximos.

RESULTADOS

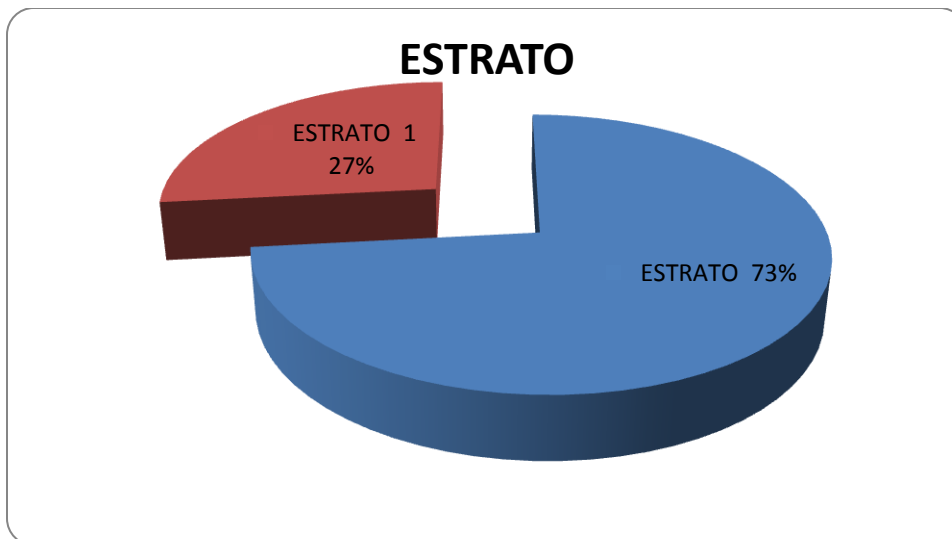
DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Grafica 1.



La gráfica muestra, que en la población objeto es mayor el porcentaje de niñas, con un 55%. Frente al 45% que fueron niños.

Grafica 2.

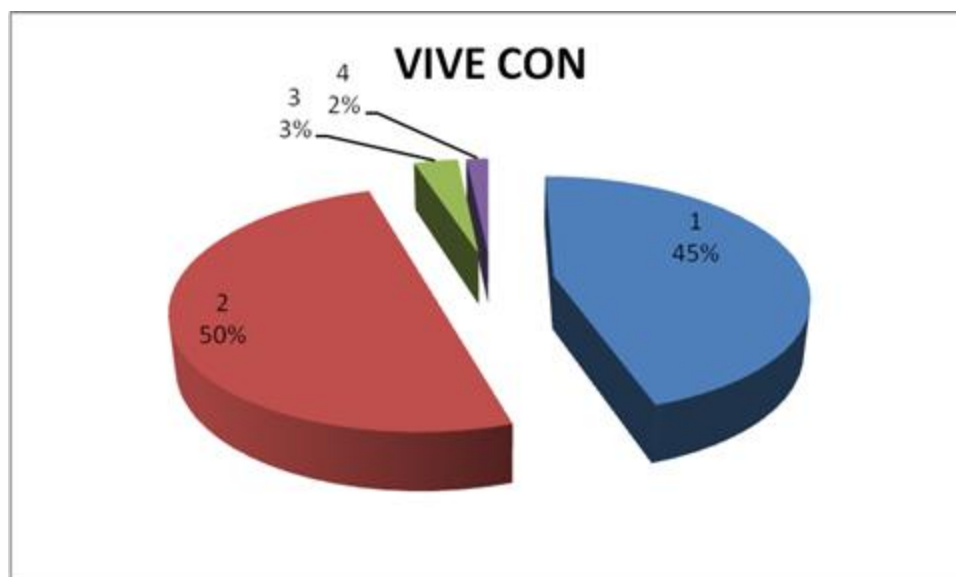


Se trabajó con pacientes de estrato 1 y 2, al tabular los datos se encontro que el estrato 1 predomina con un porcentaje del 73%.

Grafica 3.

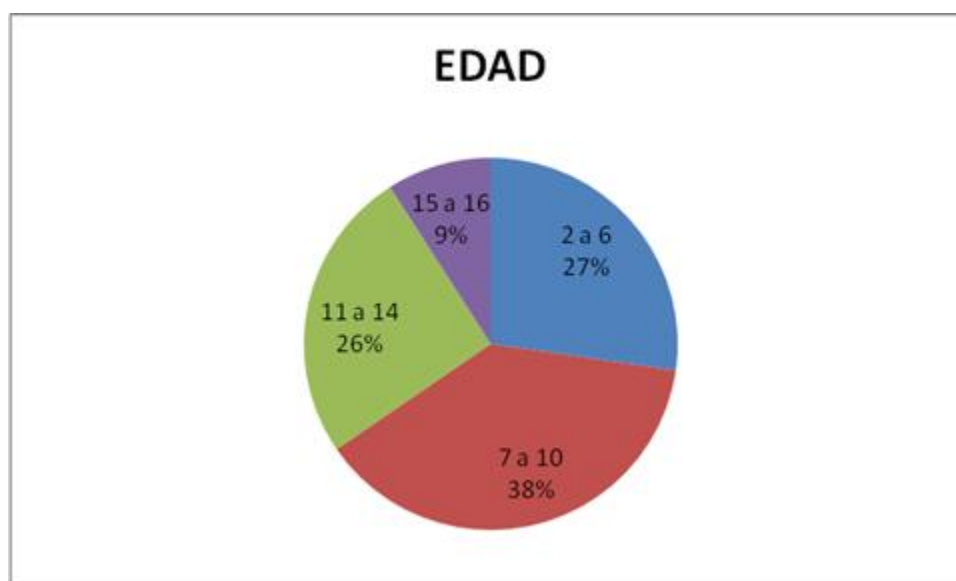
Para conocer la predominancia de con quién vive el paciente, se implementó los siguientes criterios:

1. Vive con ambos padres
2. Vive sólo con la madre
3. Vive con otras personas
4. Vive sólo con el padre



Se infiere de esta grafica, que el 50% de los pacientes con los que se trabajo, viven solamente con su madre. A su vez el 45% un porcentaje importante tambien, viven con ambos padres.

Grafica 4.



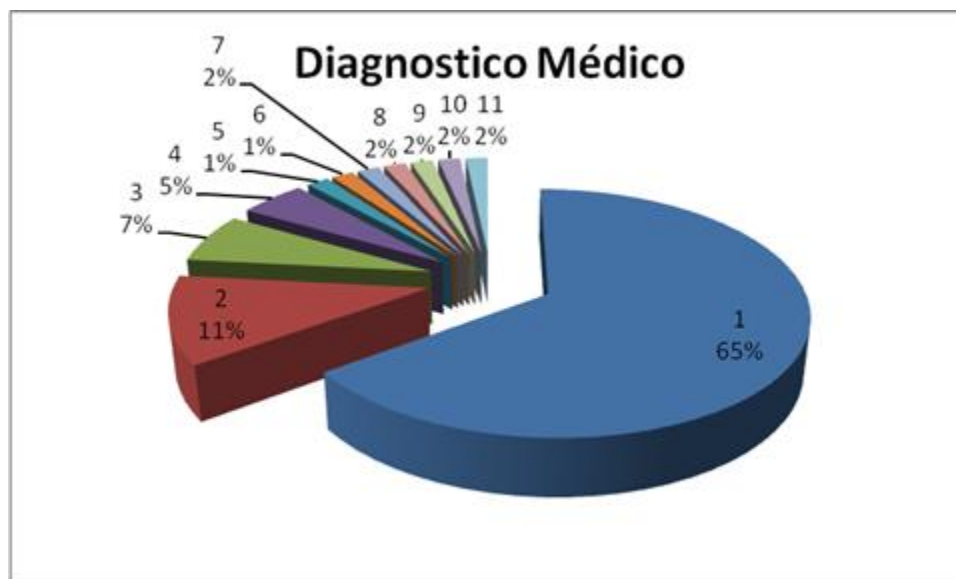
Esta gráfica representa la cantidad de pacientes por rango de edad, ésta indica que los

pacientes oncológicos pediátricos con los que se trabajó la mayoría con un porcentaje del 38% están en edades entre los 7 y 10 años.

Estos son los diagnósticos que presentan cada uno de los niños con los que se trabajó:

1. leucemia linfocítica aguda
2. tumor de wilms
3. Linfoma de burkitt
4. Tumor neuroectodérmico primitivo
5. Histiocitosis células Langerhans
6. Retinoblastoma
7. Enfermedad hodgkin
8. Osteosarcoma de rodilla
9. Neuroblastoma
10. Linfadenitis crónica
11. Osteosarcoma de fémur

Grafica 5.



Esta gráfica muestra, que la mayoría de pacientes con los que se trabajó, presentan el tipo de cancer Leucemia Linfocítica Aguda con un porcentaje del 65%. El segundo diagnóstico más común es el tumor de Wilms con el 11%.

VALORACION

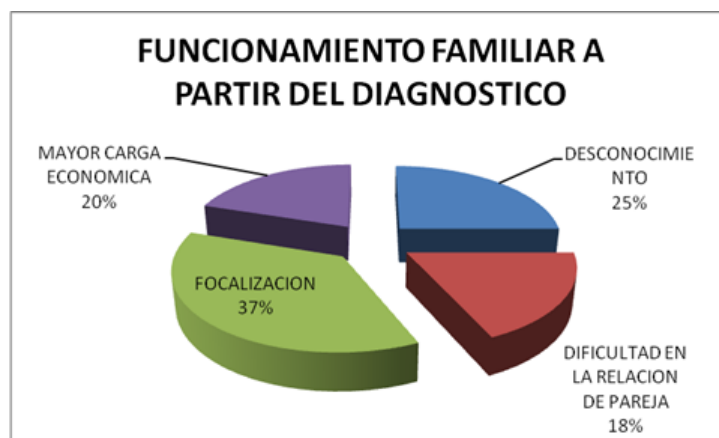
Criterios referentes a los hallazgos en la valoración familiar.

Impacto del diagnóstico en la familia:

1. Desconocimiento / desinformación frente al diagnóstico
2. Dificultad en la relación de pareja
3. Mayor carga económica

4. Focalizacion de la atencion en el paciente con impacto en los hermanos

Gráfica 6.



Esta gráfica arroja que la problemática que mas aqueja las familias de los niños con diagnostico de cancer a quienes se les realizó una valoración familiar, con el 37% es la focalizacion de la atencion en el paciente con impacto en los hermanos, como consecuencia de la enfermedad.

OBSERVACION DEL PACIENTE

Categorías halladas por medio de la observación, en pacientes entre los 10 a 16 años de edad

1. Poca colaboración frente al tratamiento
2. Ganancia secundaria frente al diagnóstico
3. Resonancia afectiva entre el cuidador y el niño

Gráfica 7.

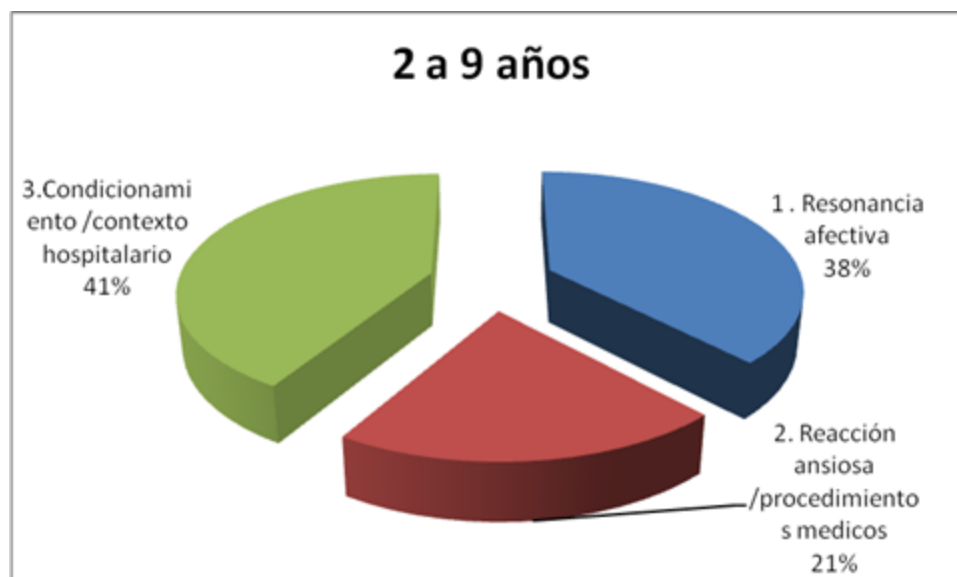


Se identificó, que en los pacientes entre los 10 y 16 años de edad de la muestra, prima la resonancia afectiva entre el niño y su cuidador con el 67%.

Gráfica 8.

Categorías halladas por medio de la observacion, en pacientes entre los 2 a 9 años de edad:

1. Resonancia afectiva entre el cuidador y el niño
2. Reaccion ansiosa frente a los procedimientos
3. Condicionamiento frente al contexto hospitalario



De ésta gráfica se infiere que el 41% de los pacientes de la muestra, están condicionados frente al contexto hospitalario..

INTERVENCION

En el siguiente cuadro, se registra los talleres realizados a los padres de familia o cuidadores de los pacientes pediátricos. Se adjuntan reportes generales que se escucharon e identificaron en los asistentes ya que no se hizo una evaluación cuantativa.

TALLERES PARA CUIDADORES

Tabla 2.

TALLER	OBJETIVOS	# DE ASISTENTES	REPORTES GENERALES

Cáncer Infantil	Psicoeducar al cuidador, sobre que es el cáncer infantil, sus tipos, tratamientos y efectos del tratamiento.	60 (Individual)	Se dio individualmente, lo cual reporta la falta de conocimiento sobre la enfermedad, a causa del bajo nivel de escolarización de los padres .
Manejo de la relación de pareja ante un diagnóstico de cáncer de un hijo.	1. Incentivar a los padres a sobrellevar los problemas que acarrea el diagnóstico de cáncer en un hijo, sin afectar la relación de pareja.	45	Los presentes respondieron positivamente, indicando que es necesaria la ayuda psicológica para afrontar lo mejor posible la enfermedad Y apoyarse el uno al otro. En caso de madres solteras, Pedir apoyo a su compañero sentimental.
La Unión Familiar	1. Contrastar comportamientos erróneos y positivos que repercuten o mejoran la unión familiar a raíz de un diagnóstico de cáncer	50	Los asistentes, afirmaron que al centrarse en la enfermedad, olvidan la importancia de mantener la unión familiar para que sea un poco más fácil sobrellevar el proceso, por medio del taller indicaron sentir motivación para corregir ciertas falencias personales que afectan a nivel familiar.

<p>Relación entre hermanos</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Orientar a los padres de familia qué comportamientos afectan la relación entre sus hijos a raíz de un diagnóstico de cáncer. 2. Explicar el impacto de los otros hijos cuando la atención está centrada en el hijo enfermo. 	<p>42</p>	<p>Respondieron positivamente y en conjunto creamos alternativas de solución y prevención para evitar sentimientos de abandono en sus “otros hijos”.</p>
<p>La actitud de la familia repercute en la actitud del afrontamiento de la enfermedad</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Exponer la influencia que tienen los sentimientos, actitudes y formas de pensar de los padres , que perjudican el óptimo afrontamiento de la enfermedad y su tratamiento en el niño. 	<p>38</p>	<p>Respondieron activamente a las dinámicas. Expresaron que no eran conscientes del daño que causaban al mostrar negatividad en sus emociones y acciones frente a la enfermedad, en el niño.</p>

<p>Importancia de la escolarización del paciente pediátrico</p>	<p>1. Establecer la importancia de no olvidar el proceso académico del paciente, aunque deba suspender el mismo, por recomendación de la parte médica.</p>	<p>46</p>	<p>Su apreciación fue positiva, indicando algunos de los presentes que pasaron por dichas situaciones, lo importante que resulta no olvidar el proceso académico, para no tener próximos problemas.</p> <p>A su vez plantearon lo positivo que ha resultado el trabajo que se está realizando con la nivelación escolar, porque evidencian resultados óptimos.</p>
<p>La autoridad también es amor</p>	<p>1. Orientar a los padres de familia, para implementar correctamente la autoridad en la crianza de sus hijos.</p>	<p>50</p>	<p>Refieren: “Es necesario actividades, que nos orienten como padres para mejorar la crianza de los hijos”. La actitud de los presentes fue muy positiva y receptiva</p>
<p>Enfermedad no es sinónimo de inutilidad</p>	<p>1. Generar en los padres, conciencia sobre lo perjudicial que resulta la sobreprotección del niño para el proceso de la enfermedad y su</p>	<p>47</p>	<p>Actitud receptiva, indicando cada uno de los cuidadores que es una de las problemáticas a las que se enfrentan, por poco conocimiento de la enfermedad por tanto viven temerosos ante cualquier acontecimiento de salud.</p> <p>Explican que el taller sirvió para no sentir culpa cuando intentan darle algo</p>

	recuperación.		de autonomía al niño.
Comunicación : Principal vínculo entre padres e hijos y relación de pareja		35	Indican una cantidad relevante de asistentes que no saben cómo comunicarse con el otro, tanto hijos como la pareja. Por tanto muestran que la actividad realizada fue positiva, porque explican que es la mejor estrategia para la resolución de conflictos.
Consecuencias físicas, sociales, familiares y psicológicas que acarrea el cáncer Infantil.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Describir las consecuencias que con lleva el diagnóstico de cáncer 2. Exponer las experiencias de padres que llevan años en el acompañamiento del tratamiento de la enfermedad. 	33	Se identificaron, aportaron su vivencia, añadieron formas de afrontamiento, identificaron errores cometidos que hacen que estas implicaciones puedan empeorar. Actitud receptiva y positiva, excelente resultado.

TALLERES PARA ALFABETIZADORES

Tabla 1.

TALLER	OBJETIVOS	#DE ESTUDIANTES
¿Qué es el cáncer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Enseñar a los estudiantes todo lo relacionado con el cáncer, tipos, efectos y tratamientos. 2. Desmentir, mitos e ideas erróneas sobre el cáncer. 	<p>Colegio la Normal Superior: 80</p> <p>Colegio Nuestra Señora del Rosario de Lagos: 30</p>
Consecuencias Sociales, familiares y psicológicas al enfrentar un cáncer.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explicar a los estudiantes las diferentes consecuencias que con lleva el conocimiento y tratamiento de la enfermedad. 	<p>Colegio la Normal Superior: 77</p> <p>Colegio Nuestra Señora del Rosario de Lagos: 29</p>
Sensibilización	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibilizar a los estudiantes frente a las situaciones que un niño o adolescente se enfrentan cuando tienen cáncer. 2. Crear un cambio de pensamiento y comportamiento en los jóvenes, a través de la 	<p>Colegio la Normal Superior: 79</p> <p>Colegio Nuestra Señora del Rosario de Lagos: 27</p>

	sensibilización.	
--	------------------	--

Los estudiantes que alfabetizaron en el proyecto aulas hospitalarias, trabajaron en cada uno de las habitaciones de los pacientes y estaban ubicados uno por cada niño, realizaron actividades escolares delegadas por la docente encargada según la edad del paciente que le correspondía, también trabajaron actividades lúdicas y manuales.

Se evidenció una gran acogida por parte de los pacientes frente a la tarea de los alfabetizantes, pues tenían que realizar diversas actividades que los mantenían ocupados en parte del día. Cuando el paciente no estaba en condiciones de ánimo o salud, no era posible trabajar las tareas destinadas.

DISCUSIÓN

Se obtuvo un dato relevante, el cual indica que el tipo de cáncer más frecuente son las leucemias, así mismo la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009) refiere que según la SEER – USA (Programa de vigilancia, epidemiología y resultados finales de casos nuevos y muertes por cáncer en USA) el diagnóstico de cáncer infantil más común es la Leucemia.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (s.f.) indica: “La LLA se debe a una lesión genética adquirida del ADN de una sola célula de la médula ósea. Los efectos de la ALL abarcan acumulación y crecimiento descontrolados y exagerados de células denominadas “linfoblastos” o “blastos leucémicos”, que no pueden funcionar como células sanguíneas normales”. (p.7)

A esto también se une Yélamos, Fernández, Pascual, & Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.) corroborando que la Leucemia si es el cáncer más habitual y de los tipos de ésta, la Leucemia Linfoide aguda es la más común

El resultado hallado por medio de las valoraciones familiares, arrojó que la mayor problemática a la que se enfrentan las familias de éstos niños diagnosticados con cáncer tiene que ver con la focalización precisamente en el paciente dejando de lado a los “otros hijos”, lo cual repercute en ellos y su relación tanto con los padres como su hermano enfermo. Frente a esto, se encontró que precisamente el proceso de la enfermedad hace que en ciertos periodos, se dé el abandono de los otros hijos y que éstos realicen y estén a cargo de responsabilidades que no son acordes a su edad. Añadiendo que si son muy pequeños deben quedar al cuidado de familiares, vecinos o amigos (Muniáin, 2003).

Yelamos, García & Fernández (s.f.) Indican que los hermanos del niño enfermo también Se enfrentan a un cambio en el sistema familiar, por esto se presenta celos a causa de la ausencia de su madre la cual debe estar cuidando a su hermano, de aquí vienen la mala relación entre padres e hijos y entre hermanos.

En la observación a los pacientes entre los 10 y 16 años predominó, la Resonancia Afectiva se da constantemente entre niños con la enfermedad y sus cuidadores. Sobre esto Muniáin (2003), sostiene que la reacción y forma de afrontar la enfermedad del niño, va influenciada por la forma como los padres la ven y viven. La ansiedad y emociones negativas de los padres, es transmitida al niño.

En la observación de los niños entre los 2 y 9 años, evidenció que los niños están condicionados frente al contexto hospitalario. Según Oñate & Galán (2007), los niños de los 3 a los 9 años, los procedimientos médicos y la hospitalización a los que se someten, al llegar al ámbito hospitalario lo valoran como algo malo y doloroso.

La Psicoeducación de la enfermedad, es necesaria, ya que la información clara, educativa y sencilla sobre la enfermedad y sus implicaciones, es una necesidad para un mejor afrontamiento, de ésta forma no se tienen conceptos erróneos sobre el diagnóstico y el tratamiento. La Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra lleva a cabo programas de apoyo psicosocial y económico, también de información y sensibilización, apoyo escolar, voluntariado y tiempo libre. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños con diagnóstico de cáncer.

De esta misma forma, la fundación Hope por los niños con cáncer, implementó éstos programas a raíz del proyecto aulas hospitalarias, de aquí vemos la importancia de trabajar en los aspectos nombrados en el informe (Muniáin, 2003).

CONCLUSIONES

Se concluye que existe la necesidad de psicoeducar a los padres de familia frente a la enfermedad y sus implicaciones, para disminuir la ansiedad, el temor, romper mitos e ideas erróneas y mejorar la forma de afrontar la enfermedad.

Es posible concluir, que los padres tienen mayor influencia emocional en los niños mayores, el estado emocional en el que los padres están durante el proceso, afecta las reacciones y la forma de vivir la enfermedad del niño.

Por el contrario en los niños más pequeños, al no tener conciencia sobre la enfermedad, atribuyen que el contexto hospitalario significa dolor, por tanto con el tiempo se condicionan negativamente ante el mismo.

Por último es importante resaltar el impacto que podría crear un programa como “aulas Hospitalarias”, ya que permite nivelar a los pacientes académicamente, también crear un espacio de recreación, lo cual contribuye a una mejor adaptación y afrontamiento a la enfermedad.

El proyecto tuvo un impacto positivo en los pacientes, cuando los cuidadores reportaron que en definitiva cuando los niños están acompañados y ocupados en sus actividades diarias, los dolores y náuseas se ausentaban.

Uno de los problemas que se presentaron, fue la espera de la aprobación del proyecto y todo lo correspondiente al mismo.

RECOMENDACIONES

1. Para próximos estudios se recomienda indagar sobre los efectos secundarios más severos en niños mayores de 8 años.
2. El proyecto aulas hospitalarias como proyecto de desarrollo a futuro requiere estudios sistematizados más rigurosos, para conocer el impacto del programa aulas.
3. Se recomienda implementar una estrategia para garantizar la adherencia al tratamiento y el entendimiento sobre lo negativo que acarrea interrumpir el proces

REFERENCIAS

Ibáñez, E.; & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: Una revisión sistemática cualitativa. En: Revista Colombiana de Enfermería, Vol. 4. Universidad El Bosque. Bogotá. Recuperado el 5 de abril de 2013, de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

Muniáin, A. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. En: Osasunaz, 5; p. 101-120. Recuperado el 1 de octubre de 2013, de <http://www.eusko-media.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009). Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Comisión de Psicología. Madrid, España. Recuperado el 5 de noviembre de 2013, de <http://www.cancer-infantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>

Oñate, E. & Galán, D. (2007). Comportamiento psicosocial de los niños que presentan cáncer inmersos en su contexto familiar. Monografía de Psicología. Universidad de Pamplona. Recuperado el 8 de agosto de 2013, de http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/hermesoft/portalIG/home_1/recursos/tesis/contenidos/pdf_tesis/pdf_2/03052007/comportamiento_psicosocial.pdf

Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. En: *Rev Venez Oncol*; 22(3):174-186. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v22n3/art06.pdf>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2011). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Comisión de Psicología. Madrid, España. Recuperado el 5 de noviembre de 2013, de http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Espada, M. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. En: *Psicooncología*, 9 (1), 25-40. Recuperado el 5 de octubre de 2013, de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4083

Huerta, Y. & López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. En: *Uaricha Revista de Psicología (Nueva época)*, p. 9 (19), 20-33. Recuperado el 18 de diciembre de 2013, de http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_020-033.pdf

Yélamos, C.; Fernández, B.; Pascual, C. & la Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.). *Cáncer infantil, Guía de apoyo para padres*. Recuperado el 10 de septiembre de 2013, de https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

Instituto de Adicciones, Madrid Salud (s.f.). *Comunicación, Guía para las Familias*.

Recuperado el 5 de diciembre de 2013, de <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/Salud/Publicaciones%20Propias%20Madrid%20salud/>

Ibáñez, E.; & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: Una revisión sistemática cualitativa. En: Revista Colombiana de Enfermería, Vol. 4. Universidad El Bosque. Bogotá. Recuperado el 5 de abril de 2013, de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

Muniáin, A. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. En: Osasunaz, 5; p. 101-120. Recuperado el 1 de octubre de 2013, de <http://www.eusko-media.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009). Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Comisión de Psicología. Madrid, España. Recuperado el 5 de noviembre de 2013, de <http://www.cancer-infantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>

Oñate, E. & Galán, D. (2007). Comportamiento psicosocial de los niños que presentan cáncer inmersos en su contexto familiar. Monografía de Psicología. Universidad de Pamplona. Recuperado el 8 de agosto de 2013, de http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/hermesoft/portalIG/home_1/recursos/tesis/contenidos/pdf_tesis/pdf_2/03052007/comportamiento_psicosocial.pdf

Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. En: *Rev. Venez Oncol*; 22(3):174-186. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v22n3/art06.pdf>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2011). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Comisión de Psicología. Madrid, España. Recuperado el 5 de noviembre de 2013, de http://www.cancer-infantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Espada, M. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. En: *Psicooncología*, 9 (1), 25-40. Recuperado el 5 de octubre de 2013, de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4083

Huerta, Y. & López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. En: *Uaricha Revista de Psicología (Nueva época)*, p. 9 (19), 20-33. Recuperado el 18 de diciembre de 2013, de http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_020-033.pdf

Yélamos, C.; Fernández, B.; Pascual, C. & la Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.). *Cáncer infantil, Guía de apoyo para padres*. Recuperado el 10 de septiembre de 2013, de https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

Instituto de Adicciones, Madrid Salud (s.f.). *Comunicación, Guía para las Familias*. Recuperado el 5 de diciembre de 2013, de <http://www.madrid.es/Unidades>

Descentralizadas/Salud/Publicaciones%20Propias%20Madrid%20salud/Publicaciones%20Propias%20ISP%20e%20IA/PublicacionesAdicciones/ficheros/Comunicacion.pdf

Federación Vasca de padres de niños con cáncer (s.f.).Educar a niños y niñas con cáncer, Guía para la familia y el profesorado. Departamento de Educación, Universidades e Investigación, Gobierno Vasco. Recuperado el 10 de diciembre de 2013, de http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-2459/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf

Caballero, S. (2007). El aula hospitalaria un camino a la educación inclusiva. En: Investigación Educativa, vol. 11 N.º 19, p. 153 – 161. ISSN 17285852. Recuperado el 3 de enero de 2014, de <http://www.acuedi.org/ddata/3918.pdf>

Piñeros, M.; Gamboa, O.; Suarez, A. (2011). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. Revista Panam Salud Publica. 30, (1), 15-21.

Rivero, R., Piqueras, J., Ramos, V., García, L., Martínez, A., & Oblitas, L. (2008). Psicología y cáncer. Suma Psicológica, 15 (1), 171-197.

Sanz, J., & Modolell, E. (2004). Oncología y psicología: un modelo de interacción. Psicooncología, 1 (1), 3-12.

Méndez, X., Orgiles, M., López, S., & Espada, J. (2004). Atención Psicológica en El cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.

Álvarez, M. (2010). Diagnóstico de cáncer en los niños. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de http://www.unilibrecali.edu.co/pediatria/images/stories/1ra_jornada_actualizacion/diagnostico_d_e_cancer_en_ninos_junio.pdf.

Yélamos, C., García, G., Fernández, B. & Pascual, P. (S.f). El Cáncer en los Niños. Asociación Española Contra el Cáncer. Recuperado de <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>.

Rubio, G. (2002). Impacto Psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, desarrollo y diversidad*, 5(2), 67-87.

Fernández,, G. (2006). Paciente Pediátrico Hospitalizado. Recuperado de <http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/Disciplinas%20Asociadas/PACIENTE%20PEDIATRICO%20HOSPITALIZADO%20-%20Ps.%20Gabriela%20Fernandez.pdf>

López, I. & Fernández, A. (2006). Hospitalización Infantil y Atención Psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista Educación*, 553-577

Hudson, P., Lobb E., Thomas, K., Zordan, R. Trauer, T., Quinn, K., Williams A., & Summers, M. (2012). Intervención grupal Psicoeducativa para cuidadores familiares de

pacientes hospitalizados en cuidados paliativos: estudio piloto. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 277-281.

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (s.f.). Recuperado el 10 de Febrero de 2014.

http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_all.pdf

ANEXOS

Anexo 1.



Anexo 2.



Anexo 3.



Anexo 4.



Anexo 5.



Anexo 6.



Anexo 7.

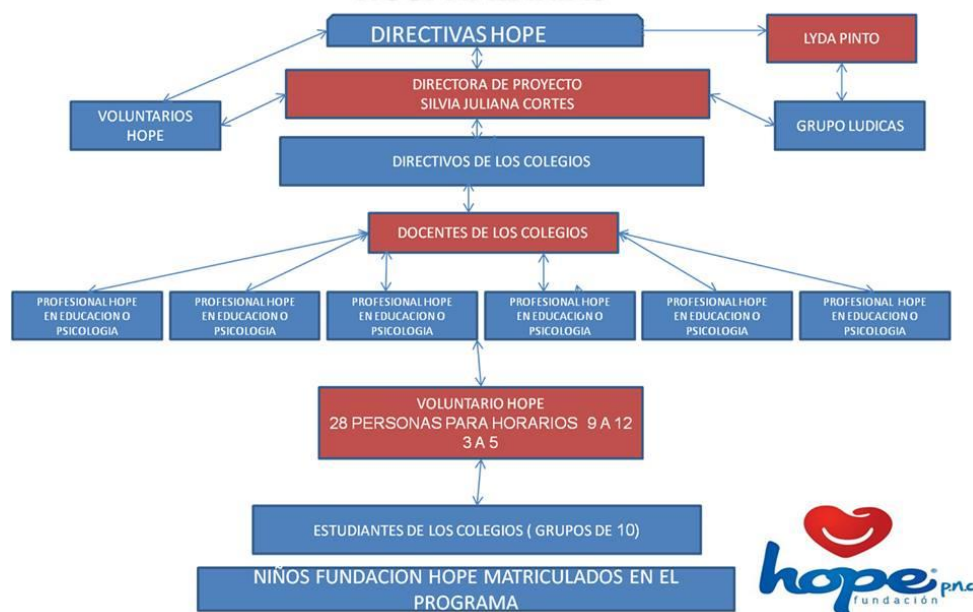


Anexo 8.



Anexo 9.

ORGANIGRAMA PROYECTO AULAS HOSPITALARIAS





Anexo 11.



Anexo 12.



Anexo 13.



Anexo 14.



Anexo 15.



Anexo 16.



Anexo 17.



Anexo 18.



Anexo 19.



Anexo 20.



Anexo 21.



Anexo 22.

PLANILLA REGISTRO DE LOS NIÑOS



ITEM	DATOS
PACIENTE:	
DOCUMENTO:	
EDAD:	
GRADO ESCOLAR ACTUAL:	
CLINICA:	
DIAGNOSTICO:	
FECHA DIAGNOSTICO:	
NOMBRE DE LA MAMA O ACOMPAÑANTE:	
CEDULA :	
TELEFONOS:	
CIUDAD:	
BARRIO	
DIRECCION:	
NUMERO HERMANOS:	
TALLA CAMISA	
TALLA PANTALON	
TALLA ZAPATOS	
NUMERO PERSONAS NUCLEO FAMILIAR	
EPS A LA QUE ESTA AFILIADO	
ESTRATO EN EL QUE VIVEN	
MEDICO TRATANTE:	

FIRMA DE VERIFICACION DEL FAMILIAR

CC:

PLANILLA VERIFICACION ACOMPAÑAMIENTO Y ACTIVIDADES



FECHA _____

NOMBRE PACIENTE. _____

DIAGNOSTICO: _____ LUGAR: _____

TEMA TRATADO O ACTIVIDAD REALIZADA Y OBSERVACIONES

OBSERBACIONES

FIRMA DE UNO DE LOS PRESENTES VERIFICANDO LA ACTIVIDAD REALIZADA

CC

FIRMA DEL PROFECIONAL ENCARGADO

CC

CC

PLANILLA DE VALORACION FAMILIAR



FECHA: _____

NOMBRE PACIENTE: _____ EDAD: _____

NOMBRE MADRE _____ EDAD: _____ OCPACION: _____

NOMBRE PADRE _____ EDAD: _____ OCPACION: _____

NOMBRE HERMANOS: _____ EDAD: _____ OCUPACION: _____

_____ EDAD: _____ OCUPACION: _____

_____ EDAD: _____ OCUPACION: _____

_____ EDAD: _____ OCUPACION: _____

OTRO. _____ EDAD _____ OCUPACION _____

ANALISIS FAMILIAR (En este se registra el comportamiento actual del grupo familiar)

ASPECTOS POSITIVOS DE LA FAMILIA

ASPECTOS A MEJORAR

RELACION ACTUAL DE PAREJA ENTRE PADRES? _____

RELACION ACTUAL ENTRE HERMANOS' _____

MAYOR PROBLEMA ACTUAL DE LA FAMILIA? _____

FIRMA VERIFICACION FAMILIAR _____

FIRMA PROFESIONAL EN PSICOLOGIA

CC.

CC.

