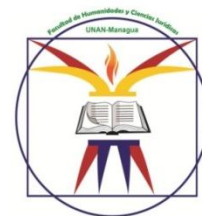




**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN-MANAGUA  
RECINTO UNIVERSITARIO RUBÉN DARÍO  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURIDICAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**



**TRABAJO MONOGRÁFICO  
PARA OPTAR AL  
TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGIA**

**“NIVEL DE ESTRÉS Y CLIMA SOCIAL FAMILIAR EN PADRES Y MADRES DE HIJOS (AS) CON CÁNCER DEL ALBERGUE DE HEMATO-ONCOLOGÍA, HOSPITAL INFANTIL MANUEL DE JESÚS RIVERA “LA MASCOTA”, SEPTIEMBRE- DICIEMBRE 2015”**

***Autoras:***

***Bra. María Mercedes Estrada Sánchez.***

***Bra. Jennifer Lucía Incer Hondoy.***

***Tutora:***

***Esp: Sandra Obregón Vallecillo.***

***Managua, Febrero 2016.***

## **AGRADECIMIENTO**

*En primer lugar agradecemos a Dios por permitirnos haber llegado hasta este momento tan importante en nuestras vidas brindándonos sabiduría y fortaleza durante este camino.*

*El segundo reconocimiento debe ser sin duda alguna para los niños (as) enfermos (as) y sus familias, en particular para padres y madres. Ellos nos permitieron acceder a compartir una pequeña porción de su vida familiar, mostrando siempre su colaboración y paciencia.*

*Por otro lado, queremos mostrar nuestra gratitud a los responsables de Docencia del Sistema Local de Atención Integral en Salud (SILAIS MANAGUA) y del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” por permitir la autorización y el acceso a la muestra.*

*Asimismo a la Dra. Daniela Dos Santos por colaborar con esta investigación al proporcionarnos valiosa información para nuestro estudio.*

*Hacemos un reconocimiento muy especial a la Esp. Sandra Obregón Vallecillo, por tener el privilegio de haber sido alumnas suyas y disfrutar de su extraordinaria forma de impartir la enseñanza universitaria dentro del ámbito de la Psicología. A esto debemos añadir y agradecer su excelente capacidad para transmitirnos ilusión, motivación y entrega en este proyecto.*

*Para finalizar, deseamos expresar gratitud hacia Msc. Sugey Sequeira Sánchez por su afecto, enseñanza y contribución con este trabajo.*

***Mercedes y Jennifer.***

## **DEDICATORIA**

*A Dios, dador de la vida y sabiduría. A quien debemos todos nuestros éxitos.*

*A nuestros padres y madres, quienes con su apoyo y motivación constante han sido pilares fundamentales en la formación profesional.*

*A la excelente maestra Sandra Obregón Vallecillo por su apoyo incondicional, enseñanzas, tiempo invertido y cariño brindado a lo largo de estos años.*

*Mercedes y Jennifer.*

## INDICE

<b>I.</b>	<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b>ANTECEDENTES.....</b>	<b>2</b>
<b>III.</b>	<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>6</b>
<b>IV.</b>	<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>8</b>
<b>V.</b>	<b>OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>9</b>
	GENERAL .....	9
	ESPECÍFICOS.....	9
<b>VI.</b>	<b>MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>10</b>
6.1.	DEFINICIÓN DE CÁNCER .....	10
6.2.	ETIOLOGÍA DEL CÁNCER INFANTIL .....	11
6.3.	TIPOS DE CÁNCER INFANTIL.....	13
6.3.1.	<i>Linfoma</i> .....	13
6.3.2.	<i>Osteosarcoma</i> .....	15
6.3.3.	<i>Cáncer Cerebral</i> .....	16
6.3.4.	<i>Retinoblastoma</i> .....	17
6.3.5.	<i>Tumor de Células Germinales</i> .....	18
6.3.6.	<i>Cáncer de Riñón</i> .....	18
6.3.7.	<i>Cáncer en los Pulmones</i> .....	19
6.3.8.	<i>Leucemia</i> .....	19
6.4.	REACCIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PADRES Y MADRES ANTE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO (A)	20
6.5.	DIFERENCIAS DE GÉNERO EN LAS REACCIONES PSICOLÓGICAS. ....	21
6.6.	ESTRÉS .....	23
6.6.1.	<i>Definición de Estrés</i> .....	23
6.6.2.	<i>Respuestas fisiológicas al estrés</i> .....	24
6.6.3.	<i>Respuestas psicológicas al estrés</i> .....	26
6.6.4.	<i>Niveles de Estrés</i> .....	27
6.6.5.	<i>Tipos de estrés</i> .....	29
6.6.6.	<i>Teorías sobre estrés</i> .....	31
6.6.7.	<i>Principales estresores en padres de hijos(as) con enfermedades crónicas</i> .....	33
6.7.	CLIMA SOCIAL FAMILIAR.....	36
6.7.1.	<i>Definición de Familia</i> .....	36
6.7.2.	<i>Definición de Clima Social Familiar</i> .....	37
6.7.3.	<i>Modelos Teóricos</i> .....	38
6.7.4.	<i>Influencia del cáncer pediátrico en la familia</i> .....	42
6.7.5.	<i>El proceso de adaptación familiar a la enfermedad</i> .....	43
6.7.6.	<i>La evolución del funcionamiento familiar ante la enfermedad</i> .....	45
<b>VII.</b>	<b>HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>47</b>
<b>VIII.</b>	<b>DISEÑO METODOLÓGICO.....</b>	<b>48</b>
8.1.	ENFOQUE FILOSÓFICO .....	48
8.2.	TIPO INVESTIGACIÓN .....	48
8.3.	UNIVERSO .....	49

8.4.	POBLACIÓN .....	49
8.5.	MUESTRA .....	49
8.6.	TIPO DE MUESTREO.....	49
8.7.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	49
8.8.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN .....	50
8.9.	VARIABLES .....	50
8.10.	PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS.....	51
8.11.	INSTRUMENTOS .....	52
8.12.	PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	52
8.13.	LIMITANTES DEL ESTUDIO.....	53
<b>IX.</b>	<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS.....</b>	<b>58</b>
<b>X.</b>	<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>85</b>
<b>XI.</b>	<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>87</b>
<b>XII.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>88</b>
<b>ANEXOS</b>		

## **RESUMEN**

*El presente trabajo analiza la relación entre el Nivel de Estrés y Clima Social Familiar en padres y madres de hijos (as) con cáncer del albergue de Hemato Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, Septiembre-Diciembre 2015.*

*Teniendo en cuenta que cuidar a un hijo/a enfermo/a y estar distanciados físicamente de los miembros de su familia puede llevarles a experimentar niveles de estrés, al igual que cambios en su núcleo familiar.*

*El objetivo general propuesto fue analizar la relación entre el nivel de estrés y el clima social familiar obtenido por los mismos, durante el período en estudio. Asimismo se identificó la categoría predominante de clima social familiar de la muestra.*

*Se utilizó el enfoque cuantitativo, al mismo tiempo es una investigación descriptiva-correlacional y de corte transversal.*

*Para recolectar la información se aplicaron dos instrumentos psicológicos, los cuales fueron: el Inventario Pediátrico para Padres (PIP) Y la Escala de Clima Social Familiar (FES), posteriormente se realizó una entrevista a los participantes del estudio con el fin de complementar la información que se obtuvo a través de los instrumentos señalados.*

*Para el procesamiento de la información se utilizó el programa de estadísticas avanzadas para estudios sociales (SPSS Versión 20) en donde se codificaron y analizaron cada una de las variables.*

*Los resultados de esta investigación revelan, que ante el cuidado de un hijo (a) enfermo los padres y madres experimentan un nivel de estrés medio.*

*Con respecto al Clima Social Familiar se evidenció que la mayoría de la población en estudio se encuentra ubicada en la categoría media, al igual que las dimensiones relación, desarrollo y estabilidad.*

*Asimismo se constató que no existe relación entre el nivel de estrés y el clima social familiar.*

*De igual manera no hay relación entre nivel de estrés con las variables sexo y estado civil, no obstante, se aprecia una asociación entre nivel de estrés y las variables edad y nivel académico.*

## I. INTRODUCCIÓN

La presencia de una enfermedad terminal, como el cáncer, puede producir alteraciones que afectan la unidad familiar, generando reacciones psicológicas tales como el estrés. Ante esta situación el contexto familiar se convierte en una pieza fundamental que debe ajustarse a esta nueva realidad lo cual supone efectuar cambios y modificaciones importantes en la estructura, dinámica y funcionamiento del mismo.

Los padres y madres de hijos (as) con cáncer como principales cuidadores pueden experimentar diversas alteraciones psicológicas al tener que enfrentarse con aspectos relacionados a la enfermedad, tales como el diagnóstico, la incertidumbre en relación al pronóstico, los períodos de hospitalización, cambios psicológicos y físicos en el paciente al igual que la toma de decisiones respecto a los tratamientos.

En el presente estudio se hace énfasis en analizar la relación entre el nivel de estrés y clima social familiar en padres y madres de hijos (as) con Cáncer del Albergue de Hemato Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” en el período Septiembre-Diciembre del 2015

Es importante mencionar que esta investigación tiene un enfoque cuantitativo, ya que utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base a la medición numérica y estadística. Con respecto a la muestra, la misma fue constituida por quince madres y cinco padres de familia, los cuales fueron elegidos a través del método no probabilístico, efectuado por conveniencia.

Para la recolección de información se aplicó el Inventario Pediátrico para Padres (PIP), la Escala de Clima Social Familiar (FES) y el método de la entrevista. A su vez, para procesar dicha información se utilizó el programa de estadísticas avanzadas para estudios sociales (SPSS Versión 20).



## II. ANTECEDENTES

Como parte del proceso investigativo se realizó una revisión documental en distintas Instituciones, tales como el Centro de documentación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas de la UNAN-Managua, Biblioteca Central “Salomón de la Selva” ubicada en la misma universidad. De igual forma en la Biblioteca José Coronel Urtecho de la Universidad Centroamericana, así como algunas fuentes de Internet.

Todo lo anterior con el propósito de encontrar investigaciones afines al tema de estudio y examinar de qué forma, distintos especialistas han abordado el estrés en relación con el clima social familiar dentro del ámbito de la oncología.

Para empezar se cita el estudio titulado:

***“Estresores Relacionados con el Cáncer, Sentido de Coherencia y Estrés Parental en Madres de Niños con Leucemia que provienen del Interior del país”***, realizado en Perú por Miriam Mejía en el año 2013 con el objetivo de valorar la relación entre los estresores relacionados con el cáncer (ERE) y el estrés parental (EP).

De igual modo, pretendían describir el papel que desempeña el sentido de coherencia (SOC) en dicha relación, en madres de niños entre seis y once años de edad con diagnóstico de leucemia, de nivel socio económico (NSE) bajo, que viajan desde el interior del país para que sus hijos reciban atención ambulatoria.

La investigación obtuvo como resultado que las madres de niños con diagnóstico de leucemia reportaron la vivencia intensa y frecuente de diversas situaciones estresantes vinculadas con la enfermedad, en cuanto a la incertidumbre de la evolución, los cuidados requeridos y preocupación acerca del manejo de la comunicación sobre la enfermedad con el niño y la familia.

Por otro lado, concluyeron que el incremento en el estrés general vinculado al rol de madres resulta consistente con la identificación de estresores y sus secuelas emocionales para las madres ya que al no contar con el apoyo familiar, pueden encontrarse agotadas por ser la única fuente de cuidado de sus hijos.

Otro estudio de interés en esta investigación fue el elaborado bajo el tema: **“Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres”** realizado en Brasil por Daniela Fernanda dos Santos Alves en el año 2010.

El objetivo general fue evaluar el nivel de estrés e identificar correlaciones entre los datos sociodemográficos y los niveles de ansiedad en padres de niños con cáncer del Ambulatorio Infantil del Hospital del Cáncer A.C. Camargo (HACC) (São Paulo-SP) y en la Asociación de los Padres y Amigos del Niño con Cáncer y Hemoglobinopatías (APACC) (Campinas-SP).

La investigación en sus resultados refleja que los más altos niveles de estrés y ansiedad se evidenciaron por padres jóvenes de niños pequeños y con menos tiempo de diagnóstico.

En este estudio la subescala Distrés Emocional obtuvo los promedios más altos por el miedo a la muerte de su hijo y las secuelas de la enfermedad. Por otro lado los puntajes del Inventario Pediátrico para Padres no demostraron diferencias significativas en relación con el sexo de los padres, estado civil, renta y años de estudio.

El mismo concluye que el sufrimiento de los padres con la enfermedad crónica de sus hijos resulta en altos niveles de estrés y en la ocurrencia de síntomas de ansiedad. Asimismo manifiestan que la familia también es la principal fuente de apoyo emocional para niños y adolescentes en tratamiento oncológico, donde los

padres son los responsables en el alivio del sufrimiento durante los procedimientos y rutinas hospitalarios.

Díaz y Yaringaño (2010) en su estudio titulado **“Clima Familiar y Afrontamiento al Estrés en Pacientes Oncológicos”** realizado en Perú, establecen la relación entre el clima familiar y el afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos del Hospital Edgardo Nacional Rebagliati Martins (HNERM).

Para tal fin se aplicó la Escala de Clima Social Familiar – FES de Moos (1982) y el Cuestionario de Afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos – CAEPO de González (2004). Los resultados indican que existe relación estadísticamente significativa entre el Clima Social Familiar y el Afrontamiento, del mismo modo entre clima familiar y el afrontamiento positivo.

De igual forma en Perú en el año 2006 se elaboró un estudio titulado **“Clima Social Familiar en Adolescentes con Cáncer y Adolescentes con Tumores Benignos”** llevado a cabo por Ángela Domínguez y Jessica Mendo. El objetivo de esta investigación fue estudiar las diferencias del clima social familiar entre los adolescentes con cáncer y los adolescentes con tumores benignos del Hospital Regional Docente de Trujillo en el año 2006.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que, existen diferencias altamente significativas en ambas muestras, por lo cual concluyen que los adolescentes con cáncer tienen altas probabilidades de superar la enfermedad sin consecuencias emocionales graves, al poseer una familia unida que se apoya mutuamente; constituyendo la base emocional que el adolescente necesita para continuar con el curso y tratamiento de la enfermedad.

También concluyen que cuando el miembro de una familia presenta dificultades en su salud, interfiere en la organización familiar; volviéndose ésta más inestable si la enfermedad es cancerígena.

Ello impactaría más en los familiares, siendo el tiempo un factor benéfico para recuperar el equilibrio, adaptación de las familias y sus funciones.

Es importante mencionar que en Nicaragua no se han realizado investigaciones sobre esta temática, aunque existen algunos estudios referidos a las personas sobrevivientes de cáncer o leucemia.

### **III. JUSTIFICACIÓN**

El cáncer es considerado a nivel mundial una de las más terribles enfermedades, la cual generalmente la asociamos a personas de edad avanzada, pero la realidad es que los niños-as también padecen de esta enfermedad.

Por ello, una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puede vivir un padre es saber que su hijo-a tiene cáncer, lo cual genera numerosas reacciones psicológicas tales como el estrés.

Además se producen profundas altera a nivel familiar, las que no solo afectan la unidad familiar, sino también las relaciones de sus miembros con otras personas.

En el caso de padres y madres del Albergue de Hemato-Oncología del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, es necesario analizar la relación de sus niveles de estrés, en el clima social familiar actual al tener un hijo (a) con cáncer, por tal razón los esfuerzos de esta tesis se dirigen a cumplir ese objetivo.

Así pues, los resultados de la presente investigación serán útiles para orientar al equipo disciplinario que labora con los padres y madres que se encuentran alojados en el albergue, al momento de diseñar estrategias y elegir técnicas que sirvan para disminuir los niveles de estrés en los padres y mejorar el clima social familiar actual de sus familias.

Lo anterior será de gran ayuda para los niños y niñas, al procurar que se genere un adecuado ambiente familiar al momento de regresar a sus casas.

Es importante también mencionar la gran riqueza en conocimientos y experiencias que esta investigación dejará a las autoras, lo que desde ya motiva a profundizar en el tema.

Finalmente este estudio constituirá un buen aporte para el Área de Hemato-oncología, debido a que proporcionará información importante para una mayor comprensión de los aspectos que generan más estrés y que inciden en el clima familiar de padres y madres, así como el diseño de planes estratégicos que permita al personal de Psicología trabajar desde una visión más amplia sobre las afectaciones psicológicas que la enfermedad de sus hijos ha producido en estos padres.

#### **IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El cáncer pediátrico es una enfermedad que genera sufrimiento, dolor y desintegración familiar. Los padres y madres como principales responsables del cuidado y bienestar del niño, no sólo tienen que velar por su hijo(a) enfermo sino también por el bienestar físico, emocional y social de los otros miembros de la familia.

Esto les lleva a exhibir síntomas físicos y emocionales, tales como: pérdida del control, baja autoestima, depresión y ansiedad; además de presentar mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales. Asimismo presentan estrés al enfrentarse a problemas económicos ocasionados por sus múltiples responsabilidades, cuidados médicos de su hijo (a) y falta de control sobre la enfermedad.

Esto puede ocasionar que el clima social familiar se vea afectado, ya que el hijo (a) con cáncer pasa a ser la principal prioridad en la familia provocando en ocasiones la desintegración familiar, debido a los largos períodos de tiempo en que los padres y el paciente deben estar fuera de sus hogares.

Por tal razón es innegable la importancia de dar respuesta a la siguiente interrogante:

**¿Cuál es la relación entre Nivel de Estrés y el Clima Social Familiar en padres y madres de hijos (as) con cáncer del Albergue de Hemato-Oncología, Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”?**

## **V. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**

### **GENERAL**

Analizar la relación entre el Nivel de Estrés y Clima Social Familiar en padres y madres de hijos(as) con cáncer del Albergue de Hemato Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”.

### **ESPECÍFICOS**

- Caracterizar socio-demográficamente a la población en estudio.
- Conocer el tipo de cáncer y el tiempo de diagnóstico en los hijos (as) de los progenitores de la muestra.
- Identificar el nivel de estrés en padres y madres de hijos (as) con cáncer del Albergue de Hemato Oncología.
- Determinar las subescalas de estrés más significativas en los padres y madres del estudio.
- Describir la categoría de clima social familiar predominante en la muestra de investigación.
- Explicar las dimensiones de clima social familiar en los sujetos de la muestra.
- Establecer relación entre el nivel de estrés y clima social familiar en los sujetos de la investigación.
- Establecer la relación entre nivel de estrés y las variables sociodemográficas edad, sexo, nivel académico y estado civil.



## **VI. MARCO TEÓRICO**

Antes de desarrollar el sustento teórico de esta investigación, es importante mencionar que el cáncer es una enfermedad de gran incidencia tanto a nivel mundial como en Nicaragua, a pesar de los avances científicos sigue causando muertes y consecuencias tanto físicas como psicológicas no sólo en quienes lo padecen sino también en los miembros de su familia; provocando cambios en la dinámica de la misma.

Asimismo, es una enfermedad que genera ciertas repercusiones psicológicas tales como el estrés, principalmente en aquellos familiares que están a cargo del niño(a) enfermo (a).

A continuación, se procederá a definir el cáncer, tipos de cáncer, concepto de estrés así como su clasificación. También se abordará el clima social familiar, su definición, así como la influencia del cáncer en la familia, entre otros aspectos. De igual manera, se explicarán algunos modelos del clima social familiar y teorías sobre estrés, lo que dará mayor fortaleza a este estudio.

### **6.1. Definición de Cáncer**

El Cáncer es básicamente una enfermedad de células, caracterizados por un cambio en los mecanismos de control que gobierna la proliferación y la diferenciación celular. Tales células proliferan en forma excesiva y forman tumores locales que pueden comprimir o invadir las estructuras normales adyacentes (Adams, 1994).

El mismo autor señala que el cáncer no es una enfermedad concreta, sino una serie de enfermedades que tienen características fundamentales en común. La diferencia que existe entre los distintos tipos de cáncer es su localización cancerosa y las alteraciones que provocan en las primeras etapas.

En palabras de Tornamira y Colomer (1999:25) el cáncer “es el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación no controlada de un grupo de células, y la posterior adquisición de estas células de la capacidad invasiva que les permite emigrar y colonizar otros tejidos y órganos produciendo metástasis”.

Según la Organización Mundial de la Salud (2015), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células, el cual puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. Así pues, el tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

En síntesis, el cáncer es una enfermedad causada por la proliferación de células anormales que invaden distintas partes del cuerpo llegando a generar tumores que pueden poner en riesgo la vida de la persona.

### **Definición de Cáncer Infantil**

El Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (2015) define el cáncer infantil como el término que se usa para describir cánceres que se presentan entre el nacimiento y los 15 años de edad.

Los cánceres infantiles son muy poco frecuentes y pueden ser distintos de los cánceres en adultos por la forma en que se forman y diseminan, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento.

Para entender de forma más clara esta enfermedad se abordarán algunos aspectos relacionados a la etiología de esta enfermedad.

### **6.2. Etiología del cáncer infantil**

Desde un punto de vista general, la etiología del cáncer infantil es multifactorial, pudiendo clasificarse en función de su origen. De esta forma, se puede hablar de cáncer de origen endógeno (genético y hormonal), y exógeno, agrupando el

tabaco, el alcohol, la dieta, las radiaciones, los factores ocupacionales (carcinógenos laborales), los virus y los fármacos (Tornamira y Colomer, 1999).

No obstante, la Fundación Ayúdame a Vivir (1998), en una publicación realizada en su revista, menciona que no se tiene una explicación precisa del porqué del cáncer en los niños, ya que a diferencia de una persona mayor su enfermedad no se debe a una exposición continua a la nicotina, al alcohol, al sol o a cualquier contacto prolongado con sustancias que se consideran propensas a causar dicha enfermedad.

Asimismo, se ha observado que existen asociaciones entre factores congénitos y cánceres infantiles ya que se dan casos en familias, en las que varios miembros presentan neoplasia. (Adams, 1994).

Por otro lado, la investigación clínica ha permitido descubrir dos tipos de genes que desempeñan un papel relevante en el origen del cáncer infantil: los protooncogenes, que estimulan el crecimiento de la célula, y los genes supresores que lo inhiben. De forma conjunta, las alteraciones de estas dos clases de genes son las responsables de la proliferación celular incontrolada del cáncer. (Salom, 1996).

En conclusión puede decirse que no existe una causa específica que explique la presencia del cáncer en una persona, sin embargo, se evidencia la existencia de diversos factores que pueden ser de origen tanto endógeno como exógeno.

### **6.3. Tipos de Cáncer Infantil**

Los tipos de cáncer más frecuentes en niños según la Organización Mundial de la Salud (2015) son: Leucemia (cáncer en sangre), Linfoma (cáncer en sistema linfático) y Cáncer cerebral, añadiéndose, a partir de los 10 años, el Osteosarcoma (cáncer en los huesos). Cada uno de ellos tiene sus tratamientos más apropiados. En su conjunto, dichos tratamientos poseen entre 70% y 80% de posibilidades de curación.

A continuación se explican brevemente los tipos de cáncer más representativos de la población en estudio.

#### **6.3.1. Linfoma**

Según el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (2015), el linfoma es un cáncer que comienza en las células del sistema linfático el cual forma parte del sistema inmunitario, que ayuda al cuerpo a combatir infecciones y enfermedades, por ello, debido a que el tejido linfático se encuentra en todo el cuerpo, el linfoma puede surgir en cualquier parte del mismo.

Es importante mencionar que uno de los tipos de linfoma es el llamado Linfoma de Hodgkin, el cual en palabras de Rueda (2015) el Linfoma de Hodgkin se forma a partir de un linfocito B que se encuentra en proceso de maduración/activación en el ganglio linfático.

Dicho linfocito sufre una alteración en los genes que regulan su capacidad para producir anticuerpos y se convierte en una célula incapaz de llevar a cabo su función fisiológica y por tanto debe morir en el ganglio linfático a través de un proceso de muerte celular programada.

Sin embargo y por motivos no bien conocidos, ocasionalmente ese linfocito alterado presenta otras alteraciones en sus genes que le confieren la capacidad de sobrevivir en el ganglio linfático, escapar al control de las células encargadas de la vigilancia inmunológica y proliferar de forma incontrolada.

Por lo general, el linfoma de Hodgkin comienza a afectar a los ganglios linfáticos del cuello o del mediastino (área anatómica que está entre los pulmones y la zona posterior del esternón). También pueden aparecer en los grupos de ganglios linfáticos que están en las axilas, ingle, abdomen o pelvis.

Del mismo modo, si el linfoma de Hodgkin se disemina, es bastante común que lo haga al bazo o al hígado. También puede diseminarse a otras partes del cuerpo (pulmón, hueso, médula ósea), pero esto es poco frecuente.

La causa del Linfoma de Hodgkin sigue siendo desconocida, no obstante las peculiaridades de la epidemiología indican la posibilidad de que exista uno, o varios, microorganismos infecciosos que sean los causantes de la enfermedad. Asimismo existen datos epidemiológicos que indican la posibilidad de que haya cierta predisposición genética para desarrollarlo.

### **Tipos de Linfomas Hodgkin**

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud (2015), divide al linfoma de Hodgkin en dos grandes grupos: Linfoma de Hodgkin predominio linfocítico nodular y Linfoma de Hodgkin clásico.

Rueda (2015), señala que el Linfoma de Hodgkin predominio linfocítico nodular representa menos del 5% de los casos, se caracteriza por la presencia de células malignas llamadas células en “palomita de maíz” por la forma especial que presenta el núcleo de las mismas.

Esta variante tiene un comportamiento muy poco agresivo (el paciente puede vivir años con la enfermedad sin que ésta suponga un peligro para su vida) y responde muy bien a los tratamientos.

Por otro lado, el mismo autor menciona que el Linfoma de Hodgkin clásico representa más del 95% de los casos y se caracteriza por la presencia en el ganglio linfático de células gigantes con varios núcleos celulares.

El Linfoma de Hodgkin clásico sin tratamiento es una enfermedad que puede poner en peligro la vida del paciente en unos meses o en pocos años y, por ello, siempre requiere tratamiento.

### **6.3.2. Osteosarcoma**

Los Sarcomas son un grupo de cánceres que tienen su origen en células del tejido denominado conjuntivo, conectivo o de sostén. Este tejido es un conjunto de células y de las sustancias producidas por éstas, que conforma la estructura del cuerpo humano y de sus órganos. Del mismo modo sobre este tejido se asientan las distintas vísceras y se interconectan entre sí.

Dicho tejido no es uniforme, ya que puede adoptar distintas cualidades según el tipo predominante de células que lo constituyan. Entre las que se encuentran la grasa o tejido adiposo, el músculo, los vasos sanguíneos, los nervios, los cartílagos, tendones y los huesos, entre otros. (López, 2015).

Las estadísticas reportan que el Sarcoma Osteogénico es el tumor óseo más frecuente en pediatría y ocupa el séptimo lugar de incidencias entre todas las neoplasias óseas malignas infantiles abarcando en las diferentes estadísticas del 50 al 60% del total de sarcomas. (Cortés, Castañeda y Tercero, 2010)

De igual manera, se puede mencionar el Sarcoma de Partes Blandas, en el que se desarrollan células malignas a partir de alguna de las células que derivan del mesodermo, comprendido por tejidos como los músculos, los tejidos cartilaginosos, articulaciones, huesos, tejidos conectivos (tendones), los vasos sanguíneos y linfáticos y los tejidos grasos. (Asociación Española contra el cáncer ,2015)

Los Sarcomas de Partes Blandas pueden aparecer en los tejidos mesodérmicos de las extremidades (más de la mitad de los casos), del tronco y del abdomen e incluso del cuello y la cabeza. Dada la gran heterogeneidad de este tipo de tumores, la sintomatología va a depender de la localización del tejido donde se originan.

### **6.3.3. Cáncer Cerebral**

En palabras de Pérez (2015) el cáncer cerebral es un crecimiento anormal de las células en los tejidos del cerebro ocasionando el surgimiento de tumores que pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

Cabe destacar que su pronóstico (probabilidad de recuperación) depende de muchos factores tales como la edad, el tamaño, tipo y lugar en donde se encuentra ubicado el tumor en el Sistema Nervioso Central. (Instituto Nacional de Cáncer, 2015).

#### **Tipos de Cáncer cerebral**

Cabe agregar que existen diferentes tipos de tumores cerebrales, entre los que se pueden mencionar los Meduloblastomas y Ependimomas, los cuales serán descritos brevemente a continuación.

- **Meduloblastomas:** Los Meduloblastomas son neoplasias malignas e invasivas que se localizan preferentemente en la fosa posterior, y representan aproximadamente el 25% de las neoplasias primarias del SNC en los niños y adolescentes. (Mejía y Neira, 2005).
- **Ependimomas:** Los Ependimomas son tumores neuroepiteliales de apariencia morfológica variable, relativamente raros que se originan de la capa de células ependimarias del sistema ventricular y del canal central de la médula espinal.

Los Ependimomas son tumores blandos, grisáceos o rojos que pueden contener quistes o calcificaciones minerales. (Asociación Americana de Tumores Cerebrales, 2014).

#### **6.3.4. Retinoblastoma**

Moreno y Alonso (2006), refieren que el Retinoblastoma es un tumor embrionario de origen retiniano que se presenta generalmente en niños menores de 5 años y cuya etiología es hereditaria en el 40% de los casos. Del mismo modo mencionan que el Retinoblastoma es casi siempre fatal y un retraso en su tratamiento suele suponer un pronóstico visual precario, de ahí la trascendencia del diagnóstico precoz.

#### **Tipos de Retinoblastoma**

De acuerdo al Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (2015) existen diversos tipos de Retinoblastoma, entre los cuales se mencionaran los siguientes:

##### **Retinoblastoma Intraocular:**

En el Retinoblastoma Intraocular, el cáncer se encuentra en uno o ambos ojos y puede estar solo en la retina o en otras partes del ojo, como la coroides, el cuerpo ciliar o parte del nervio óptico. El cáncer no se disemina a los tejidos alrededor de la parte exterior del ojo o a otras partes del cuerpo.

##### **Retinoblastoma Extraocular (metastásico):**

El Retinoblastoma Extraocular es un cáncer que se disemina más allá del ojo. Se puede encontrar en los tejidos alrededor del ojo (retinoblastoma orbitario) o se puede diseminar al Sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) o a otras partes del cuerpo, como el hígado, los huesos, la médula ósea o los ganglios linfáticos



### **6.3.5. Tumor de Células Germinales**

El Centro Médico de la Universidad de Chicago (2015), explica que los tumores de células germinales pueden ser malignos (cancerosos) o benignos (no cancerosos) y están formados mayormente por células germinales. Estas células se desarrollan en el embrión (feto o bebé nonato) y se transforman en las células que conforman el sistema reproductor masculino o femenino.

Estas células germinales siguen la línea media del cuerpo luego de su desarrollo y descienden a la pelvis como células ováricas o a la bolsa escrotal como células testiculares. La mayoría de los tumores ováricos y testiculares tienen su origen en las células germinales.

Los tumores de células germinales son raros, ya que sólo representan entre el 2 y el 4 por ciento de todos los cánceres de niños y adolescentes menores de 20 años. Estos tumores pueden propagarse (producir metástasis) a otras partes del cuerpo. Los lugares más comunes en los que se produce la metástasis son los pulmones, el hígado, los ganglios linfáticos y el sistema nervioso central.

### **6.3.6. Cáncer de Riñón**

La Clínica de la Universidad de Navarra (2015) afirma que el cáncer de riñón o renal ocupa el tercer lugar en frecuencia de los tumores urológicos representando aproximadamente el 3% de todos los tumores del organismo. Además explica que éste aparece con máxima frecuencia entre la quinta y la séptima década de la vida, aunque puede presentarse a cualquier edad y es más frecuente en el hombre que en la mujer.

### **6.3.7. Cáncer en los Pulmones**

Cobo (2015) explica que en el cáncer pulmonar, la célula normal que se transforma en la célula tumoral se encuentra en el epitelio que reviste todo el sistema respiratorio desde la tráquea hasta el bronquiolo terminal más fino y las células que se encuentran en los alveolos pulmonares.

Cabe mencionar, que si bien el cigarrillo es la causa principal, cualquier persona puede desarrollar cáncer de pulmón. Esta enfermedad siempre es tratable, independientemente del tamaño, la localización y el grado de diseminación. No obstante, el resultado a largo plazo no es muy favorable cuando el estado del cáncer es más avanzado.

### **6.3.8. Leucemia**

La Leucemia a pesar de ser un tipo de cáncer, mayormente ha sido abordada desde el punto de vista de la Hematología y manejada por los especialistas de esta área.

De acuerdo a la Sociedad Americana de Cáncer (2015), es una enfermedad que se origina en las células primitivas productoras de sangre de la médula ósea y que con mayor frecuencia constituye un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.

Lo anterior quiere decir, que cualquiera de las células formadoras de sangre puede convertirse en una célula leucémica perjudicando así a las células normales de la sangre, las cuales además pueden diseminarse a otro tipo de órganos.

Además de lo planteado anteriormente es importante señalar que las células de Leucemia se dividen para hacer copias de sí mismas. Las copias se dividen una y otra vez y producen más y más células cancerígenas. (Instituto Nacional de Cáncer, 2015).

## **Tipos de Leucemia**

Tradicionalmente se han conocido dos tipos de Leucemia, aquella en la cual el crecimiento de células cancerosas se produce rápidamente, denominada Leucemia aguda y por el contrario aquella en donde este tipo de células presentan un crecimiento lento, conocida como leucemia crónica. A continuación se profundizará en la Leucemia de tipo aguda.

### **Leucemia Aguda**

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2014), la define como una enfermedad de progresión rápida que produce células que no están completamente desarrolladas y que no pueden desempeñar sus funciones normales.

El tipo más común de Leucemia Aguda es la llamada Leucemia Linfocita Aguda, la cual se inicia en la versión temprana de los glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea invadiendo la sangre con bastante rapidez, pudiéndose propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central y los testículos . (Sociedad Americana de Cáncer, 2015).

#### **6.4. Reacciones psicológicas de los padres y madres ante la enfermedad de su hijo (a)**

Los desajustes emocionales han sido uno de los apartados más estudiados en la respuesta de los padres y de las madres. En los resultados de algunas investigaciones se han encontrado una serie de alteraciones psicológicas de diferente grado o intensidad, durante el período inicial de la enfermedad tales como síntomas de estrés postraumático, ansiedad, depresión, ira y cólera (Magal-Vardi, 2004).

En este orden de ideas se puede citar a Stoppelbein y Greening (2007) los cuales plantean que a los seis meses o después de un año a partir del diagnóstico los padres pueden presentar algunos malestares psicológicos tales como, ansiedad, depresión, síntomas de estrés postraumático.

De la misma forma, se han hallado síntomas del trastorno por estrés postraumático en los padres de niños que han sobrevivido a la enfermedad. En este mismo sentido Kazak y colaboradores (1997), encontraron que los padres de niños que son considerados sobrevivientes de cáncer continúan exhibiendo estrés residual.

Es importante mencionar, que algunos estudios realizados en oncología pediátrica indican que el estrés en padres es alto inicialmente. No obstante el mismo va reduciéndose a través del tiempo, incluso sin intervención. (Kupst et. al, 1995).

Cabe señalar que aunque se han descubierto diferencias en el área emocional en padres de niños saludables con respecto a niños enfermos, se ha constatado que los padres de niños con cáncer muestran un importante poder de recuperación y capacidad para adaptarse (Dockerty, Williams, McGee y Skegg, 2000).

#### **6.5. Diferencias de género en las reacciones psicológicas.**

Diversos investigadores han intentado establecer las diferencias existentes entre los padres y las madres con respecto a la adaptación al cáncer infantil. Esas diferencias se han intentado determinar analizando la respuesta de los padres a la enfermedad de su hijo. En este sentido, Grootenhuis y Last (1997), indican que los padres y madres manifiestan diferentes emociones a través del curso de la enfermedad de sus hijos.

Así pues, con respecto a los problemas psicológicos en los padres y madres de niños con cáncer durante las distintas fases de la enfermedad, diversas investigaciones han detectado, una similitud entre ambos en cuanto a la presencia

de síntomas y trastorno por estrés postraumático, depresión y ansiedad (Kazak, 2004).

Por otro lado, en una revisión más reciente sobre el estrés psicológico parental de los niños con cáncer, Vrijmoet-Wiersma et.al (2008), señalan que en algunas investigaciones las madres de niños recién diagnosticados, en remisión, con recaídas o fuera de tratamiento señalaban unos mayores niveles de ansiedad y síntomas depresivos que los padres.

Asimismo, también se ha comprobado en algunos casos cómo la situación anterior se revierte. Es decir, las figuras paternas son los que inicialmente manifiestan mayores problemas psicológicos, pero descienden durante el transcurso de la enfermedad (McGrath y Chesler, 2004), o incluso pueden agravarse o aparecer un desajuste emocional (Dahlquist, 1996).

El cáncer infantil implica una interrupción y desorganización en la biografía de la madre que comienza cuando dispone de las primeras noticias de que algo no va bien en la salud del niño y se intensifica con el diagnóstico, alterando su percepción de sí misma y de su identidad social (Young , 2002).

A partir de su investigación, Bonner (2007) analizó el funcionamiento psicosocial de la figura de los padres de niños con cáncer como cuidadores médicos primarios (responsables principales para el cuidado del niño dentro y fuera del contexto médico), en comparación con las madres que proporcionaban esos cuidados en sus familias con hijos enfermos de cáncer.

Los resultados reflejaban que no existían diferencias entre los padres y madres en cuanto a trastornos psicológicos o estrés parental. No obstante, la mayoría de los padres mostraban mayores niveles de depresión en comparación con las madres.

Ahora bien es importante profundizar sobre el estrés como respuesta a situaciones amenazantes para comprender el modo en que afecta a los padres de un hijo con cáncer, por este motivo será descrito a continuación.

## **6.6. Estrés**

El estrés ha sido un tema de interés y preocupación para diversos científicos de la conducta humana, por cuanto sus efectos inciden tanto en la salud física y mental, como en el rendimiento laboral y académico de la persona, provocando preocupación y angustia. Asimismo puede conducir a trastornos personales, desórdenes familiares e incluso sociales.

Con base a esto, diversos autores han definido el estrés desde diferentes perspectivas teóricas, algunas de ellas serán expuestas a continuación.

### **6.6.1. Definición de Estrés**

Según la Universidad de Granada (2001) el estrés es la respuesta automática y natural del cuerpo ante las situaciones que nos resultan amenazadoras o desafiantes. Así pues, nuestra vida y entorno, que se encuentran en constante cambio, nos exigen continuas adaptaciones; por tanto, cierta cantidad de estrés (activación) es necesaria.

Por otra parte, Navas citado por Naranjo (2009) considera que el estrés no es algo que pertenece solo a la persona o al ambiente, ni es tampoco un estímulo o una respuesta, sino que más bien es una relación dinámica entre la persona y el ambiente.

De acuerdo a lo mencionado anteriormente la persona no es una víctima pasiva del estrés y que su forma de interpretar los acontecimientos y

la manera de valorar sus propios recursos y posibilidades para enfrentarlos, determina en gran medida la magnitud de la experiencia de éste.

Se puede decir entonces que el estrés implica cualquier factor externo o interno que induce a un aumento en el esfuerzo por parte de la persona para mantener un estado de equilibrio dentro de sí misma y en relación con su ambiente.

Por otra parte Melgosa (1995:19) señala que, debido a las alteraciones que el estrés provoca en la persona, se puede entender este concepto como: “un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se lo somete a fuertes demandas”.

De acuerdo con Folkman, Lazarus, Gruen y De Longis (1986), diversos eventos de la vida tienen la propiedad de ser factores causantes de estrés, los cuales provocan un desequilibrio emocional. Por ello, ante estos eventos la persona identifica la presencia de estrés cuando encuentra una situación como amenazante, cuya magnitud excede sus propios recursos de afrontamiento, lo cual pone en peligro su bienestar.

### **6.6.2. Respuestas fisiológicas al estrés**

Al respecto Melgosa (1995), explica la fisiología del estrés mencionando, que todas las señales de alarma que llegan al cerebro son enviadas al hipotálamo, el cual es un pequeño órgano situado en el centro de la masa cerebral. El hipotálamo transmite estos mensajes a todo el organismo por vía nerviosa y por vía sanguínea generando así las respuestas físicas al estrés.

En 1936, Selye desarrolló su teoría acerca de la influencia del estrés y la capacidad de las personas para enfrentarse o adaptarse a las consecuencias dando lugar al llamado síndrome de adaptación general en donde se originan tres

fases en la respuesta fisiológica al estrés (alarma, resistencia y agotamiento) como respuesta del organismo ante una situación de estrés ambiental.

La fase de alarma, ocurre ante la percepción de una posible situación de estrés por la cual el organismo empieza a desarrollar una serie de alteraciones de orden fisiológico y psicológico (ansiedad, inquietud, etc.) que lo predisponen para enfrentarse a la situación estresante.

La aparición de estos síntomas está influida por factores como los parámetros físicos del estímulo ambiental (p.e. intensidad del ruido), factores de la persona, el grado de amenaza percibido y otros como el grado de control sobre el estímulo o la presencia de otros factores ambientales que influyen sobre la situación.

Con referencia a lo anterior, las señales más aparentes de que se han activado los sistemas de respuesta son:

- Pulso rápido.
- Aumento de la sudoración.
- Corazón que palpita fuertemente.
- Estómago contraído.
- Brazos y músculos de las piernas en tensión.
- Respiración entrecortada y rápida.
- Dientes apretados con firmeza.
- Mandíbulas cerradas.
- Incapacidad para permanecer quieto.

Cuando la persona manifiesta esos síntomas, es indicativo de que está preparada para enfrentar un peligro, amenaza o situación comprometida, sea real o imaginaria.



No obstante, este estado es pasajero y reservado solo para reaccionar ante situaciones extremas, puesto que el organismo no podría mantenerlo como un estado duradero.

En relación a la fase de resistencia se estabilizan los ajustes ante el estrés. Los síntomas de alarma desaparecen, todo parece normal en el exterior, el cuerpo logra enfrentar más eficazmente el estresor original, pero disminuye su resistencia ante otros, lo que puede dar lugar a que aparezcan los primeros signos de trastornos psicosomáticos.

Por otro lado, en la fase de agotamiento los mecanismos de adaptación ambiental no resultan eficientes de modo que al entrar a esta fase los trastornos fisiológicos, psicológicos o psicosociales tienden a ser crónicos o irreversibles.

### **6.6.3. Respuestas psicológicas al estrés**

En lo que concierne a las respuestas psicológicas al estrés Neidhardt et al. (1989) las categorizan en dos grupos: las psíquicas y las de conducta. Respecto de las respuestas psíquicas, las más generalizadas son:

- Incapacidad para concentrarse.
- Dificultad para tomar decisiones.
- Pérdida de la confianza en sí mismo.
- Irritabilidad.
- Preocupaciones.
- Ansiedad.
- Temores irracionales.

Con respecto a las respuestas de conducta, se mencionan algunas como:

- Aumento en el empleo de medicamentos.
- Tics nerviosos.
- Distracción.

- Proclividad a los accidentes.
- Comer en exceso.
- Falta de apetito.
- Hipersomnia o insomnio.
- Aumento en el consumo de alcohol o drogas.
- Impulsividad y agresividad.

#### **6.6.4. Niveles de Estrés**

El estrés en niveles adecuados constituye la estimulación que mantiene comprometidos a los seres humanos con el mundo momento a momento, sin embargo, experimentarlo en niveles inadecuados puede producir efectos negativos en las personas.

A continuación serán descritos los distintos niveles de estrés de acuerdo a diversos autores.

##### **Nivel de Estrés Bajo**

Según Watter y Blonna (2005) ante un nivel de estrés bajo las respuestas a éste por lo general no son perjudiciales. La rápida movilización de la energía creada para reaccionar ante un enfrentamiento o amenaza se utiliza como un mecanismo de adaptación positiva, para actuar. Los efectos de un estrés bajo son de corta duración y comienzan a revertirse una vez que se elimina o se manejan con eficacia las fuentes de estrés.

Asimismo Singer (2012) explica que el estrés bajo se experimenta cuando existe una sensación de control sobre el evento en cuestión, sin importar como reaccione el cuerpo en el momento, ya que la persona encuentra alternativas para superar la situación y mejorar la experiencia.

### **Nivel de Estrés Medio**

De acuerdo a Everly y Lating (2002) los efectos de una cantidad de estrés medio que se da a corto plazo produce efectos psicógenos y somáticos no tan significativos, ya que a menudo estamos estresados por eventos y personas.

No obstante, resaltan que cuando surgen estresores que persisten desde hace algún tiempo con los cuales el individuo no puede huir o luchar, la energía que se ha movilizadado y no ha sido utilizada para eliminar o afrontar la fuente de estrés provoca que el cuerpo cambie posteriormente a niveles más bajos de resistencia y fase de respuesta, comenzando a sufrir los efectos de hacer frente a un estresor de larga duración.

Ante dicha situación los autores plantean que un estrés medio que se da a largo plazo resulta en un tipo de estrés crónico de baja intensidad con enfermedades psicógenas más claras tales como: insomnio, tensión muscular, incremento en la presión arterial, ritmo de respiración, azúcar en la sangre y ritmo cardíaco.

En resumen, los efectos del nivel de estrés medio en las personas dependerán de la duración en que ésta ha tenido que enfrentarse a eventos estresantes sin poder afrontarlos efectivamente.

### **Nivel de Estrés Alto**

El nivel de estrés alto se produce cuando las respuestas al estrés conducen a un desgaste generalizado en la cual la persona se ve obligada a actuar durante largos períodos sin descanso y rejuvenecimiento, comenzando así un mal funcionamiento y eventualmente una descompensación. (Everly & Lating, 2002)

Sobre esta misma línea la Asociación Americana de Psicología (2012) manifiesta que constantes niveles de estrés alto pueden afectar la salud mental y física de la persona con síntomas que incluyen irritabilidad, enojo, fatiga, sentirse abrumado y

cambios en los hábitos de sueño, además de causar estragos a largo plazo que derivan en estrés crónico.

En consideraciones finales, los niveles de estrés que presente una persona dependen de la magnitud con que ésta identifica determinada situación como amenazante, los mecanismos de adaptación y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

### **6.6.5. Tipos de estrés**

La Asociación Americana de Psicología (2015) clasifica al estrés en dos tipos, los cuales se describirán seguidamente:

#### **Estrés agudo**

El estrés agudo es la forma de estrés más común. Surge de las exigencias y presiones del pasado reciente y las exigencias y presiones anticipadas del futuro cercano. El estrés agudo es emocionante y fascinante en pequeñas dosis, pero cuando es demasiado resulta agotador.

Del mismo modo, exagerar con el estrés a corto plazo puede derivar en agonía psicológica, dolores de cabeza tensionales, malestar estomacal y otros síntomas. Es importante destacar que el estrés agudo puede presentarse en la vida de cualquiera, y es muy tratable y manejable.

#### **Estrés Crónico**

Es el estrés agotador que desgasta a las personas y que causa estragos mediante el desgaste a largo plazo. El estrés crónico surge cuando una persona nunca ve una salida a una situación deprimente convirtiéndose así en el estrés de las exigencias y presiones implacables durante períodos aparentemente

interminables, como consecuencia la persona agota su sentido de esperanza y abandona la búsqueda de soluciones.

Cabe agregar, que además de la clasificación anterior existen otros tipos de estrés descritos por diversos autores, tales como:

### **Eustrés (estrés positivo)**

De acuerdo a Lopategui (2015) el eustrés representa aquel estrés donde el individuo interacciona con su estresor pero mantiene su mente abierta y creativa, y prepara al cuerpo y mente para una función óptima. En este estado de estrés, el individuo deriva placer, alegría, bienestar y equilibrio así como experiencias agradables y satisfactorias.

La persona con estrés positivo se caracteriza por ser creativo y motivado, es lo que lo mantiene viviendo y trabajando. El individuo expresa y manifiesta sus talentos especiales y su imaginación e iniciativa en forma única/original. Se enfrentan y resuelven problemas.

En resumen, el eustrés es un estado importante para la salud del ser humano puesto que proporciona algunos beneficios positivos, tales como el mejoramiento del nivel de conocimiento, ejecuciones cognitivas y de comportamiento superiores. Por lo tanto, éste es indispensable para nuestro funcionamiento y desarrollo, por ello no es posible concebir la vida sin estímulos externos.

### **Distrés (estrés negativo).**

Según Hans Selye, el distrés representa aquel estrés perjudicante o desagradable, este tipo de estrés produce una sobrecarga de trabajo no asimilable, la cual eventualmente desencadena un desequilibrio fisiológico y psicológico que termina en una reducción en la productividad del individuo, la

aparición de enfermedades psicosomáticas y en un envejecimiento acelerado. Es todo lo que produce una sensación desagradable.

Por su parte Richard Lazarus (1966: 29), define el distrés como: "el resultado de la relación entre el individuo y el entorno, evaluado por aquél como amenazante que desborda sus recursos y pone en peligro su bienestar".

Cada uno de los tipos de estrés cuenta con sus propias características, duración y la forma en que cada persona lo enfrente dependerá de la percepción que el sujeto posea de las presiones y situaciones amenazantes de su entorno.

Resulta oportuno entonces conocer algunas teorías que tratan de explicar cómo se produce el estrés.

#### **6.6.6. Teorías sobre estrés**

Diversos autores han creado teorías en relación al estrés, siendo las principales las que se explicaran a continuación.

##### **Teoría de la evaluación cognitiva**

El principal representante de esta teoría es Richard S. Lazarus (1966) este enfoque atribuye a la persona la acción decisiva en el proceso, pues específica que el estrés se origina en la evaluación cognitiva que hace el sujeto al intermediar las relaciones particulares entre los componentes internos y los provenientes del entorno.

Lazarus y Folkman citado en Pereyra (2010:221), definen el estrés como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”.

De igual manera, plantean la existencia de factores situacionales propios de estímulos amenazantes tales como la novedad, impredecibilidad e incertidumbre, inminencia, larga duración, elevado impacto e incertidumbre temporal.

Dichos factores se encuentran en el diagnóstico de cáncer de un hijo y además incrementan la probabilidad de una evaluación de la situación como de amenaza o daño para el bienestar (Lazarus y Folkman, 1986).

Esta teoría distingue tres tipos de evaluaciones:

- La evaluación primaria centrada en la situación que es evaluada como amenaza, como daño/pérdida, como desafío o como beneficio;
- La evaluación secundaria, se centra en los recursos de afrontamiento, conformados por: los recursos físicos, los recursos psicológicos y las aptitudes, así como los recursos ambientales de tipo social y los recursos materiales.
- La reevaluación que se presenta durante el proceso de interacción del individuo con las demandas.

### **Teoría de los sucesos vitales de Holmes y Rahe**

Teoría propuesta principalmente por los psiquiatras Holmes y Rahe que ponen acento en los estímulos ambientales relacionados al estrés.

Holmes y Rahe citados en Valle (2014) señalan que:

- La magnitud del cambio vital está alta y significativamente relacionada con la aparición de la enfermedad.
- Cuanto mayor sea el cambio vital o crisis, mayor es la probabilidad de que este cambio se asocie con la aparición de la enfermedad en la población de

riesgo, y existe una fuerte correlación positiva entre la magnitud del cambio vital y la gravedad de la enfermedad crónica experimentada.

En conclusión no se ha elaborado una teoría unánimemente aceptada por los investigadores que explique todos los aspectos de la forma de actuación del estrés puesto que las teorías existentes, por lo general parten de una concepción que reconoce la definición de estrés como transacción entre sujeto y ambiente.

De igual manera algunos autores le otorgan importancia a ciertos aspectos más que a otros, entre ellos se encuentran algunos procesos cognitivos, demandas psicosociales, recursos materiales, sociales y personales, variables disposicionales de personalidad, así como las estrategias de afrontamiento y las respuestas del sujeto en todos los niveles.

#### **6.6.7. Principales estresores en padres de hijos(as) con enfermedades crónicas**

Los padres de hijos con cáncer afrontan una serie de eventos que surgen en sus vidas y se convierten en fuentes de estrés por el impacto negativo que contienen para el bienestar del niño, del padre, o de la familia.

Según lo mencionado anteriormente, la literatura científica ha planteado diversos estresores relacionados al cuidado del niño con enfermedades crónicas, entre los que resaltan: la enfermedad en sí misma; cuidados de la salud del hijo; comunicación relacionada con el cáncer así como demandas de otros roles personales, familiares y sociales.

En relación a la enfermedad, enfrentarla implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las consecuencias. Por ello, en padres de niños con cáncer, la incertidumbre frente a el padecimiento del hijo (a) ha sido relacionada como predictora de síntomas de estrés post traumático en padres



(Fuemmeler et al. 2005) y tiende a mantenerse elevada, junto con el miedo a la enfermedad, incluso después de terminado el tratamiento (Boman et al, 2003).

Con respecto al cuidado diario de la salud del niño, la literatura ha reportado la carga emocional que implica ser cuidadores primarios, en una enfermedad con procedimientos complejos y cambios radicales en el estilo de vida familiar (Ortigosa, 2003).

De acuerdo con Kazak (2005), la elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño que tiene que ser asumida por los padres, constituye un factor predictor de ansiedad y de síntomas de estrés postraumático en ellos.

Asimismo, los padres a la vez son testigos de los cambios emocionales, conductuales y físicos durante el tratamiento, sin poder hacer algo por aliviar el malestar de sus hijos, viéndose afectado un rol básico como padre, que consiste en la provisión de bienestar (Streisand y Tercyak, 2001).

Por otro lado, Rodríguez y colaboradores (2012) mencionan que la comunicación sobre la enfermedad aparece como un tema importante entre los padres de niños con enfermedades crónicas, por su presencia y por la elevada intensidad con la que esta es experimentada.

Así pues, los eventos estresantes vinculados con la comunicación han sido predictores de síntomas de estrés post traumático en madres y padres de niños con cáncer. Otros factores que producen estrés se encuentran ligados a hablar de la enfermedad con el niño, con los otros hijos, familiares o amigos; el comprender la información que brinda el personal de salud y el enfrentar la confrontación o resistencia verbal del niño con respecto a su tratamiento.

En cuanto a la comunicación con su hijo, al hablar con él sobre su enfermedad o al lidiar con su resistencia verbal frente a su tratamiento médico, se ven involucrados aspectos culturales relacionados con la percepción del niño que tiene el padre.

Sobre la base del planteamiento anterior, Hung, Wu y Yeh (2004), en su estudio titulado **“Estudio comparativo de los niveles de estrés de niños con cáncer y padres de niños con discapacidades físicas”** con 89 padres Taiwaneses de niños con cáncer, encontraron niveles elevados de estrés asociados con la percepción del niño como incapaz de manejar la información sobre la enfermedad, lo que se asoció con la tendencia a no discutir ni explicar la información de la enfermedad con el niño.

En el caso de la comunicación con los profesionales y personal de salud, dada la gran cantidad de responsabilidades que asume el padre en el tratamiento de su hijo, resulta crucial una comprensión del plan de tratamiento; ya que, a menudo, el estilo comunicacional del padre resulta determinante para la atención que se va a recibir y va a depender en gran medida de las estrategias comunicacionales que posea (a menudo ausentes) para aprovechar las oportunidades que le ofrecen los profesionales de la salud (Hung et al, 2004).

Por último, pero no menos importante, se encuentran las situaciones que implican demandas de sus distintos roles dentro de la familia, ya que, en el caso de los padres de niños con cáncer, se han reportado cambios en los roles sociales que se venían desempeñando, por ejemplo con la pareja (conflictos conyugales), como proveedor de la economía familiar (problemas financieros y laborales), en la atención y control sobre los hermanos del paciente (Brown et al, 2003).

Fletcher (2010), a partir de entrevistas con 9 madres de niños cáncer, encontró que en su experiencia de cuidado de sus hijos, las madres describían un fuerte costo emocional asociado a temas financieros y laborales, y a la falta de tiempo

para los hermanos del paciente o la pareja, y a la separación física que implicaba esta enfermedad.

Dichos estresores al afectar a padres y madres de un hijo (a) con cáncer podrían incidir de forma positiva o negativa al núcleo familiar, por ello, es importante abordar la temática de Clima Social Familiar con el fin de conocer que aspectos de la familia podrían verse perjudicados.

## **6.7. Clima Social Familiar**

Antes de abordar la temática de clima social familiar es importante referirse a la definición de familia puesto que éste es importante para la comprensión de dicho concepto.

### **6.7.1. Definición de Familia**

Minuchin (1990) citado por Buendía (1999), afirma que la familia es un sistema donde hay jerarquías y diferenciaciones como son los límites, las alianzas (o las coaliciones) y el poder (o liderazgo). Una familia sana o funcional es aquella que tiene una estructura flexible, es capaz de modificar sus patrones de interrelación, adaptarse a los cambios y asumir nuevas funciones en correspondencia con la evolución de su ciclo vital.

La familia puede definirse además como la unidad social primaria universal y por tanto, debe ocupar una posición central en cualquier consideración de la Psiquiatría y de la Psicología Social, los conocimientos sobre los elementos y los parámetros sociales de este ambiente son esenciales para la comprensión de cualquier tipo de conducta del ser humano (Fleco Sthefen, citado por Rodríguez 2006).

Asimismo, Comelin citado por Rodríguez (2006), sostiene que la familia es el ambiente más significativo para el desarrollo de las personas, siendo las alteraciones en ésta las que constituyen trastornos de relaciones socio-afectivo entre sus miembros.

De igual forma la familia es por un lado, un lazo entre las generaciones, que permite la estabilidad de la cultura y por otro, también es un elemento crucial en los cambios culturales (Rodríguez, 2006).

En síntesis, la familia es una unidad primaria universal que constituye un ambiente significativo para el adecuado desarrollo en cada uno de sus miembros, dicha unidad se encuentra sujeta a cambios en sus patrones de interrelación en dependencia de las situaciones a las que se enfrente.

Seguidamente se mencionaran algunas definiciones de clima social familiar

### **6.7.2. Definición de Clima Social Familiar**

Se han considerado las siguientes definiciones de clima social familiar para la investigación:

El clima social familiar se puede definir como el fruto de la suma de las aportaciones personales de cada miembro de la familia, los cuales tienen un papel decisivo en el desarrollo de diferentes capacidades tales como establecer relaciones independientes y resolver conflictos adecuadamente. (Tricket, 1989).

Por otro lado, Kemper (2000) describe al clima social familiar como el conjunto de características psicosociales e institucionales de un determinado grupo de personas, sobre un ambiente que se desarrolla en forma dinámica, donde se evidencian aspectos de comunicación e interacción favoreciendo el desarrollo personal.

Por su parte Moos (1974), considera al clima social familiar como la apreciación de las características socio-ambientales de la familia, la misma que es descrita en función de las relaciones interpersonales de los miembros, además de los aspectos del desarrollo y su estructura básica.

Del mismo modo, asume que el rol del clima social familiar es fundamental como formador del comportamiento humano, puesto que éste contempla una compleja combinación de variables organizacionales, sociales y físicas; las que influirán contundentemente sobre el desarrollo del individuo.

En resumen, el clima social familiar puede entenderse como el conjunto de características psicosociales que posee un determinado grupo de personas las cuales determinan su conducta ante el medio y las formas en que desarrollan sus relaciones interpersonales con los demás.

Para explicar la influencia del clima social familiar en el plano intrapersonal e interpersonal del individuo, se presentan diversos modelos teóricos.

### **6.7.3. Modelos Teóricos**

#### **Modelo de clima social familiar de Moos**

En este modelo se enfatiza la medición y descripción de las relaciones interpersonales entre los miembros, en la dirección de crecimiento personal dentro de la familia y la organización estructural de la misma. En base a este modelo se elaboró una escala para medir el clima social familiar, propuesta por Moos y compuesta por tres dimensiones: relación, desarrollo y estabilidad.

- **Dimensión de Relación:** Esta dimensión evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción conflictiva que la caracteriza. Comprende áreas como la cohesión, expresividad y conflicto.

- **Dimensión de Desarrollo:** Según Moos (1974) esta dimensión evalúa la importancia que tienen dentro de la familia ciertos procesos de desarrollo personal, que pueden ser permitidos o no por la vida en común. Comprende áreas como la autonomía, actuación, intelectual-cultural y moralidad-religiosidad.
- **Dimensión de Estabilidad:** Moos citado en Kemper (2000) hace mención a esta dimensión como aquella que brinda información sobre la estructura y organización de la familia sobre el grado de control que unos miembros ejercen sobre otros. Esta dimensión abarca las áreas de organización y control.

### **Modelo Sistémico de Beavers**

Vera; Morales y Vera (2000) citando a Beavers manifiestan que la familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regulan por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior.

A partir del enfoque sistémico los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio número de relaciones.

El autor propone en este modelo tres tipos de familia basados en su estructura y estilo familiar, las cuales son:

- **Familia sana:** Se caracteriza como capaz, flexible y adaptativa.
- **Familia de rango medio:** Muestra un control directo, reprime la hostilidad, sus reglas son enfatizadas y su espontaneidad es disminuida.

- **Familia disfuncional:** En ésta los miembros tienen una gran dificultad para resolver la ambivalencia y elegir sus metas, ya que nadie tiene claramente el poder, tornándose una interacción caótica.

En conclusión, este modelo nos muestra la importancia de la estructura y estilo familiar, porque permite una adecuada interacción y desarrollo de las habilidades sociales, es por ello que de los tres tipos de familia, la ideal es la familia sana, ya que posibilita a sus miembros la capacidad de crecer saludablemente en su entorno.

### **Modelo Ecológico de Bronfenbrenner**

En este modelo Williams y Antequera citando a Bronfenbrenner (1981), señalan que las relaciones padres-hijos se encuentran profundamente moduladas por el entorno social que rodea a la familia, de acuerdo con este planteamiento, cuando el ajuste entre la familia y su entorno fracasa, se incrementa el riesgo de que el clima social familiar se deteriore y genere patrones de interacción negativos.

Por otro lado, Estrada (1986) menciona que el individuo y el clima social familiar son considerados como sistemas abiertos, ya que se encuentran en constante intercambio y por tanto se influyen recíprocamente.

De igual manera aduce que cuando se nace, se da el primer contacto entre padres e hijos, principalmente con la madre, ya que es quien se encarga generalmente de cubrir sus necesidades básicas; esto sin dejar de lado el rol importante que el padre cumple en la formación del hijo.

En consecuencia, cuando nacen los hermanos y se integran a este subsistema, las experiencias se amplían, de la misma forma sucede con otras personas que convivan con el individuo y participen en su desarrollo.

Con respecto a este modelo, su aporte hace referencia a la interacción entre la persona y el ambiente, implicando en primer lugar, que las características propias del ambiente tienen el potencial para influir en la adaptación psicológica de la persona, y en segundo lugar, que las personas tienen la capacidad para contribuir o desfavorecer en el desarrollo de su entorno social (Lewis y Roseblum, 1974).

### **Modelo de funcionamiento familiar de Cohen.**

Atri y Cohen (1987) citado en Epstein (2001), consideran a este modelo como un marco de referencia teórico que está basado en el enfoque sistémico, en el cual la familia se conceptualiza como un sistema abierto, compuesto de sistemas como los padres y hermanos, además relacionados con otros, como la escuela, trabajo y más.

Asimismo afirman que para la completa evaluación de una familia es necesario identificar seis áreas de funcionamiento: el área de resolución de problemas, que consiste en elegir la mejor opción para enfrentar una situación de conflicto y el área de comunicación, es decir el intercambio de información dentro de una familia.

De igual manera, el área de roles, que se refiere a los patrones de conducta por medio de los cuales la familia asigna a los individuos funciones. La de involucramiento afectivo, que es el grado en que la familia muestra interés y valora las actividades de cada miembro de la familia. El de respuestas afectivas, que es la habilidad de la familia para responder con sentimientos adecuados a un estímulo tanto en cantidad como en calidad.

Por último el área de control de la conducta, que concierne a los patrones que adopta la familia para manejar el comportamiento en situaciones que impliquen peligro, donde expresan necesidades psicológicas, biológicas e instintivas



involucrándose la socialización de los miembros de la familia, dentro y fuera del sistema familiar.

Conforme a este modelo, el tipo de familia más adecuado es aquel que promueve y maneja las seis áreas de funcionamiento de manera óptima, mientras que el tipo de familia inadecuada, es el que en cualquiera de las áreas mencionadas se producen síntomas negativos, trayendo como consecuencia un deterioro en el clima social familiar.

Cabe señalar que para fines de la investigación, será tomado el modelo teórico elaborado por Moos (1974).

#### **6.7.4. Influencia del cáncer pediátrico en la familia**

Al hablar de cáncer infantil no se pueden omitir las repercusiones psicológicas que tiene en su entorno, ya que a pesar de todos los esperanzadores pronósticos, un diagnóstico de este tipo supone una auténtica crisis para toda la familia, la cual deberá emplear todas las estrategias y recursos para poder afrontarla. En otras palabras, se produce un corte en la vida familiar que afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros de la familia.

El diagnóstico de un cáncer infantil se considera una de las experiencias más estresantes para el contexto familiar, y se puede definir como una enfermedad familiar al verse afectados en cierta forma todos los miembros de este sistema (Svavarsdottir, 2005).

Particularmente, Bjork, Wiebe y Hallstrom (2005) señalan en su investigación titulada: “**Striving to survive: families lived experiences when a child is diagnosed with cáncer**” que las experiencias y sentimientos individuales de cada miembro familiar influyen a la familia como una unidad, cambiando las

responsabilidades dentro de la familia, volviéndose dependientes de otras personas.

De forma más específica, Polaino-Lorente (2003) mencionan diversos aspectos que ejercen una influencia directa en la desestructuración de la familia tales como: la cohesión y dinámica familiar; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; la comunicación social de la familia y las habilidades para afrontar, resolver y renegociar los problemas.

En otras palabras, las familias de niños con cáncer deben hacer frente a muchos problemas como la sensación de impotencia, el sentir que sus vidas están gobernadas por la enfermedad, los cambios en la dinámica familiar, en la autoestima de los padres, la ausencia de capacidad para convivir eficazmente con la enfermedad y el negociar con las reacciones de los demás. (Apter, Farbstein y Yaniv, 2003).

En síntesis, la atención de las familias con un niño diagnosticado de cáncer no debe abordarse desde una visión simplista que únicamente los considere agentes al cuidado del paciente sino como personas susceptibles de recibir apoyo y orientación tanto en el manejo de las emociones propias como en la interacción con los demás miembros de la familia.

#### **6.7.5. El proceso de adaptación familiar a la enfermedad**

Ante la enfermedad las familias deben enfrentarse a nuevos retos y adoptar una postura que rompe por completo con la rutina habitual a la que estaba acostumbrada.

Concretamente, las dificultades se reflejan en problemas de desavenencias matrimoniales, pérdida de interés por las relaciones sexuales, desatención de los hermanos, sensación de agobio por el tema financiero, pérdida de interés por el trabajo, preocupación por los cambios de humor en el niño enfermo, problemas en

la planificación familiar futura, descenso en las relaciones y contactos con familiares, amigos y la comunidad en general. (Dembowska, 2007).

Sin embargo, en algunos casos a pesar de la presencia de un mayor malestar psicológico en las madres de niños con cáncer, el funcionamiento familiar es similar al de las familias sin un niño enfermo (Noll, R et al, 1995).

Desde un punto de vista general, el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, no es homogéneo, uniforme o lineal. Tampoco se produce en un período de tiempo concreto o preestablecido, ni sigue un patrón común en todas las familias afectadas.

En este sentido, Rosman (1991) razona dos tipos de adaptaciones familiares disfuncionales cuando existe un hijo con una enfermedad crónica:

- **Familias que responden de forma excesiva a la enfermedad**, Llevándole a reorganizarse de forma muy marcada en torno a esta y a su manejo. Dicha forma de respuesta, suele indicar menor capacidad de llevar a buen término los cambios vinculados al progreso normal de su desarrollo.
- **Familias desligadas**: Las cuales evidencian su incapacidad para efectuar los ajustes que permiten prestar una adecuada atención al enfermo. Estas familias pueden manifestar un avance evolutivo demasiado rápido con expectativas quiméricas acerca de la autonomía de sus miembros, cuando tal vez es más prioritario una mayor cooperación y flexibilidad en tareas compartidas, teniendo dificultades para apoyarse mutuamente y brindar el apoyo emocional necesario para sus hijos.

Una vez concluida la temática relacionada al proceso de adaptación familiar ante la enfermedad, se procederá a explicar la forma en que evoluciona el funcionamiento familiar ante esta situación.

### **6.7.6. La evolución del funcionamiento familiar ante la enfermedad**

Las funciones familiares habituales se transforman de forma radical, cuando surge una enfermedad terminal de carácter grave en una persona de corta edad.

Desde un punto de vista general, Pedreira Massa (1998) señala tres fases evolutivas en el funcionamiento familiar cuando aparece este tipo de enfermedad en un niño:

- **Período de desorganización:** La estructura familiar del funcionamiento familiar se rompe por el punto más débil del sistema. Aunque también puede surgir que algún miembro, por regla general uno de los padres, disponga de la fuerza suficiente para abordar con eficacia las dificultades y reorganizar la familia
- **Momento de recuperación:** El elemento cognitivo comienza a actuar como organizador del contexto, y puede presentarse de diferentes formas:
  - a. Reintroducción en la escena del miembro de la pareja parental que aparentaba periférico.
  - b. Aparición de una afección banal o reactiva en otro de los niños/as que origina un cierto descentramiento del problema inicial.
  - c. La familia o uno de sus miembros requiere más información sobre el proceso y su evolución.
  - d. Apertura al contexto externo de la familia con reconexión de figuras con las que había un cierto alejamiento.
  - e. Conexión con redes de apoyo asociativo.
- **Fase de Reorganización.** Esta fase depende del tipo de afección del niño(a), del posible déficit que pueda acompañarle y el funcionamiento familiar previo a esa situación. La familia puede reasegurar la distribución de roles que existían anteriormente o recurre a una nueva redistribución con nuevas responsabilidades para sus miembros.

En conclusión, para cualquiera de los diferentes tipos de organización familiar existentes la enfermedad implica un proceso difícil de vivenciar, sin embargo la familia es la responsable de reorganizar la dinámica con el fin de afrontar la enfermedad de manera más eficaz.

Recapitulando, una enfermedad como el cáncer en los hijos, especialmente a una edad temprana coloca a la familia en una situación de indefensión y de vulnerabilidad, ocasionando cambios en las relaciones de sus miembros, las cuales pueden ser tanto positivas como negativas. Estos estarán sujetos a las áreas que se vean fortalecidas o debilitadas, tales como el grado de comunicación, procesos de desarrollo personal, estructura y organización familiar.

Por otro lado, en algunos casos se genera un estrés permanente y difícil de afrontar en padres y madres de hijos (as) con cáncer debido a las diversas situaciones a las que deben enfrentarse.

Así pues, aunque el estrés prepare al cuerpo y mente para desarrollarse en una función óptima, en sus niveles más altos puede llevar a estos padres y madres a abandonar su sentido de esperanza debido a las exigencias y presiones implacables a las que debe enfrentarse.

Para finalizar este apartado, la relación que pueda tener el estrés en el clima social familiar dependerá de aquellos aspectos causantes de estrés que estén vinculados al ambiente familiar y de cómo la familia se adapta a la enfermedad del hijo (a).

## **VII. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN**

Con el propósito de guiar efectivamente el presente estudio, se han planteado las siguientes hipótesis de investigación:

Ho: No existe relación entre Nivel de Estrés y Clima Social Familiar.

Hi: Existe relación entre Nivel de Estrés y Clima Social Familiar.

Ho: No hay relación entre Nivel de Estrés y Sexo.

Hi2: Hay relación entre Nivel de Estrés y Sexo.

Ho: No existe relación entre Nivel de Estrés y Edad.

Hi3: Existe relación entre Nivel de Estrés y Edad.

Ho: No hay relación entre Nivel de Estrés y Nivel Académico.

Hi4: Hay relación entre Nivel de Estrés y Nivel Académico.

Ho: No existe relación entre Nivel de Estrés y Estado Civil.

Hi5: Existe relación entre Nivel de Estrés y Estado Civil.

## **VIII. DISEÑO METODOLÓGICO**

### **8.1. Enfoque Filosófico**

El presente estudio se desarrolló bajo el enfoque cuantitativo, en palabras de Hernández (2010:5) “éste es secuencial y probatorio” o sea que se lleva a cabo en etapas rigurosamente ordenadas, de igual forma se usa la recolección de datos para probar hipótesis con base a la medición numérica y estadística, con el fin de establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

Las características de este tipo de investigación son las siguientes: mide fenómenos, utiliza estadísticas, prueba hipótesis y permite hacer análisis de causa y efecto.

De acuerdo a Hernández (2010) citando a Grinnell (1997) y Creswell (1997) señalan que en el enfoque cuantitativo lo subjetivo existe y posee un valor para las y los investigadores, sin embargo, el mismo se centra en demostrar qué tan bien se adecúa el conocimiento a la realidad.

### **8.2. Tipo Investigación**

La presente investigación, es un estudio de tipo descriptivo- correlacional sobre niveles de estrés y clima social familiar en padres y madres de hijos (as) con cáncer del Albergue de Hemato-Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”.

Su amplitud con respecto al desarrollo del fenómeno es de corte transversal debido a que estudia una pequeña parte de todo su proceso, la información que se obtiene se recopila en un momento específico y tiempo único.

### **8.3. Universo**

Está constituido por todos los padres y las madres de hijos (as) con cáncer que asisten al área de Hemato-Oncología en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”.

### **8.4. Población**

La población la constituyen todos los padres y madres que se encuentran en el Albergue de Hemato-Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” que corresponden a un total de aproximadamente 35 padres.

### **8.5. Muestra**

La muestra está conformada por 20 padres y madres de hijos (as) con cáncer del Albergue de Hemato-Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”.

### **8.6. Tipo de Muestreo**

El tipo de muestreo utilizado para la elaboración de este trabajo investigativo es no probabilístico, es efectuado por conveniencia, según este tipo de muestreo los resultados encontrados en la investigación, son aplicables solamente a la muestra seleccionada.

### **8.7. Criterios de Inclusión**

- Padres o madres de hijos (as) con cáncer.
- Que se alojen en el albergue.
- Tener disposición a participar en el estudio.



## **8.8. Criterios de Exclusión**

- Padres o madres de hijos (as) con otras enfermedades.
- Que no se alojen en el albergue.
- Padres o madres que no deseen participar en el estudio.

## **8.9. Variables**

Las variables que se tomaron en cuenta para la realización de esta investigación son las siguientes:

- Variables socio- demográficas como (edad, sexo, estado civil, nivel académico y procedencia).
- Tipo de Cáncer.
- Tiempo de Diagnóstico.
- Estrés.
  - Estrés-Comunicación.
  - Estrés-Cuidados Médicos.
  - Estrés-Distrés Emocional.
  - Estrés-Rol Familiar.
- Clima Social Familiar.
  - Dimensión-Relación.
  - Dimensión-Desarrollo.
  - Dimensión-Estabilidad.

### **8.10. Procedimiento para la recolección de los datos**

Con el propósito de encontrar investigaciones afines a nuestra temática se realizó una revisión documental en distintas Instituciones, tales como: el Centro de documentación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas de la UNAN-Managua, Biblioteca Central “Salomón de la Selva” ubicada en la misma universidad, de igual forma en la Biblioteca José Coronel Urtecho de la Universidad Centroamericana, y algunas fuentes de Internet.

Además se hicieron revisiones bibliográficas de libros, artículos y literatura relacionada a estrés en padres de hijos con enfermedades Hemato-oncológicas, así como las referidas a afectaciones en el Clima Social Familiar en estas personas, utilizando fuentes de consulta tanto impresa como electrónica.

Posteriormente, se visitó el área de Hemato-oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” en donde en primera instancia se realizó una entrevista con la trabajadora social de dicha Institución con el fin de recopilar información referida a la población en estudio.

Luego de esto, se visitaron las instalaciones del Sistema Local de Atención Integral en Salud (SILAIS MANAGUA) para solicitar permiso para trabajar en dicho Hospital.

Las autoridades del Centro después de un período de revisión del protocolo de investigación estuvieron de acuerdo en otorgarnos la autorización, estableciendo únicamente el mes de Noviembre 2015 como límite de tiempo para trabajar con la muestra requerida.

### **8.11. Instrumentos**

Para la recolección de la información se procedió a la aplicación de la Escala De Clima Social Familiar (Family Environment Scale FES) versión Peruana, (Ver Anexo No.14) y el Inventario Pediátrico para padres (Pediatric Inventory for Parents PIP) versión española y una ficha sociodemográfica. (Ver Anexo No.15)

Cabe señalar que los mismos fueron aplicados en un total de cinco días, para esto se solicitó la colaboración de los padres de forma individual y luego de haber explicado en qué consistía la investigación, los sujetos de la muestra brindaron su consentimiento (Ver Anexo No.12) para participar en el estudio, por lo cual se procedió a la aplicación de instrumentos de forma individual.

También se aplicó una entrevista con el fin de complementar la información que se obtuvo a través de los instrumentos ya señalados. (Ver Anexo No. 13)

### **8.12. Procedimiento para el análisis de la información**

El software estadístico utilizado fue el programa de estadísticas avanzadas para estudios sociales (SPSS Versión 20) en el cual se realizaron los siguientes pasos.

1. Codificar cada una de las variables.
2. Introducción de los datos para crear la matriz.
3. Analizar a través de tablas de frecuencia y de contingencia para obtener resultados de cada variable.
4. Una vez realizado lo anterior se procedió a establecer la correlación entre las variables, que consistía en aplicar pruebas estadísticas según el tipo de variables (nominales u ordinales).
5. Para las correlaciones entre variables ordinales-ordinales se utilizó la prueba estadística Gamma por ser una medida de asociación simétrica entre dos variables ordinales y que puede ser utilizada para tablas de tres o más factores de clasificación.

6. En las correlaciones entre variables ordinales-nominales fue utilizada la prueba estadísticas Tau C de Kendall por ser una medida no paramétrica de asociación para variables ordinales y nominales que ignora los empates y que puede ser utilizada en tablas no cuadradas.

Este procedimiento se realizó de acuerdo a los objetivos específicos planteados a alcanzar en esta investigación.

### **8.13. Limitantes del estudio**

Cabe señalar que durante el proceso de investigación se presentaron limitaciones para llevar a cabo la misma, siendo las de mayor relevancia las siguientes:

- El período de tiempo establecido por las autoridades para la recolección de la información.
- El nivel académico de los padres y madres que ocasionó temor a ser evaluados o a no saber responder.
- La poca disponibilidad de tiempo de los padres y madres para poder participar en el estudio.
- El ingreso de nuevos padres y madres al albergue que deseaban participar en el estudio pero sus hijos (as) no habían sido diagnosticados por lo cual no podían formar parte de la muestra.
- Participación de los padres en otros estudios, lo cual ocasionaba que se rehusaran a colaborar en la investigación.

### OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	SubVariables	Definición Conceptual	Definición Operacional	Categorías	Indicadores	Instrumento
<b>Variables Sociodemográficas</b>	Edad	Es el tiempo de existencia de una persona desde su nacimiento hasta la actualidad	Tiempo de existencia de los padres y las madres del Albergue de Hemato-Oncología hasta la actualidad.	1 2 3	20-30 31-40 41 a más	<b>Ficha de datos socios demográficos.</b>
	Sexo	Es el conjunto de características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos, que los definen como hombre o mujer.	Características específicas que definen como hombre o mujer a padres y madres del Albergue de Hemato-Oncología	1 2	Masculino Femenino	
	Estado Civil	Se entiende por estado civil la condición particular que caracteriza a una persona en lo que hace sus vínculos personales con individuos de otro sexo.	Condición personal en que se encuentran o no a los padres y las madres del Albergue de Hemato-Oncología en relación con vínculos personales.	1. 2. 3.	Soltero. Casado. Unión de hecho estable	
	Procedencia	Se emplea para designar el origen, el comienzo que ostenta algo, un objeto, una persona y del cual entonces procede.	Lugar en el cual habitan los padres y las madres del Albergue de Hemato-Oncología	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11	León Chinandega Rivas Estelí Jinotega Madriz Nueva Segovia Chontales Matagalpa RAAN RAAS	

	Nivel Académico	Fases secuenciales del sistema de educación superior que agrupan a los distintos niveles de formación.	Escolaridad actual de los padres y las madres del Albergue de Hemato-Oncología.	1 2 3 4 5	Analfabeto Primaria Secundaria Técnico Medio Universitario	
Tipo de Cáncer		Enfermedad causada por la proliferación de células anormales que invaden distintas partes del cuerpo llegando a generar tumores que pueden poner en riesgo la vida de la persona	Enfermedad causada por la proliferación de células anormales , que padecen actualmente los hijos (as) de los padres y las madres del albergue de Hemato-Oncología	1 2 3 4 5 6 7 8	Leucemia Linfoblástica. Linfoma de Hodgkin Retinoblastoma Cáncer cerebral Tumor de células germinales Osteosarcoma Cáncer de Pulmón Cáncer de Riñón	Entrevista
Tiempo de Diagnóstico		Período transcurrido desde que una enfermedad es diagnosticada por el personal médico	Período transcurrido desde que los hijos de los padres y las madres del albergue de Hemato-Oncología fueron diagnosticados por el personal médico.	1 2 3	1-4 meses 5-8 meses 9 a más	
Estrés	Nivel de Estrés	Identificación de una situación como amenazante, cuya magnitud excede sus propios recursos de afrontamiento, lo cual pone en peligro su bienestar	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto es capaz de emitir para calificar la frecuencia de estrés debido a la enfermedad de su hijo	166- 210 59-165 42-58.	Alto Medio Bajo	Inventario Pediátrico para Padres(PIP)

Comunicación	Proceso de intercambio de información entre emisor y receptor.	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto es capaz de emitir para calificar la frecuencia de estrés al intercambiar información con el personal médico y su familia	40-45 11-39 9-38	Alto Medio Bajo
Cuidados Médicos	Atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto es capaz de emitir para calificar la frecuencia de estrés al acompañar, ayudar y decidir sobre los procedimientos y cuidados médicos de su hijo	36-40 10-35 8-9	Alto Medio Bajo
Distrés Emocional	El distrés es definido como una experiencia emocional displacentera de naturaleza, física, psicológica (cognitiva, conductual y emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la habilidad para enfrentar de manera efectiva una enfermedad	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto es capaz de emitir para calificar la frecuencia de estrés al experimentar experiencias emocionales displacenteras de naturaleza física o psicológica al enfrentarse al cáncer de su hijo.	63-75 19-62 15-18	Alto Medio Bajo
Rol Familiar	Conjunto coherente de actividades que realizan los miembros de un núcleo familiar, para el cumplimiento de sus funciones dentro de la familia.	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto es capaz de emitir para calificar la frecuencia de estrés al no cumplir con sus funciones familiares	44-50 11-43 10 o menos	Alto Medio Bajo

<b>Clima Social Familiar</b>	Categoría de Clima Social Familiar	Apreciación de las características socio ambientales de la familia, descrita en función de las relaciones interpersonales, aspectos de su desarrollo y estructura básica	Cantidad de respuestas más características que el sujeto elige para determinar el tipo de dimensión predominante en el clima familiar.	70-90 65 60 45-55 40 35 0-30	Muy buena Buena Tendencia Buena Media Tendencia Media Mala Muy mala	<b>Escala De Clima Social Familiar (Family Environment Scale FES)</b>
	Dimensión Relación	Grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia así como el grado de interacción conflictiva que la caracteriza.	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto elige para determinar el grado en el que lo miembros del grupo familiar están compenetrados y se apoyan entre sí.	21 – 27 20 19 14-18 13 12 -a 9 -12	Muy Buena Buena Tendencia Buena Media Tendencia Media Mala Muy mala	
Dimensión Desarrollo	Procesos de desarrollo personal, que pueden ser permitidos o no por la vida en común en la familia.	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto elige para determinar el grado en el que los miembros de la familia están seguros de sí mismos así como el interés en las actividades de tipo político, intelectual, cultural y social así como éticos y religiosos.	33-45 32 30-31 25-29 24 22-23 -a 18-23	Muy buena Buena Tendencia Buena Media Tendencia Media Mala Muy mala		



	Dimensión Estabilidad	Estructura y organización de la familia sobre el grado de control que unos miembros ejercen sobre otros.	Cantidad de respuestas positivas que el sujeto elige para determinar la organización y estructura al planificar las actividades y responsabilidades de la familia al igual que el cumplimiento de las reglas procedimientos establecidos.	18 17 16 11-15 9-10 8 7 a -5	Muy buena Buena Tendencia Buena Media Tendencia Media Mala Muy mala	
--	-----------------------	--	---	--	---	--

## IX. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el acápite siguiente se presentan los resultados encontrados en la muestra de estudio a partir de la aplicación de los instrumentos utilizados, así como el análisis e interpretación de las variables de investigación.

Para tener una mejor comprensión del fenómeno en estudio, se diseñaron algunas tablas y gráficos haciendo uso del método estadístico, con la finalidad de brindar respuesta a los objetivos e hipótesis de investigación. Cabe destacar que primero se describen las variables sociodemográficas de los sujetos de la muestra y luego los datos del Inventario Pediátrico para Padres así como la Escala de Clima Social Familiar.

**Tabla N° 1**

### **Caracterización Socio Demográfica de la muestra**

<b>Caracterización Socio-Demográfica</b>		<b>Frecuencias</b>	<b>Porcentajes</b>
Sexo	F	15	75%
	M	5	25%
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>
Edad	20-30	7	35%
	31-40	10	50%
	41 a más	3	15%
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

<b>Caracterización Sociodemográfica</b>		<b>Frecuencias</b>	<b>Porcentajes</b>
Lugar de Procedencia	León	1	5%
	Chinandega	2	10%
	Rivas	1	5%
	Estelí	2	10%
	Madriz	1	5%
	Nueva Segovia	2	10%
	Jinotega	1	5%
	<b>Chontales</b>	<b>4</b>	<b>20%</b>
	Matagalpa	2	10%
	RAAN	2	10%
	RAAS	2	10%
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>
Nivel Académico	Analfabeto	3	15%
	<b>Primaria</b>	<b>10</b>	<b>50%</b>
	Secundaria	2	10%
	Técnico Medio	2	10%
	Universidad	3	15%
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>
Estado Civil	Soltero	4	20%
	<b>Casado</b>	<b>11</b>	<b>55%</b>
	Unión de Hecho Estable	5	25%
	<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Como puede observarse en la tabla No.1, en cuanto a la variable sexo el 75% pertenecen al sexo femenino representado por 15 mujeres, o sea que sólo el 25% corresponden al sexo masculino.

Con relación al rango de edad en la tabla No. 1, se observa que el 50% representa a los padres y madres entre las edades de 31 a 40 años, siendo significativa la diferencia encontrada en aquellos progenitores que oscilan entre 20 a 30 años y aquellos que tienen de 41 años a más.

Por otra parte, en la variable procedencia se encontró que la mayoría de padres y madres provienen de Chontales representados por un 20% de la muestra, mientras el 60% se distribuye en los departamentos de Chinandega, Estelí, Nueva Segovia, Matagalpa, RAAN Y RAAS con un 10% respectivamente. Y en un mismo porcentaje (5%) corresponde a los departamentos de Rivas, Madriz y Jinotega.

En lo referido al nivel académico en la tabla se observa, que hay un predominio de padres y madres (50%) que tienen nivel de educación primaria, en un mismo porcentaje (15%) son analfabetos o universitarios. Un 10% respectivamente concluyeron un técnico medio y la secundaria.

En cuanto al Estado Civil de los padres y madres de niños/as que padecen de cáncer. El 55% los sujetos están casados, un 25% se encuentra en Unión de Hecho estable y apenas un 20% de éstos son solteros.

**Tabla N° 2**  
**Tipos de cáncer que padecen los hijos (as) de la población en estudio**

<b>Tipos de Cáncer</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Leucemia Linfoblástica Aguda	7	35.0
Retinoblastoma	2	10.0
Linfoma de Hodgkin	4	20.0
Tumor de células germinales	2	10.0
Osteosarcoma	1	5.0
Cáncer en los pulmones	1	5.0
Cáncer en los riñones	1	5.0
Cáncer Cerebral	2	10.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

En la tabla N°2 se presentan los tipos de cáncer que padecen los hijos (as) de la población, en estudio se aprecia que el 35% de hijos (as) padecen Leucemia Linfoblástica Aguda, un 20% Linfoma de Hodking. El Retinoblastoma, Tumor de células germinales y Cáncer cerebral ocupan un 10% cada uno; mientras que el 15% restante pertenece al Osteosarcoma, Cáncer en los pulmones y Cáncer en los riñones con un 5% respectivamente.

**Tabla N° 3**

**Tiempo del Diagnóstico en los hijos(as) de la población en estudio**

<b>Tiempo de Diagnóstico</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1-4 meses	4	20.0
5-8 meses	7	35.0
9 a más	9	45.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La tabla N°3 muestra el tiempo que tienen los padres y madres de la muestra, de haber recibido el diagnóstico de su hijo (a). El 45% de los sujetos del estudio se encuentran ubicados en el rango de 9 meses a más, un 35% entre 5 a 8 meses y el 20% restante de 1 a 4 meses.

En síntesis, en cuanto a la situación sociodemográfica de la muestra, la mayoría de los participantes son mujeres, con predominio de edad entre 31-40 años, de estado civil casado (a) y poseen una escolaridad correspondiente a educación primaria, encontrándose que el 20% de los sujetos son originarios del departamento de Chontales.

En lo referido al tipo de cáncer diagnosticado en los hijos (as) de la población en estudio se destaca la Leucemia Linfoblástica Aguda y el Linfoma de Hodgkin. Asimismo predomina un tiempo de diagnóstico de 9 meses a más.

**Tabla N° 4**  
**Nivel de Estrés Global de la población en estudio**

<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Alto	4	20.0
Medio	16	80.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La tabla N° 4 presenta el nivel de estrés global de los padres y madres de la muestra, como se aprecia el 80% de sujetos, tienen un nivel de estrés medio y un 20% alto.

En relación al nivel de estrés medio que se manifiesta en los sujetos del estudio podemos señalar que éstos se relacionan con lo mencionado por Kupst y colaboradores (1995) quienes indican que el estrés en padres es alto inicialmente, no obstante, el mismo va reduciéndose a través del tiempo, incluso sin intervención.

En el caso específico de los participantes de esta investigación, aunque no se conoció el nivel de estrés de éstos al momento de recibir el diagnóstico de su hijo, es interesante hacer notar que los padres que tienen más de cinco meses de saberlo presentan en un 70% un nivel de estrés medio (**Ver Anexo No.11**).

En otras palabras, en estos padres se ha dado lo planteado por Everly y Lating (2002) quienes manifiestan que los efectos de una cantidad de estrés medio que se da a corto plazo produce efectos psicógenos y somáticos no tan significativos; tal a como fue expresado por ellos durante la entrevista en la cual mencionaban dolor de cabeza, insomnio, falta de apetito y sensación de embotamiento afectivo.

El hecho de que los sujetos de la muestra no se encuentren en un nivel de estrés bajo, puede estar relacionado a situaciones que se enfrentan al tener a un hijo (a) diagnosticado con cáncer; tales como la novedad, impredecibilidad e incertidumbre, inminencia, larga duración, elevado impacto e incertidumbre temporal, las cuales incrementan la probabilidad de una evaluación de la situación como de amenaza o daño para el bienestar, según lo plantean Lazarus y Folkman (1986).

En consecuencia, estos padres no pueden experimentar un nivel de estrés bajo ya que no existe una sensación de control del evento estresante, pues de acuerdo a Singer (2012) este tipo de estrés experimenta cuando existe una sensación de control sobre el evento en cuestión, sin importar como reaccione el cuerpo en el momento, ya que la persona encuentra alternativas para superar la situación y mejorar la experiencia.

Cabe destacar que los padres y madres de la muestra no presentan un nivel alto de estrés, pues de acuerdo a Dockerty y colaboradores (2000) esto sucede porque los progenitores de niños con cáncer muestran un importante poder de recuperación, ante situaciones como ésta.

De igual manera es válido mencionar que estos resultados no se relacionan con lo encontrado en el estudio realizado por la Dra. Daniela Fernanda dos Santos Alves, **“Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres”** en donde el mismo concluye que el sufrimiento de los padres con la enfermedad crónica de sus hijos resulta en altos niveles de estrés.

**Tabla N° 5**  
**Estrés-Comunicación**

<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Medio	20	100.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

En la tabla N°5 se presenta el nivel de estrés de la subescala Comunicación, se aprecia que el 100% de la muestra posee un nivel de estrés medio.

De acuerdo a datos obtenidos en la entrevista aplicada a padres y madres de familia, se encontró que algunas de las situaciones que les genera estrés está referida a la falta de comprensión de la información proporcionada por el médico sobre la enfermedad, sentir que los familiares no entienden la gravedad de la misma, así como hablar con su hijo (a) sobre su padecimiento.

La elevación en esta subescala podría estar indicando que el conversar sobre la enfermedad con su hijo (a), otros miembros de familia o con el equipo de salud es particularmente un estresor significativo para los padres y madres debido a que estos poseen dificultades para establecer un adecuado estilo de comunicación ya que temen lastimar a su hijo (a) con algún comentario inadecuado.

A partir de esto, resulta oportuno señalar que en la comunicación se ven involucrados aspectos culturales relacionados a la percepción que tiene el padre del hijo , esto se aprecia en la investigación realizada por Hung y colaboradores (2004) titulada: **“Estudio comparativo de los niveles de estrés de niños con cáncer y padres de niños con discapacidades físicas”** en donde encontraron niveles elevados de estrés asociados a la percepción del niño como incapaz de manejar la información sobre la enfermedad.

Cabe agregar que el no tener lazos de comunicación adecuados puede generar dificultades en el proceso de relación médico-paciente. En ese mismo sentido Hung y colaboradores (2004) destacan que la comunicación con los profesionales de la salud resulta crucial para la comprensión del plan de tratamiento, ya que a menudo el estilo comunicacional del padre resulta determinante para la atención que se va a recibir y va a depender en gran medida de las estrategias comunicacionales que posean.

Sin embargo, dichas estrategias generalmente se encuentran ausentes, por ende, los padres no pueden aprovechar las oportunidades de información que le ofrecen los profesionales de la salud generando dudas con respecto al padecimiento de sus hijos, lo cual ocasiona confusión, tensión e inseguridad ante la enfermedad.



**Tabla N° 6**  
**Estrés- Cuidados Médicos**

<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Alto	4	20.0
Medio	16	80.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

Por otro lado, en esta tabla se observa el Nivel de Estrés de la Subescala Cuidados Médicos, en la cual el 80% de padres y madres presentan estrés medio y un 20% tienen estrés alto.

Con respecto a los cuidados médicos los padres y madres mencionaban como principales situaciones estresantes, el llevar a su hijo(a) al hospital, atender las orientaciones médicas tales como: la tarea de aprender protocolos de tratamiento y cuidar el cumplimiento del manejo médico.

De manera que estos resultados confirman el planteamiento, referido al cuidado diario de la salud del niño, pues la literatura ha reportado la carga emocional que implica ser cuidadores primarios, en una enfermedad con procedimientos complejos y cambios radicales en el estilo de vida familiar (Ortigosa, 2003)

En consecuencia el enfrentar la enfermedad de su hijo (a) implica un cambio fundamental en las actividades a las cuales los padres y madres estaban habituados a enfrentarse en su vida diaria. Este se produce ante los esfuerzos que exigen las acciones vinculadas a la atención médica de sus hijos (as) y a un ambiente que demanda un nuevo aprendizaje.

Resulta oportuno entonces señalar lo planteado por Navas (citado por Naranjo, 2004) el cual considera que el estrés no es algo que pertenece solo a la persona o al ambiente, ni es tampoco un estímulo o una respuesta, sino que más bien es una relación dinámica entre la persona y el ambiente.

Por lo tanto, este nuevo ambiente supone un aumento en el esfuerzo de los padres y madres para tratar de mantener un estado de equilibrio dentro de sí mismo y en relación con su ambiente.

**Tabla N° 7**  
**Estrés-Distrés Emocional**

<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Alto	8	40.0
Medio	12	60.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La Tabla N° 7 corresponde a la Subescala Distrés Emocional, aquí el 60% de padres y madres manifiestan un nivel de estrés medio y el 40% un nivel alto.

Lo anterior se comprueba en algunas respuestas dadas mediante la entrevista realizada a los padres y madres, éstos señalan como principales situaciones que les hacen sentirse estresados en el proceso de la enfermedad: el enterarse del sufrimiento de su hijo (a), sus cambios en el estado de ánimo, preocupación por las consecuencias del tratamiento y el pensar que éste pueda empeorar o morir.

Dichos estresores representan una amenaza para los progenitores puesto que les preocupa el bienestar de sus hijos (as) y las repercusiones que la enfermedad pueda provocar a largo plazo.

De igual manera se sienten impotentes ante los cambios emocionales, conductuales y físicos que les ocasiona el tratamiento provocando cargas emocionales en los mismos ya que no pueden hacer nada para aliviar dicha situación.

Lo anterior puede relacionarse con la definición de Richard Lazarus (1966.29) quien define el distrés como el resultado de la relación entre el individuo y el entorno, el cual es evaluado como amenazante, desbordando así sus recursos y poniendo en peligro su bienestar.

Finalmente es importante destacar que existe relación de resultados con los obtenidos en el estudio ya señalado, de la Dra. Daniela dos Santos, en el cual se obtuvo que la subescala Distrés Emocional presentara los promedios más altos por el miedo a la muerte de su hijo y las secuelas de la enfermedad.

**Tabla N° 8**  
**Estrés-Rol Familiar**

<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Alto	1	5.0
Medio	19	95.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La Tabla N°8 representa el nivel de estrés de la Subescala Rol Familiar, en ella se observa que el 95% de la muestra presentan un nivel de estrés medio y sólo un 5% un nivel alto.

Es pertinente hacer notar que las situaciones que más producen estrés en los padres y madres de familia giran en torno a problemas económicos, estar lejos de su familia, pasar tiempo en sitios poco familiares, tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia y estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones.

Lo expresado anteriormente reafirma el planteamiento de Polaino-Lorente (2003), quien menciona diversos aspectos que ejercen influencia directa en el rol familiar de los progenitores de hijos con cáncer, entre ellos destaca: la cohesión y dinámica familiar; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; comunicación social de la familia, así como las habilidades para afrontar los problemas.

Los padres y madres al tener que asumir la elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño (a) manifiestan una gran carga emocional debido a que no pueden desempeñar con éxito su rol básico de progenitor, impidiendo que brinden el bienestar adecuado a los demás miembros de su familia ocasionando cambios radicales en el estilo de vida familiar.

Ahora bien, a lo ya señalado se agrega la falta de tiempo para los hermanos del paciente, los temas financieros y laborales y la separación física que implica la enfermedad. Además, se puede señalar el hecho de trasladarse de su lugar de procedencia en busca de recibir la atención oncológica especializada para su hijo(a).

A continuación se describen los resultados encontrados en la muestra de estudio según datos obtenidos de la Escala de Clima Social Familiar.

**Tabla N°9**

**Clima Social Familiar de los padres y madres de la muestra**

<b>Categoría</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Tendencia Buena	4	20.0
Media	14	70.0
Tendencia Media	2	10.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

En la Tabla N° 9 se aprecia el Clima Social Familiar de los progenitores de la muestra, sobresaliendo la categoría Media con 70%, un 20% se ubica en la Tendencia Buena y en un porcentaje mínimo (10%) con Tendencia Media.

Estos resultados tienen relación con lo descrito por Noll, R y colaboradores (1995) quienes mencionan que aunque se producen dificultades en la familia durante la adaptación a la enfermedad, en algunos casos, el funcionamiento familiar es similar al de las familias sin un niño enfermo.

Esto a su vez, se puede observar en algunas respuestas de la entrevista realizada a los padres y madres de la muestra, quienes afirman que la enfermedad ha unido a la familia incluso a aquellas que anteriormente se encontraban desunidas a nivel emocional y que la distancia física no afecta su dinámica familiar sino que más bien la fortalece.

Es importante mencionar que el hecho de que las personas se encuentren en la categoría media también implica que muestran un control directo, reprimen la hostilidad, sus reglas son enfatizadas y su espontaneidad se ve disminuida. Esto se encuentra vinculado con uno de los tipos de familia (rango medio) que Beavers (2000) menciona en su modelo sistémico.

Cabe señalar que los resultados obtenidos en esta investigación no se relacionan con el estudio titulado: **“Clima Social Familiar en Adolescentes Con Cáncer y Adolescentes con Tumores Benignos”** realizado en Perú en el año 2006 por Ángela Domínguez y Jessica Mendo en el cual concluyen que cuando el miembro de una familia presenta dificultades en su salud esto interfiere en la organización familiar; puesto que se vuelve más inestable si la enfermedad es cancerígena.

Es válido mencionar que la Escala de Clima Social Familiar está conformada por siete categorías (Muy buena, Buena, Tendencia Buena, Media, Tendencia Media, Mala y Muy mala). Sin embargo, en los resultados obtenidos a nivel general sólo se aprecian tres de las categorías.

**Tabla N°10**  
**Dimensión Relación**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Media	14	70.0
Tendencia Media	3	15.0
Mala	1	5.0
Muy Mala	2	10.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La Tabla N° 10 corresponde a la categoría de la Dimensión Relación, siendo predominante la media con un 70%, la tendencia media representa un 15%, seguida de las categorías muy mala y mala con un 5% y 10% respectivamente.

En la información obtenida en la entrevista aplicada a los padres y madres, estos refieren que a partir de la enfermedad de su hijo (a), tienen mayor comunicación entre los miembros de la familia así como una mejor armonía en comparación a cuando la enfermedad no estaba presente.

Además expresaron que ante las dificultades han aprendido a darle una mejor solución a sus problemas, tomando en cuenta las decisiones de los demás miembros de la familia.

Lo mencionado anteriormente, se relaciona con lo expresado por Tricket (1989 ) quien define al clima social familiar como el fruto de la suma de las aportaciones personales de cada miembro de la familia, los cuales tienen un papel decisivo en el desarrollo de diferentes capacidades como establecer relaciones independientes y resolver conflictos adecuadamente.

En cuanto a la población en estudio, se aprecia que la mayoría poseen vínculos de comunicación adecuados, sin embargo, hay algunas familias que no se encuentran unidas,

lo que implica que poseen dificultades para adaptarse ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros, teniendo problemas para modificar sus patrones de interrelación.

Por otra parte, existen familias que no han experimentado cambios a raíz del padecimiento de su hijo, dado que no tienen conciencia de la trascendencia de la enfermedad.

En este sentido existe relación con lo planteado por Rosman (1991) el cual menciona la presencia de adaptaciones familiares disfuncionales cuando existe un hijo con una enfermedad crónica, señalando que hay familias que responden de forma excesiva a la enfermedad, reorganizándose de forma muy marcada en torno a ésta y a su manejo, lo que suele indicar menor capacidad de llevar a buen término los cambios vinculados al progreso normal de su desarrollo.

**Tabla N° 11**  
**Dimensión Desarrollo**

<b>Categoría</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Muy Buena	1	5.0
Tendencia Buena	5	25.0
Media	11	55.0
Tendencia Media	1	5.0
Muy Mala	2	10.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

En relación a la Dimensión Desarrollo, se observa que el mayor porcentaje 55% corresponde a la categoría media. De igual manera se aprecia que la tendencia buena lo presenta un 25% de la muestra en estudio, por otro lado un 10% se ubica en la categoría muy mala y el 5 % respectivamente se distribuye entre las categorías de tendencia buena y muy buena.

Esto se encuentra fuertemente vinculado a la importancia que los padres y madres le daban a las prácticas religiosas así como a fomentar la toma de decisiones a fin de que los miembros de la familia se conviertan en personas con autonomía.

Lo expresado constata el planteamiento de Moos (1974), el cual considera al clima social familiar como la apreciación de las características socio ambientales de la familia, la misma es descrita en función de los aspectos de desarrollo de sus miembros.

Resulta oportuno mencionar que la mayoría de las familias estudiadas brindan una adecuada importancia a ciertos procesos de desarrollo personal que benefician a los miembros de su familia, entre los cuales se aprecia el fomento de la independencia de éstos a través del fortalecimiento de su capacidad en la toma de decisiones, lo que a la vez mejora su autoestima y su seguridad.

Asimismo el inculcarles valores éticos y morales permiten que su familia pueda desarrollarse de una manera adecuada en el entorno social, dado que los progenitores son conscientes que el ambiente puede influir de forma negativa en el hogar perjudicando así las relaciones padres-hijos.

La situación señalada se evidencia en el planteamiento de Bronfenbrenner (1981) quien advierte que las relaciones padres-hijos se encuentran moduladas en su mayoría por el entorno social que rodea a la familia y que cuando el ajuste entre la familia y su entorno fracasa, se incrementa el riesgo de que el clima social familiar se deteriore y genere patrones de interacción negativos.

En otras palabras, el rol del clima social familiar en la muestra ha sido fundamental como formador del comportamiento humano de aquellos que la integran, puesto que se han contemplado variables organizacionales y sociales; las cuales influyen contundentemente sobre el desarrollo del individuo.

Es conveniente resaltar que aunque los padres y madres se encuentran interesados en el adecuado desempeño de actividades de índole laboral y educativa de sus familiares, se aprecia poco interés en aquellas que se refieren al ámbito intelectual, lo cual probablemente se encuentre ligado al nivel cultural al cual pertenecen.

Lo mencionado anteriormente es posible que ocasione la falta de alcance de todo el potencial de desarrollo en el núcleo familiar, pues de acuerdo a lo que plantea Comelin citado por Rodríguez (2006), la familia al ser el ambiente más significativo es la encargada de lograr que sus miembros alcancen el desarrollo personal necesario.

En definitiva, la mayoría de las familias aún en las circunstancias en que se encuentran han constituido un ambiente significativo para el adecuado desarrollo en cada uno de sus miembros, a pesar de los cambios a los que se encuentran sujetos en sus patrones de interrelación debido a las situaciones a las que se enfrentan.

**Tabla N°12**  
**Dimensión Estabilidad**

<b>Categoría</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Media	16	80.0
Tendencia Media	3	15.0
Muy Mala	1	5.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

La Tabla N° 12 representa la Dimensión Estabilidad, el 80% de los padres y madres se encuentran en la categoría Media, el 15% se ubica en Tendencia Media y un 5% en Muy Mala.

Estos resultados se confirman con lo mencionado por los progenitores en la entrevista, en donde manifestaban que han aprendido a establecer un adecuado equilibrio en las responsabilidades del hogar.

Los datos obtenidos se encuentran vinculados con la fase de reorganización propuesta por Pedreira Massa (1998) el cual afirma que cuando aparece una enfermedad de tipo terminal en un niño, la familia puede reasegurar la distribución de roles que existían anteriormente o recurrir a una nueva redistribución con nuevas responsabilidades para sus miembros.

Con referencia a lo anterior, en la mayoría de las familias la enfermedad del hijo no ha afectado la capacidad de organizarse como unidad social puesto que a pesar del cambio a nivel familiar que han tenido que experimentar producto de la distancia física de su lugar de procedencia y la desintegración como familia, han sido capaces de crear formas estratégicas de desempeñar los roles a cumplir.



De igual manera es evidente como la organización familiar se ha desarrollado en aquellas que no la poseían, esto ha contribuido a que la estabilidad de las mismas no decrezca.

No obstante, se pudo constatar a través de las entrevistas que un pequeño porcentaje de la muestra no dispone de normas establecidas dentro del hogar ocasionando deficiencias en el grado de control que ejercen sobre los miembros.

Lo anterior podría ocasionar dificultades en el manejo del comportamiento en situaciones donde se expresen necesidades psicológicas, biológicas e instintivas según lo planteado por Epstein (200) al señalar el área de control como necesaria para el funcionamiento de una familia, de no ser así, esto traería como consecuencia un deterioro en el clima social familiar.

**Tabla N°13**  
**Nivel de Estrés y Clima Social Familiar**

<b>Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Clima Social Familiar</b>						
			<b>Clima Social Familiar</b>			<b>Total</b>
			<b>Tendencia Buena</b>	<b>Media</b>	<b>Tendencia Media</b>	
<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Medio</b>	<b>Recuento</b>	3	11	2	16
		<b>% del total</b>	15.0%	55.0%	10.0%	80.0 %
	<b>Alto</b>	<b>Recuento</b>	1	3	0	4
		<b>% del total</b>	5.0%	15.0%	0.0%	20.0 %
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>2</b>	<b>20</b>
		<b>% del total</b>	<b>20.0%</b>	<b>70.0%</b>	<b>10.0%</b>	<b>100.0 %</b>

En lo correspondiente al nivel de estrés y clima social familiar, encontramos que del 20% que se encuentra con nivel de estrés alto, el 5% manifiestan clima social familiar en tendencia buena y el otro 15% media. De igual forma se observa, que la mayoría de la muestra (80%) se encuentra en un nivel de estrés medio, de este porcentaje el 15% se ubican en tendencia buena, un 55% media y el otro 10% en tendencia media.

### Medidas simétricas

	Valor	Error típ. asint. <sup>a</sup>	T aproximada <sup>b</sup>	Sig. aproximada
Ordinal por ordinal Gamma	-.357	.453	-.671	.502
N de casos válidos	20			

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

### Prueba de Hipótesis de Correlación

Ho: No Existe relación entre Nivel de Estrés y Clima Social Familiar.

H1: Existe relación entre Nivel de Estrés y Clima Social familiar.

Ho:  $r = 0$ .

H1:  $r \neq 0$ .

En la tabla de salida se presenta el estadístico Gamma para el que se obtuvo un valor de significancia igual a 0.502, que es mayor de 0.05.

Por lo tanto, con un nivel de significancia de 0.05 ( $p > 0.05$ ) se acepta la Ho la cual afirma la ausencia de asociación entre las variables estrés y clima social familiar, rechazando así la hipótesis alterna que plantea la existencia de relación entre ambas variables.

Dichos resultados no se vinculan con el estudio publicado en el año 2010 titulado: “**Clima Familiar y Afrontamiento al Estrés en Pacientes Oncológicos**” realizado en Perú por Gloria Díaz y Juan Yaringaño, en donde los resultados indican que existe relación estadísticamente significativa entre el Clima Social Familiar y el Afrontamiento al estrés, del mismo modo entre clima familiar y el afrontamiento positivo.

La ausencia de relación puede explicarse debido al tiempo de diagnóstico de la enfermedad, ya que la mayoría de los niños fueron diagnosticados desde 9 meses a más.

Lo mencionado anteriormente ha permitido que las familias hayan superado las primeras dos fases de la evolución en el funcionamiento familiar propuestas por Pedreira Massa (1998) las cuales abarcan el período de desorganización en donde la estructura familiar se rompe por el punto más débil del sistema, al igual que la fase de recuperación en la cual empiezan a ser conscientes del contexto que están viviendo y buscan maneras de afrontarlas adecuadamente.

Por ello, a pesar de que los progenitores se encuentren estresados por el cuidado médico que exige el padecimiento de su hijo y los diversos aspectos que esto implica (distancia de los miembros de su familia y amigos, problemas económicos, ausencia en el trabajo, cambios de domicilio, etcétera) el clima social familiar de los mismos no se ve afectado a grandes rasgos producto del tiempo que han tenido las familias para reorganizarse y enfrentar la enfermedad de forma eficaz.

Cabe señalar que aunque desde un punto de vista general el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil no se produce en un período de tiempo concreto o preestablecido, ni sigue un patrón común en todas las familias afectadas; los resultados obtenidos en las dimensiones de clima social familiar que se orientan más a una categoría media, permiten evidenciar familias que en su mayoría se han conservado y transformado positivamente ante la enfermedad.

Es importante recalcar, que la mayoría de hechos estresantes vivenciados por los progenitores se producen en el Centro de Atención Hospitalaria debido a que se encuentran afectados por las numerosas situaciones a las que ahí deben enfrentarse. Sin embargo, a pesar que tienen que abandonar el hogar y el contexto de vida al que están acostumbrados no se produce una desvinculación de sus relaciones familiares.

En síntesis, es posible que los estímulos generadores de estrés en el centro médico disminuyan al retorno de los padres y madres a su hogar, puesto que el hecho de que no posean una familia disfuncional produce en los mismos una sensación de tranquilidad y seguridad que les hace sentir fortalecidos ante la situación.

**Tabla N°14**  
**Nivel de Estrés y Sexo**

<b>Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Sexo</b>					
			<b>Sexo</b>		<b>Total</b>
			Masculino	Femenino	
<b>Nivel de Estrés</b>	Medio	Recuento	3	13	16
		% del total	15.0%	65.0%	80.0%
	Alto	Recuento	2	2	4
		% del total	10.0%	10.0%	20.0%
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>5</b>	<b>15</b>	<b>20</b>
		<b>% del total</b>	<b>25.0%</b>	<b>75.0%</b>	<b>100.0%</b>

Con respecto a las variables nivel de estrés y sexo en el 80% de los sujetos del estudio, se presenta un nivel de estrés medio, de ellos el 13% pertenecen al sexo femenino, y el 3% al masculino.

Además, se aprecia que el 20% restante de la población poseen un nivel de estrés alto, donde; tanto el sexo femenino como el masculino se encuentran representados por un 10% respectivamente.

**Medidas simétricas**

		Valor	Error típ. asint. <sup>a</sup>	T aproximada <sup>a</sup> a <sup>b</sup>	Sig. aproximada
Ordinal por ordinal	Tau-c de Kendall	-.200	.184	-1.085	.278
N de casos válidos		20			

## **Prueba de Hipótesis de Correlación**

Ho: No hay relación entre Nivel de Estrés y Sexo.

H1: Hay relación entre Nivel de Estrés y Sexo.

Ho:  $r = 0$ .

H1:  $r \neq 0$ .

En la tabla anterior, se presenta el estadístico Tau-C de Kendall, con nivel de significación de 0.05 ( $p > 0.05$ ), en el que se obtuvo un valor de significancia igual a 0.278, que es mayor de 0.05, esto indica que se acepta la Ho que plantea que no existe asociación entre las variables nivel de estrés y sexo.

Resulta oportuno señalar que dichos resultados se encuentran asociados con el estudio titulado: ***“Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres”*** realizado por la Dra. Daniela Fernanda dos Santos Alves en el año 2010 en donde los puntajes del Inventario Pediátrico para Padres no demostraron diferencias significativas en relación con el sexo de los padres.

En ese mismo sentido se puede mencionar que también se relacionan estos resultados con los de la investigación realizada por Bonner (2007), el cual analizó el funcionamiento psicosocial de la figura de los padres de niños con cáncer como cuidadores médicos primarios.

En dicho estudio realizó una comparación con las madres que proporcionaban esos cuidados en sus familias con hijos enfermos de cáncer. Los resultados reflejaron que no existían diferencias entre los padres y madres en cuanto a trastornos psicológicos o estrés parental.

Lo señalado anteriormente corresponde a algunos datos representados. en diversas investigaciones, las cuales han detectado una similitud entre ambos sexos en cuanto a la presencia de síntomas y trastorno por estrés posttraumático, depresión y ansiedad (Kazak, 2004).

**Tabla N°15**  
**Nivel de Estrés y Edad**

<b>Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Edad</b>						
			<b>Edad</b>			<b>Total</b>
			20-30	31-40	41 a más	
<b>Nivel de Estrés</b>	Medio	Recuento	7	8	1	16
		% del total	35.0%	40.0%	5.0%	80.0%
	Alto	Recuento	0	2	2	4
		% del total	0.0%	10.0%	10.0%	20.0%
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>20</b>
		<b>% del total</b>	<b>35.0%</b>	<b>50.0%</b>	<b>15.0%</b>	<b>100.0%</b>

En relación al nivel de estrés y edad de los padres y madres de la muestra, el 80% manifiesta un nivel de estrés medio, de estos; 40% se encuentran en edades entre 32-40 años, el 35% en el rango de 20-30 y un 5% de 41 a más. Asimismo se aprecia que el 20% restante de la población poseen un nivel de estrés alto, sobresaliendo los rangos de edades de 31-40.

**Medidas simétricas**

		Valor	Error típ. asint. <sup>a</sup>	T aproximada <sup>b</sup>	Sig. aproximada
Ordinal por ordinal	Tau-c de Kendall	.420	.178	2.358	.018
N de casos válidos		20			

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

**Prueba de Hipótesis de Correlación**

Ho: No hay relación entre Nivel de Estrés y Edad.

H1: Hay relación entre Nivel de Estrés y Edad.

Ho:  $r = 0$ .

H1:  $r \neq 0$ .

En la tabla anterior se presenta el estadístico Tau-C de Kendall para el que se obtuvo un valor de significancia igual a 0.018, que es menor de 0.05, esto indica que se rechaza la  $H_0$  que plantea que no hay relación entre las variables estrés y edad.

Por lo tanto, con nivel de significancia de 0.05 ( $p < 0.05$ ) se acepta la hipótesis alterna referida a que si hay relación entre el nivel de estrés y edad en los padres, dicha asociación es moderada ya que equivale a 0.42, siendo +.

En otras palabras, podemos decir que entre mayor edad tenga el padre de familia, existirá mayor nivel de estrés de acuerdo a la prueba de asociación con un nivel de confianza de 95%.

Estos resultados difieren del estudio realizado por la Dra. Santos Daniela (2010), cuya investigación refleja que los más altos niveles de estrés se evidenciaron por padres jóvenes de niños pequeños, debido a que la inexperiencia de los padres más jóvenes con el papel parental puede generar mayores niveles de estrés cuando se enfrentan a la enfermedad crónica del niño.

En el caso de la presente investigación es posible que los padres que tengan mayor edad presenten mayor nivel de estrés debido a que experimentan un proceso de adaptación más lento ante la enfermedad en comparación con los padres jóvenes.

Lo anterior se aprecia en respuestas a las entrevistas en donde ellos manifestaban que el dejar a su familia, pasar tiempo en sitios pocos familiares, acostumbrarse a vivir en el albergue, aceptar la enfermedad de su hijo (a) son factores que generan estrés en ellos.

Además, es posible que los padres que poseen una mayor edad se encuentren estresados debido a que tienen un mayor número de hijos (tres a más) lo cual implica mayores gastos económicos, los que muchas veces no pueden solventar producto de la escasez económica, la falta de trabajo, así como el ausentismo laboral al tener que cuidar al hijo enfermo.

Por otro lado, en el caso de las madres de familia pueden experimentar estrés al estar lejos de sus demás hijos y no poder atenderlos a como deberían, al igual que estar en constante preocupación por la organización del hogar y el bienestar de los miembros que la integran.

**Tabla N°16**  
**Nivel de Estrés y Nivel Académico.**

Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Nivel Académico								
			Nivel Académico					Total
			Analfabeto	Primaria	Secundaria	Técnico Medio	Universidad	
Nivel de Estrés	Medio	Recuento	1	8	2	2	3	16
		% del total	5.0%	40.0%	10.0%	10.0%	15.0%	80.0%
	Alto	Recuento	2	2	0	0	0	4
		% del total	10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%
Total		Recuento	3	10	2	2	3	20
		% del total	15.0%	50.0%	10.0%	10.0%	15.0%	100.0%

En relación a las variables nivel de estrés y nivel académico en el 80% de los sujetos del estudio se presenta un nivel de estrés medio, de ellos el 5% son analfabetos, el 40% posee un nivel de escolaridad primaria; a su vez un 10% respectivamente alcanzó el nivel de educación secundaria, o técnico medio y el 15% tienen estudios universitarios.

Del mismo modo, se aprecia que el 20% restante de la población poseen un nivel de estrés alto, sobresaliendo los niveles académicos analfabeto y primarios, cada uno con un 10% respectivo.

**Medidas simétricas**

	Valor	Error típ. asint. <sup>a</sup>	T aproximada <sup>b</sup>	Sig. aproximada
Ordinal por ordinal Gamma	-.913	.103	-2.358	.018
N de casos válidos	20			

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.



## **Prueba de Hipótesis de Correlación**

Ho: No hay relación entre Nivel de Estrés y Nivel Académico

H1: Hay relación entre Nivel de Estrés y Nivel Académico.

Ho:  $r = 0$ .

H1:  $r \neq 0$ .

En la tabla de salida, se presenta el estadístico Gamma, para el que se obtuvo un valor de significancia igual a 0.018, que es menor de 0.05, esto indica que se rechaza la Ho de ausencia de asociación entre las variables.

Con respecto a los resultados obtenidos en nuestra muestra, con nivel de significación de 0.05 ( $p < 0.05$ ), no se acepta la Ho, que plantea que no hay relación entre las variables estrés y nivel académico, por lo tanto, se acepta la hipótesis alterna referida a que si existe asociación entre el nivel de estrés y el nivel académico de los padres y madres, es decir hay una fuerte asociación negativa de -0.913.

En otras palabras, podemos decir que entre menor nivel académico tenga el padre o madre de familia, existirá mayor nivel de estrés dado la prueba de asociación con un nivel de confianza de 95%.

En el caso de los progenitores que no concluyeron los estudios escolares puede presentarse mayores niveles de estrés debido a que experimentan dificultades en la comprensión de las explicaciones sobre la naturaleza de la enfermedad, su tratamiento y las indicaciones sobre el cuidado del niño fuera del hospital; más aún cuando afirman que los médicos utilizan términos que se les hacen difícil de entender generándoles inseguridad en sus desempeños posteriores.

De igual manera se sienten tensionados al tener que enfrentar a la enfermedad en sí misma, ya que implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las consecuencias que la misma pueda ocasionar a largo plazo.

Es evidente que lo mencionado anteriormente se corresponde con los planteamientos de Fuemmeler y colaboradores (2005) señalan que en padres de niños con cáncer, la incertidumbre frente a la enfermedad ha sido relacionada como predictor de síntomas de estrés post traumático en padres y tiende a mantenerse elevada, junto con el miedo a la enfermedad, incluso después de terminado el tratamiento.

No obstante lo anterior, estos resultados no se relaciona con el estudio publicado por la Dra. Dos Santos (2010) en donde no se demostraron diferencias significativas en relación al nivel académico, teniendo un promedio de alrededor de 10 años de estudios.

**Tabla N°17**  
**Nivel de Estrés y Estado Civil**

<b>Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Estado Civil</b>						
			<b>Estado Civil</b>			<b>Total</b>
			<b>Soltero</b>	<b>Casado</b>	<b>Unión de Hecho Estable</b>	
<b>Nivel de Estrés</b>	<b>Medio</b>	<b>Recuento</b>	3	9	4	16
		<b>% del total</b>	15.0%	45.0%	20.0%	80.0%
	<b>Alto</b>	<b>Recuento</b>	1	2	1	4
		<b>% del total</b>	5.0%	10.0%	5.0%	20.0%
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>4</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>20</b>
		<b>% del total</b>	<b>20.0%</b>	<b>55.0%</b>	<b>25.0%</b>	<b>100.0%</b>

La tabla No. 17 muestra la relación entre nivel de estrés y estado civil de los padres y madres del estudio, el 80% refleja nivel de estrés medio, de este porcentaje el 15% son solteros, 45% casados y un 20% en unión de hecho estable.

Asimismo se aprecia que del 20% restante de la población que manifiestan estrés alto, 10% son casados, y en un mismo porcentaje (5%) son solteros y en unión de hecho estable.

### Medidas simétricas

	Valor	Error típ. asint. <sup>a</sup>	T aproximada <sup>b</sup>	Sig. aproximada
Ordinal por ordinal Tau-c de Kendall	-.030	.194	-.155	.877
N de casos válidos	20			

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

### Prueba de Hipótesis de Correlación

Ho: No Existe relación entre Nivel de Estrés y Estado Civil,

H1: Existe relación entre Nivel de Estrés y Estado Civil.

Ho:  $r = 0$ .

H1:  $r$  diferente de 0.

En la tabla anterior se presenta el estadístico Tau-C de Kendall para el que se obtuvo un valor de significancia igual a 0.877 que es mayor de 0.05, esto indica que se acepta la Ho de ausencia de asociación, entre las variables.

De acuerdo a los resultados obtenidos en nuestra muestra, con nivel de significación de 0.05 ( $p > 0.05$ ), se acepta la hipótesis nula que plantea que no existe asociación entre el nivel de estrés y estado civil.

En otras palabras no existe relación estadísticamente significativa en ambas variables, esto se encuentra vinculado a los resultados de la investigación de la Dra. Daniela Santos en donde no se demostraron diferencias significativas en relación al estado civil de los participantes.

Es posible que no exista relación entre las variables mencionadas debido a que el estado civil no determina qué tan estresados o no se van a encontrar dichos progenitores.

Así por ejemplo, al comparar a los sujetos que se encuentran casados o en unión de hecho estable con aquellos que están solteros se hace evidente que no existen diferencias entre los mismos dado que todos cuentan con apoyo familiar.

Lo anterior se relaciona con algunas respuestas a las entrevistas realizada, en donde afirman que ante la enfermedad han surgido figuras representativas que les han brindado el acompañamiento necesario, entre los que se pueden citar a padres, familiares, vecinos, amigos, instituciones, entre otros.

Finalmente podemos expresar que el Nivel de Estrés y Clima Social Familiar no se encuentra relacionado debido a la adecuada adaptación de la mayoría de las familias ante la enfermedad, lo cual puede estar ligado al tiempo de diagnóstico y a un apropiado funcionamiento familiar.

Lo anterior, posiblemente esté asociado a que las situaciones que generan estrés se encuentran en el centro hospitalario y albergue, disminuyendo cuando los padres y madres retornan a su hogar, puesto que los miembros de su familia les hacen sentirse tranquilos y seguros.

## **X. CONCLUSIONES**

Una vez finalizado el análisis de la investigación a continuación se presentan las consideraciones finales del estudio:

- Los participantes del estudio pertenecían en su mayoría al sexo femenino, se encontraban en el rango de edad entre 31-40 años, con nivel académico primario y estado civil casado.
- El diagnóstico más frecuente entre los niños fue de Leucemia Linfoblástica Aguda con predominio de 9 meses a más de haber sido diagnosticados.
- Los padres y madres de la muestra de estudio presentan en general un Nivel de Estrés Medio.
- Las subescalas de estrés más significativas en los padres y madres que se alojan en el Albergue de Hemato-oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera son las referidas al Distrés Emocional y a los Cuidados Médicos.
- La categoría de Clima Social Familiar predominante en la muestra de investigación es la media, debido a que hubo un fortalecimiento en las familias a partir de la enfermedad de sus hijos (as).
- Con respecto a las dimensiones de Clima Social Familiar éstas se encuentran ubicadas en el rango medio, lo cual indica que se ha producido un ajuste familiar ante la enfermedad que padecen sus hijos (as).
- No existe relación estadísticamente significativa entre el Nivel de Estrés y Clima Social Familiar de los padres y madres.

- No existen diferencias estadísticamente significativas entre las variables sexo y estado civil de la población en estudio respecto al Nivel de Estrés.
- Existe relación estadísticamente significativa entre la Edad y el Nivel de Estrés presentado en la población, siendo los padres de mayor edad quienes presentan mayores niveles de estrés.
- Existe relación estadísticamente significativa entre el Nivel Académico y el Nivel de Estrés, los padres de menor nivel académico presentan mayores niveles de estrés.

## **XI. RECOMENDACIONES**

### **A los responsables del Albergue del Hemato-Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”:**

- Brindar estrategias y/o técnicas que sirvan para disminuir los niveles de estrés en los padres y madres alojados en el albergue.
- Realizar sesiones grupales con los padres/madres de familia en conjunto con la Psicóloga a fin de que éstos puedan expresar libremente sus sentimientos en relación al proceso de enfermedad, liberando así cargas emocionales que puedan afectarle de forma negativa.
- Llevar a cabo actividades de inserción grupal con los padres que se alojan por primera vez en el centro a fin de lograr una mejor adaptación al nuevo medio en el que han de desenvolverse.
- Orientar a los progenitores sobre formas de comunicación con el personal médico respecto a las dudas que posean acerca de la enfermedad de su hijo o la terminología médica.

## XII. BIBLIOGRAFÍA

### Libros

- Adams, D y Deveau. J. (1994) “Coping with childhood Cancer” .Estados Unidos: Reston Publishing Company.
- Buendía, J. (1999). Familia y Psicología de la Salud. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Dockerty, J., Williams, S., McGee, R. y Skegg, C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. Estados Unidos. Medical and Pediatric Oncology.
- Epstein, K. (2001). Modelo de funcionamiento familiar. Estados Unidos: Editorial Bullent.
- Estrada, I. (1986). El ciclo vital de la familia a través del análisis de su nacimiento, reproducción y muerte. México: Editorial Posada.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Lewis, O y Roseblum, U. (1974). Modelo ecológico del clima social familiar. Estados Unidos: Editorial S.A.
- Melgosa, J. (1995). Nuevo estilo de vida. ¡Sin estrés! Madrid: Safeliz.
- Neidhardt, J., Weinstein, M., y Conry, R. (1989). Seis programas para prevenir y controlar el estrés. Madrid: Deusto.
- Ortigosa, J. (2003) Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia. Madrid: Ediciones: Pirámide.
- Polaino-Lorente, A. (2003). Desestructuración familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado. En Ochoa, B.(Ed) “Intervención Psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. Navarra: Editorial EUNSA.
- Rosman, B. (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. En Falicov, C (Ed) “Transiciones de la familia” Buenos Aires: Ediciones Amorrortu.
- Salom, P. (1996). Nuevas Perspectivas en el tratamiento del cáncer. México: Entre todos
- Tornamira, M. y Colomer, R. (1999). Etiología del cáncer y carcinogénesis. En Cortés, H. (Ed.) “Oncología Médica, vol.II”. Madrid: Nova Sidonia Oncología
- Trickett, E (1989). Perspectiva psicológica social. Madrid: Santillana.



- Williams, N y Antequera, F (1981). Escala del Clima Familiar. Manual Adaptación Venezolana: Departamento de Ciencia y Tecnología del Comportamiento. Universidad Simón Bolívar.

## Webgrafía

- Apter, A., Farbstein, I. y Yaniv, I., (2003). Psychiatric aspects of pediatric cancer. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North American. Recuperado de : <https://jpepsy.oxfordjournals.org>
- Bjork, M., Wiebe, T. y Hallstrom, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing..  
Recuperado de: <https://jpepsy.oxfordjournals.org>
- Blonna, R y Watter, D. (2005) “Health counseling: a microsills approach ”. Estados Unidos: Jones and Bartlett Publishers. Recuperado de: [https://books.google.com.ni/books?id=jAM3VZBPGvkC&pg=PA98&dq=definition+of+stress+levels&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjssY\\_28oHLAhUCIx4KH4ZCKUQ6AEIWTAl#v=onepage&q=definition%20of%20stress%20levels&f=false](https://books.google.com.ni/books?id=jAM3VZBPGvkC&pg=PA98&dq=definition+of+stress+levels&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjssY_28oHLAhUCIx4KH4ZCKUQ6AEIWTAl#v=onepage&q=definition%20of%20stress%20levels&f=false).
- Boman, K., Lindahl, A. y Björk, O. (2003) Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. Recuperado de : [http://search.yahoo.com/search?ei=utf-8&fr=tightropetb&p=%29+Disease-related+distress+in+parents+of+children+with+c%3%A1ncer+at+various+stages+after+the+time+of+diagnosis.&type=11389\\_050515](http://search.yahoo.com/search?ei=utf-8&fr=tightropetb&p=%29+Disease-related+distress+in+parents+of+children+with+c%3%A1ncer+at+various+stages+after+the+time+of+diagnosis.&type=11389_050515)
- Bonner, M.J., Hardy, K., Willard, V. y Hutchinson, C.(2007). Brief report: psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. Journal of Pediatric Psychology, 32 (7): 851-856. Recuperado de <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/32/7/851.abstract>
- Brown, R., Madan-Swain, A. y Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. Journal of Traumatic Stress. Recuperado de : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1023/A:1024465415620/abstract>
- Cáncer (2015). En OMS.  
Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- Cáncer (2015). En ¿Qué es el cáncer? de Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos. Recuperado de : <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

- Cáncer Cerebral (2015). Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro>
- Cáncer de Riñón (2015). En Diagnostico y Tratamiento de Cáncer de Riñón. Clínica de la Universidad de Navarra. Recuperado de : <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/cancer-rinon>
- Cobo, M (2015). Cáncer de Pulmón. Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de : <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/tumores-toracios/cancer-de-pulmon#content>
- Cortés, R., Castañeda.G. y Tercero,G.(2010). Sarcoma Osteogénico .En Guía de Diagnostico y tratamiento en pacientes pediátricos con Osteosarcoma. Recuperado de : [http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin\\_378694](http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin_378694)
- Dahlquist, L., Czyzewski, D y Jones, C. (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotinal distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. Journal of Pediatric Psychology. Recuperado de <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/21/4/541.abstract>
- Dembowska-Baginska, B., Perek, D., Brozyna, A. y Korzeniewska, J. (2007). Study on psychosocial status of familias and children treated for central nervous system tumors. Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncolgy. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1871663/>.
- Ependimoma. (2015). American Britain Tumor Association. Recuperado de : <http://www.abta.org/resources/spanish-language-publications/ependimoma.pdf>
- Estrés (2015). Universidad de Granada. Recuperado de <http://www.ugr.es/~ve/pdf/estres.pdf>
- Etiología del Cáncer (1998). Fundación Ayúdame a Vivir. Recuperado de: <http://www.ayudameavivir.com.sv/>
- Everly & Lating. (2002) A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress. Estados Unidos. Springer. Recuperado de : <http://www.springer.com/us/book/9781461455370>
- Fletcher (2010) .Factors affecting mothers´abilities to cope with pediatric cancer. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20639343>

- Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R., y De Longis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Research Gate*. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/19459529\\_Appraisal\\_Coping\\_Health\\_Status\\_and\\_Psychological\\_Symptoms](https://www.researchgate.net/publication/19459529_Appraisal_Coping_Health_Status_and_Psychological_Symptoms)
- Fuemmeler, B., Mullins, L., Van Pelt, J., Carpentier, M. y Parkhurst, J. (2005) Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's Health Care*. Recuperado de : [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3404\\_4](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3404_4)
- Grootenhuis, M y Last, B. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*. Recuperado de <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050116#page-1>
- Hung, J, Wu, Y. y Yeh, C. (2004) Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology*. Recuperado de : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15624237>
- Impact of stress (2012). American Psychological Association. Recuperado de : <http://www.apa.org/news/press/releases/stress/index.aspx>
- Kazak, A., Barakat, L., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A., Casey, Penati, B. y Stuber, M. (1997). Post-traumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and father. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Recuperado de : <http://apa.org/pubs/journals/ccp/index.aspx>
- Kazak, A. (2004). Research priorities for family assessment and intervention in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Recuperado de <http://jpo.sagepub.com/content/21/3/141.abstract>
- Kazak, A. (2005) Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*. Recuperado de : <https://jpepsy.oxfordjournals.org/content/30/1/29.abstract>
- Kemper, I (2000). *Clima Social Familiar y rendimiento académico*. Perú. Recuperado de <http://www.slideshare.net/carloschavezmonzon/clima-social-familiar-y-rendimiento-academico>
- Kupst, M. J., Natta, M., Richardson, C., Schuman, J., Lavigne, J. y Das, L. (1995) Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. [Version de *Journal of Pediatric Psychology*] [doi: 10.1093/jpepsy/20.5.601](https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.601)

- Lazarus, R. (1966) Psychological Stress and the Coping Process . Recuperado de : [http://www.jstor.org/stable/1420698?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](http://www.jstor.org/stable/1420698?seq=1#page_scan_tab_contents)
- Leucemia (2015) Sociedad Americana de Cáncer. Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf>
- Leucemia (2015) Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/necesita-saber-leucemia-PDF>
- Leucemia Aguda (2014) .Leucemia Linfoblástica Aguda. Leukemia and Lymphoma Society. Recuperado de : [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/sp\\_all.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_all.pdf)
- Leucemia Linfocítica Aguda (2015). Sociedad Americana de Cáncer. Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002301-pdf.pdf>
- Linfoma (2015) Instituto Nacional de Cáncer. Recuperado de : <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/necesita-saber-hodgkin-pdf>
- Linfoma de Hodgkin (2015). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de : [http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin\\_378694](http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin_378694)
- Lopategui, E. (2015). Estrés, concepto, causas y control. Universidad Interamericana de Puerto Rico. Recuperado de: <http://www.saludmed.com/Documentos/Estres.html>
- López, J. (2015). Sarcomas Óseos. Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/sarcomas/oseosewing#content>
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G. and Toren P. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. The Journal of Nervous and Mental Disease. Recuperado de [https://mdanderson.influent.utsystem.edu/en/publications/psychiatric-morbidity-and-quality-of-life-in-children-with-malignancies-and-their-parents\(30bf9053-199b-432b-be93-c33ee8187a1b\).html](https://mdanderson.influent.utsystem.edu/en/publications/psychiatric-morbidity-and-quality-of-life-in-children-with-malignancies-and-their-parents(30bf9053-199b-432b-be93-c33ee8187a1b).html)
- McGrath, P. and Chesler, M. (Eds.) (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. En Comprehensive Pediatric Nursing. [Versión de Research Gate] doi: 10.1080 / 01460860490279545.
- Mejía, L. y Neira, F. (2005). Meduloblastoma en Adultos. Recuperado de : <http://www.scielo.org.co/pdf/rcc/v9n1/v9n1a06>

- Moos, R (1974). *Escala de Clima Social Familiar FES. EE. UU.* Slideshare. Recuperado de <http://www.slideshare.net/carloschavezmonzon/clima-social-familiar-y-rendimiento-academico>
- Moreno, S. y Alonso, A. Retinoblastoma (2015). En Guía de manejo del Retinoblastoma de Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de : <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/socios/2006/retinoblastoma/guiaRetinoblastoma.pdf>
- Naranjo, M. (2009). Revisión Teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes en el ámbito educativo. Universidad de Costa Rica. Recuperado de : <http://www.redalyc.org/pdf/440/44012058011.pdf>
- Noll, R., Garstein, M., Hawkins, A., Vannatta, K., Davies, W y Bukowski, W. (1995). Comparing parental distress for families with children who have cancer and matched comparison families without children with cancer. Recuperado de <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/28/1/5.full>
- Pedreira Massa, J. (1998). El niño enfermo crónico: aspectos psicosomáticos y relacionales. Recuperado de <ftp://tesis.bbt.ull.es/ccssyhum/cs251.pdf>
- Pérez, P. (2015). Tumores Cerebrales. Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/tumores-cerebrales?start=2#content>
- Pereyra, M. (2010). Estrés y salud. En Oblitas, G. (Comp.) Psicología de la salud y calidad de vida. Recuperado el 4 de marzo del 2012. De: [http://books.google.com.mx/books?id=LXR\\_dkV\\_XNcC&pg=PA213&dq=DEFINICI%C3%93N+DE+ESTR%C3%89S&hl=es&sa=X&ei=JglOT8DINJT5sQK1krijtDw&ved=0CFMQ6AEwBA#v=onepage&q=DEFINICI%C3%93N%20DE%20ESTR%C3%89S&f=false](http://books.google.com.mx/books?id=LXR_dkV_XNcC&pg=PA213&dq=DEFINICI%C3%93N+DE+ESTR%C3%89S&hl=es&sa=X&ei=JglOT8DINJT5sQK1krijtDw&ved=0CFMQ6AEwBA#v=onepage&q=DEFINICI%C3%93N%20DE%20ESTR%C3%89S&f=false)
- Retinoblastoma (2015). Instituto Nacional de Cáncer. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/retinoblastoma/paciente/tratamiento-retinoblastoma-pdq>
- Rodríguez, A (2006) Clima social familiar y la Depresión en adolescentes de Quinto de secundaria de la Institución Educativa Nacional Simón Bolívar de la provincia de Otuzco. (Tesis de Licenciatura, Universidad César Vallejo). Recuperado de: <http://erp.uladech.edu.pe/archivos/03/03012/documentos/repositorio/2014/21/23/083793/20150515011334.pdf>

- Rodriguez, E.,Dunn, M.,Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C y Compas, B. (2012) Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. Recuperado de:  
<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/37/2/185.full>
- Rodríguez, R; Castañeda, G y Tercero,Q. (2010) Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con Osteosarcoma. Mediagraphic, Recuperado de  
<http://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2010/imi102c.pdf>
- Rueda, A. (2015).Linfoma de Hodgkin. Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de : <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/linfomas-y-mieloma/linfoma-hodgkin>
- Sarcoma de Partes Blandas (2011). Asociación Española contra el cáncer. Recuperado de : <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/tumores-toracios/cancer-de-pulmon#content>
- Selye, H. (1936). Síndrome de Adaptación General. Recuperado de: Rueda, A.(2015).Linfoma de Hodgkin . Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de : <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/linfomas-y-mieloma/linfoma-hodgkin>
- Singer, T. (2012).The Perfect Amount of Stress. Pshycology Today. Recuperado de:  
<https://www.psychologytoday.com/articles/201203/the-perfect-amount-stress>
- Stoppelbein, L y Greening, L. (2007). Brief report: the risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. Journal of Pediatric Psychology. Recuperado de  
<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/32/2/223.full>
- Streisand, R., Braniecky, S., Tercyak, K. y Kazak, A. (2001) Childhood illness-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *Journal of pediatric psychology*. Recuperado de : <https://jpepsy.oxfordjournals.org/content/26/3/155.full>
- Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. Journal of Advanced Nursing. Recuperado de  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x/abstract>
- Tipos de Cáncer Infantil (2015). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de :  
<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>
- Tipos de Estrés (2015).Asociación Americana de Psicología. Recuperado de  
<http://www.apa.org/centrodeapoyo/tipos.aspx>

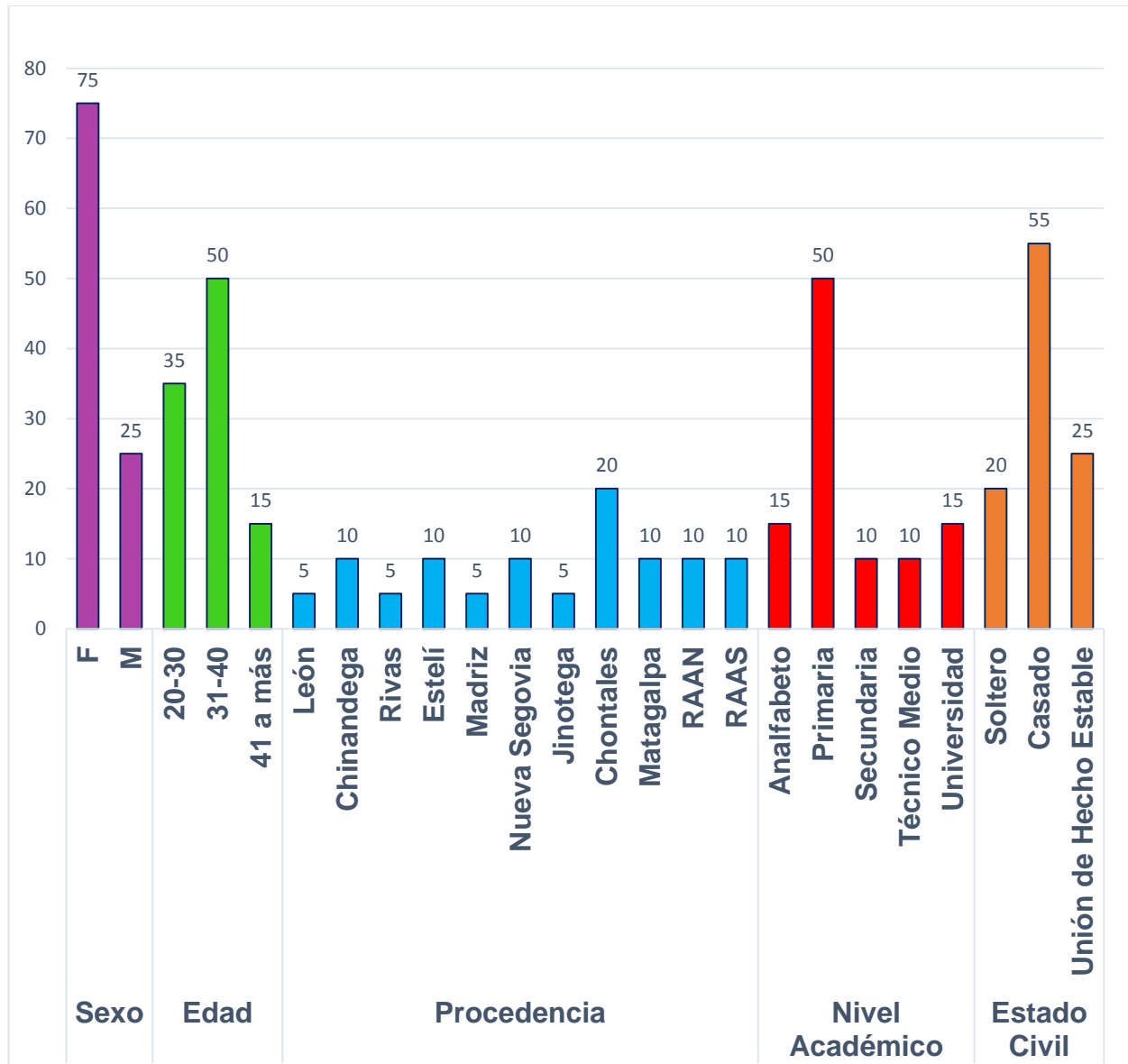
- Tumores de Células Germinales (2015). The University of Chicago Medicine. Recuperado de :  
<http://healthlibrary.uchospitals.edu/Spanish/DiseasesConditions/Pediatric/90,P05836>
- Valle, J. (2014). Modelos Integradores Multimodales del estrés. Recuperado de :  
<http://terapiainfantilyjuvenil.blogspot.com/2014/09/modelos-integradores-multimodales-del.html>
- Vera, J; Morales, K y Vera, C (2000). *Relación del Desarrollo Cognoscitivo con el Clima Familiar Y el Estrés De la Crianza*. Psico USF. Recuperado de.  
<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v10n2/v10n2a07.pdf>
- Vrijmoet-Wiersma, C, Van Klink, J, Kolk, A, Koopman, H, Ball, Ly Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, Recuperado de  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18287109>.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. and Heney D., (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*. Recuperado de  
[https://www.researchgate.net/publication/8623020\\_Parenting\\_in\\_crisis\\_Conceptualising\\_mothers\\_of\\_children\\_with\\_cancer](https://www.researchgate.net/publication/8623020_Parenting_in_crisis_Conceptualising_mothers_of_children_with_cancer)

# ANEXOS



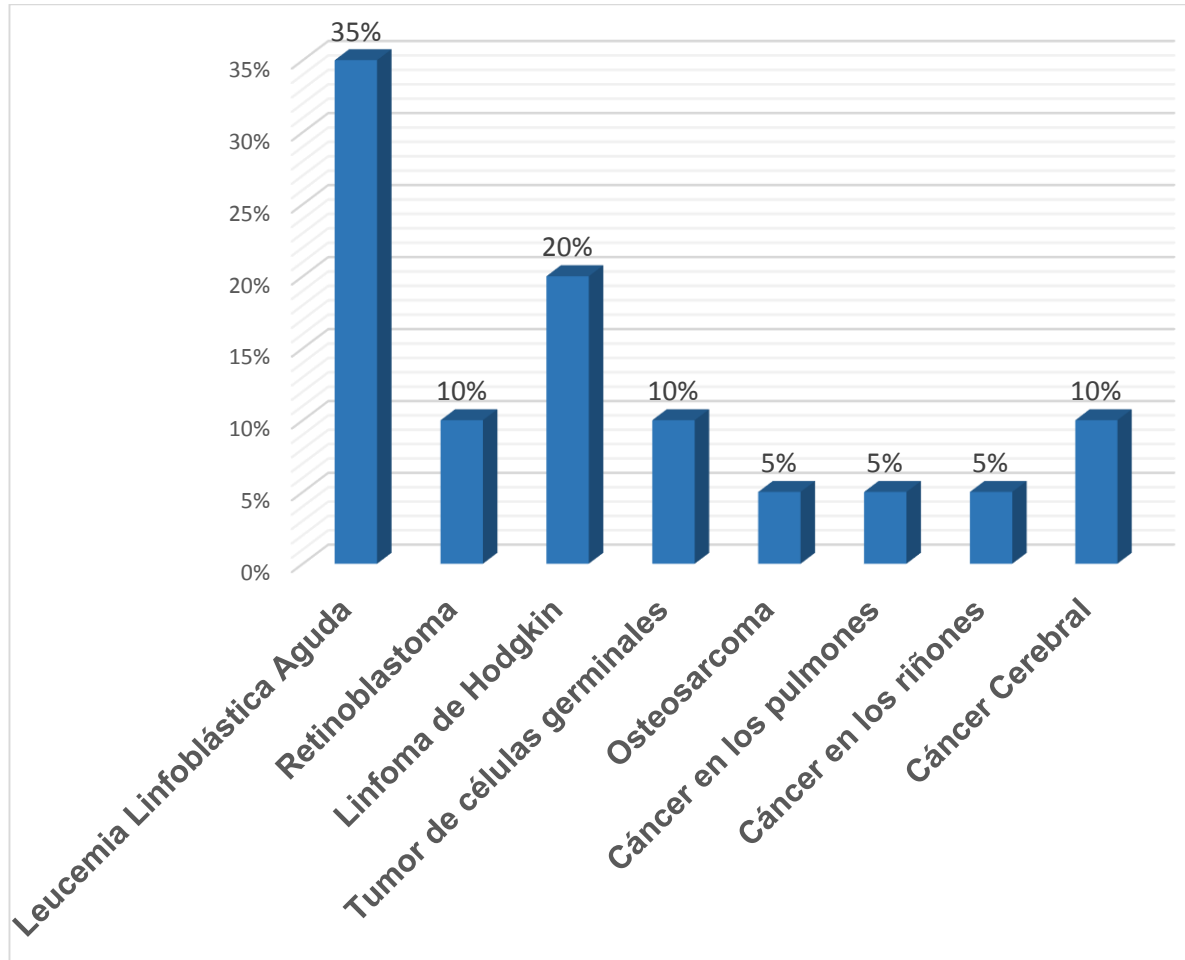
## ANEXO N°1

### CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA

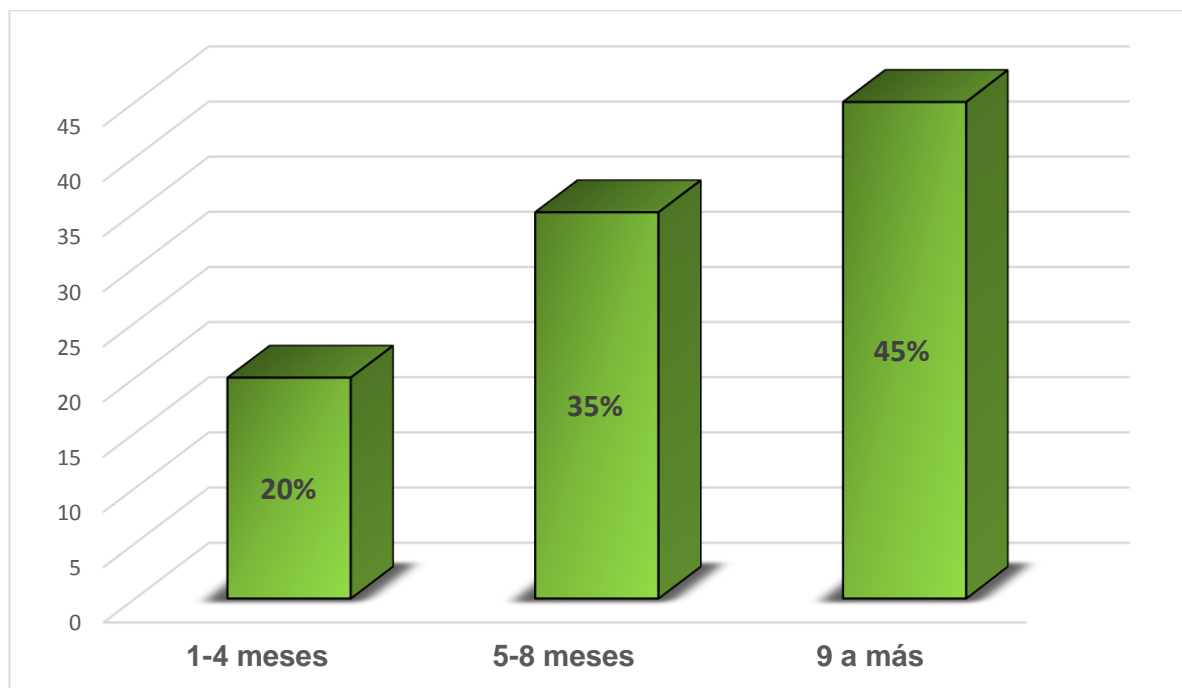


## ANEXO N°2

### TIPOS DE CÁNCER QUE PADECEN LOS HIJOS (AS) DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

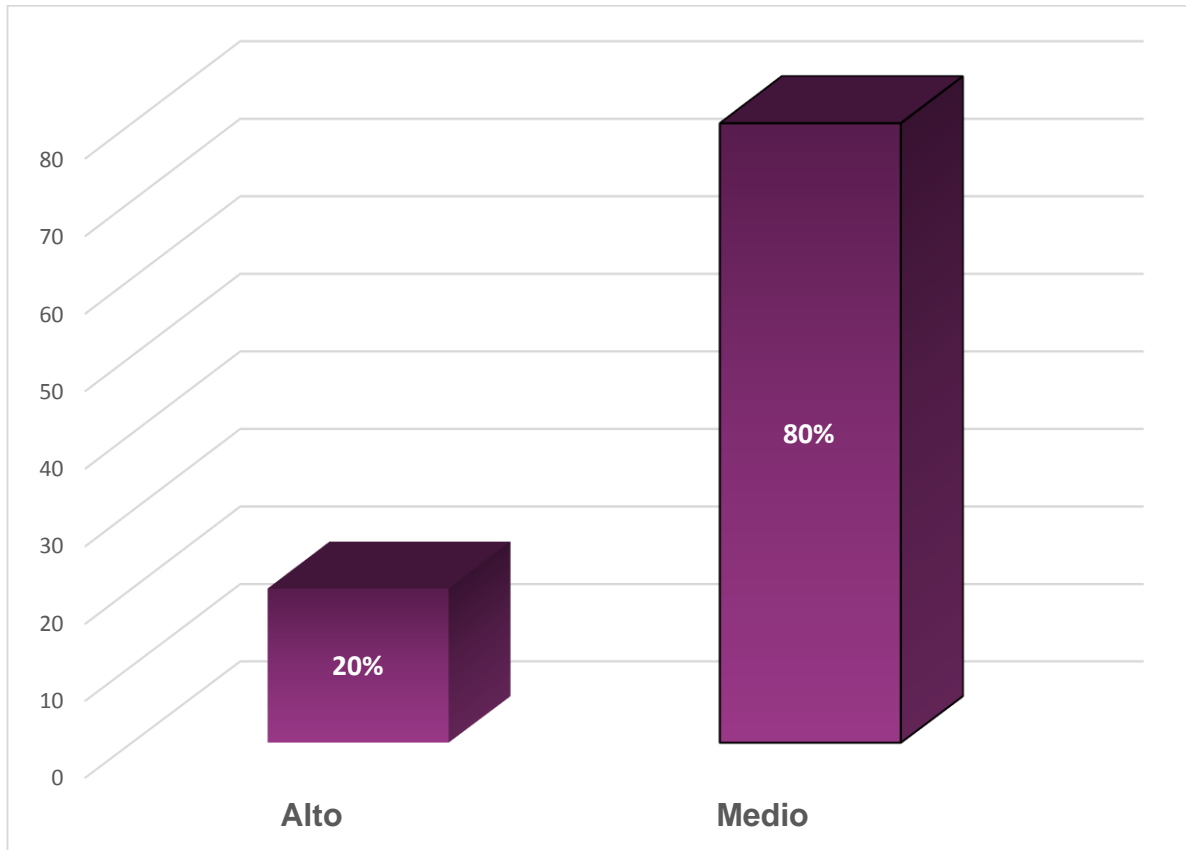


**ANEXO N°3**  
**TIEMPO DE DIAGNÓSTICO DE LOS HIJOS (AS) DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO**



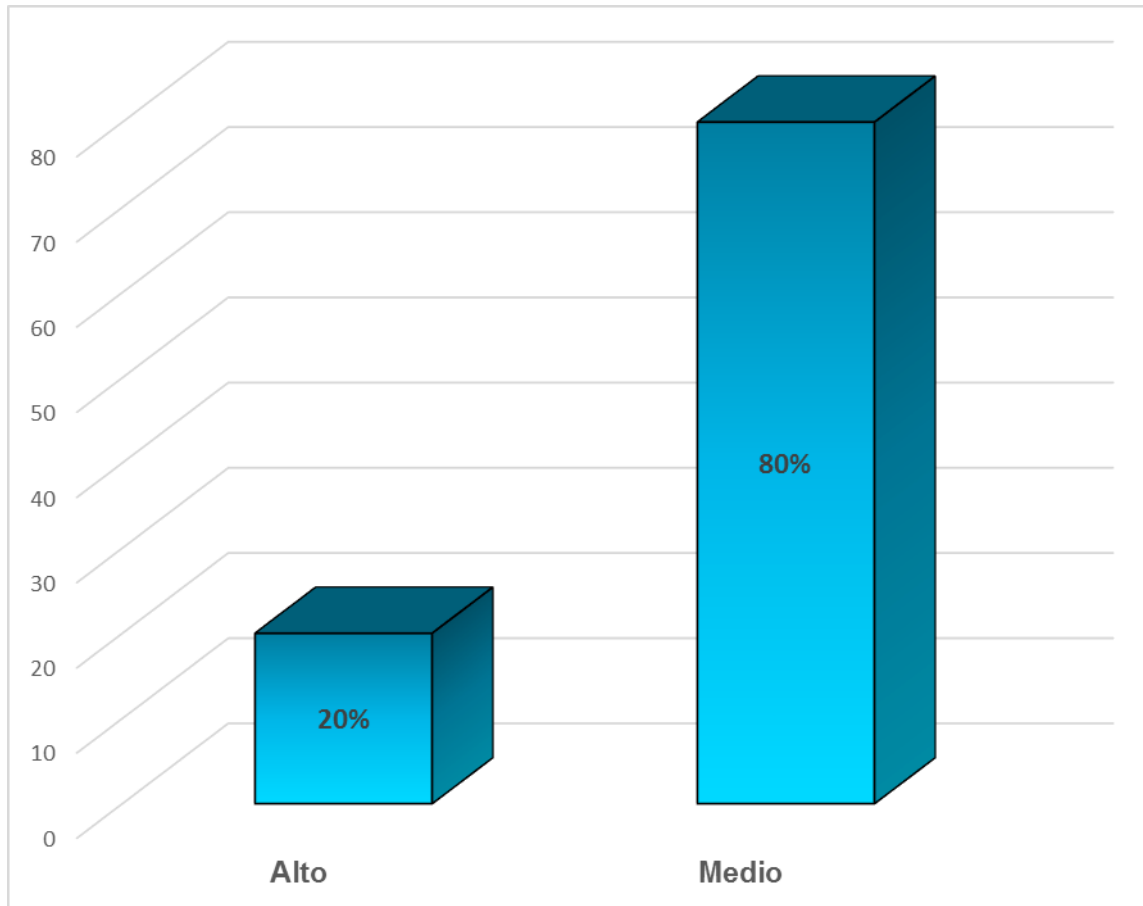
## ANEXO N° 4

### NIVEL DE ESTRÉS GLOBAL DE LA POBLACION EN ESTUDIO



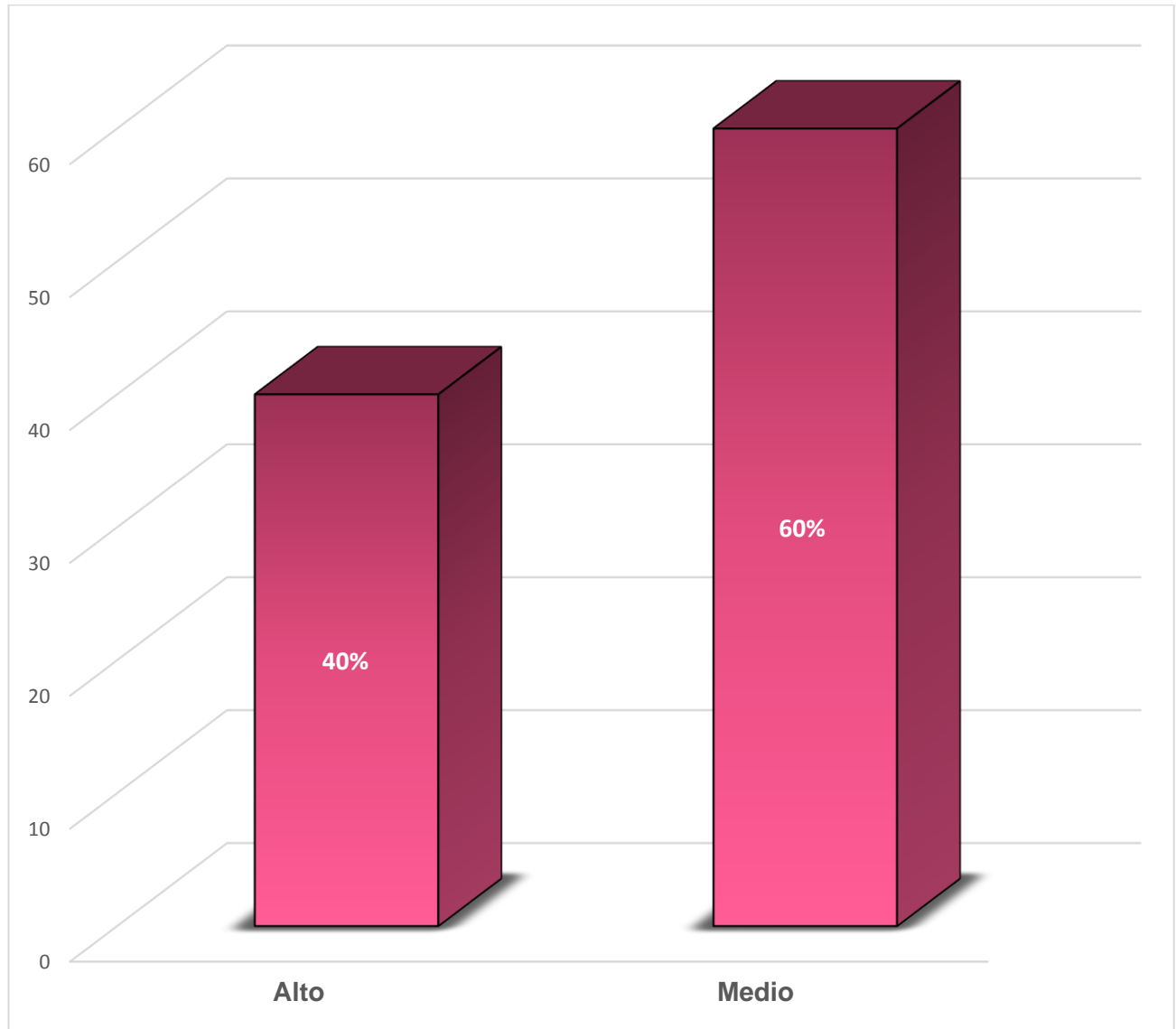
## ANEXO N° 5

### ESTRÉS-CUIDADOS MÉDICOS



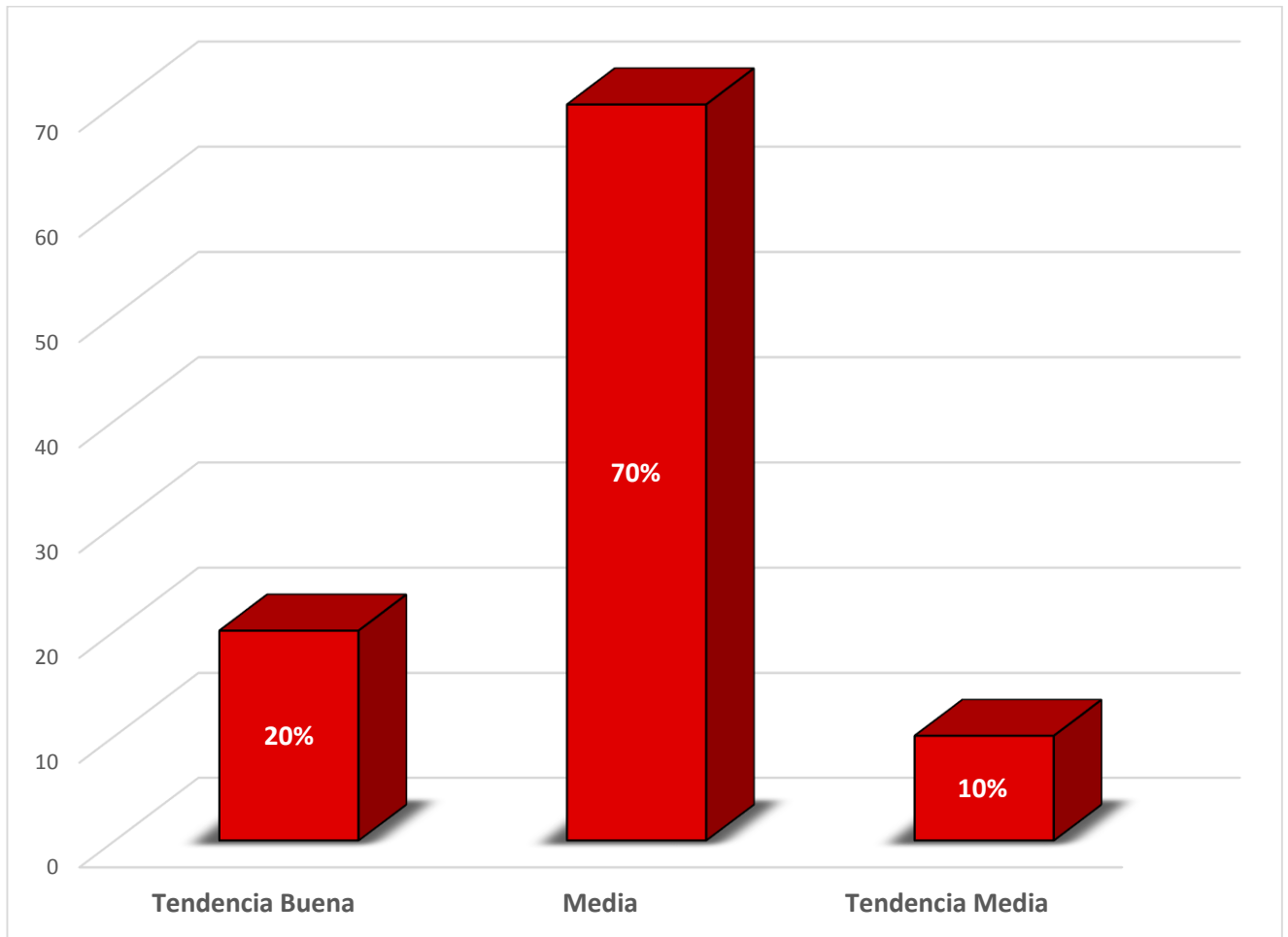
## ANEXO N° 6

### ESTRÉS-DISTRÉS EMOCIONAL

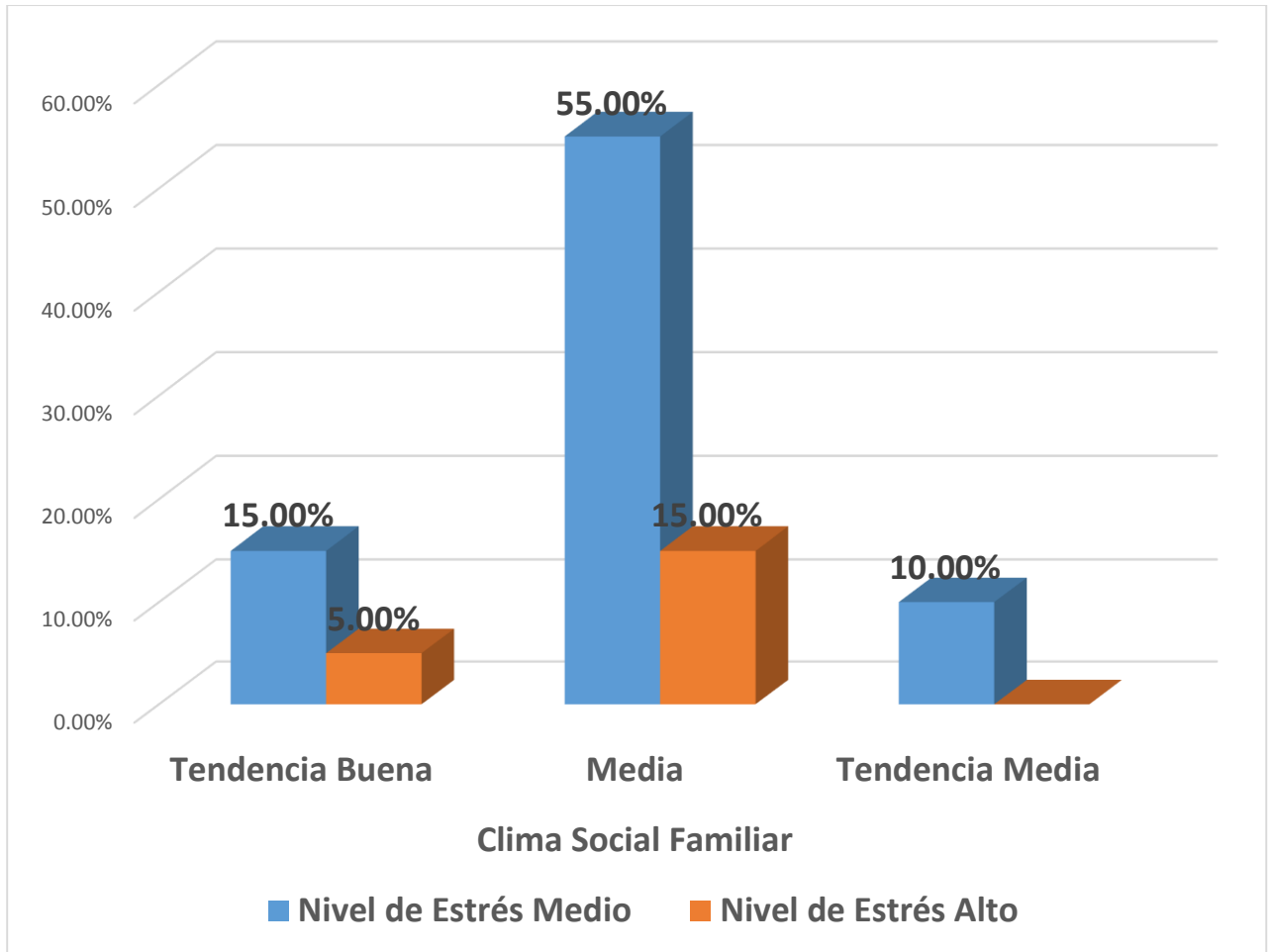


## ANEXO N° 7

### CLIMA SOCIAL FAMILIAR DE LOS PADRES Y MADRES DE LA MUESTRA



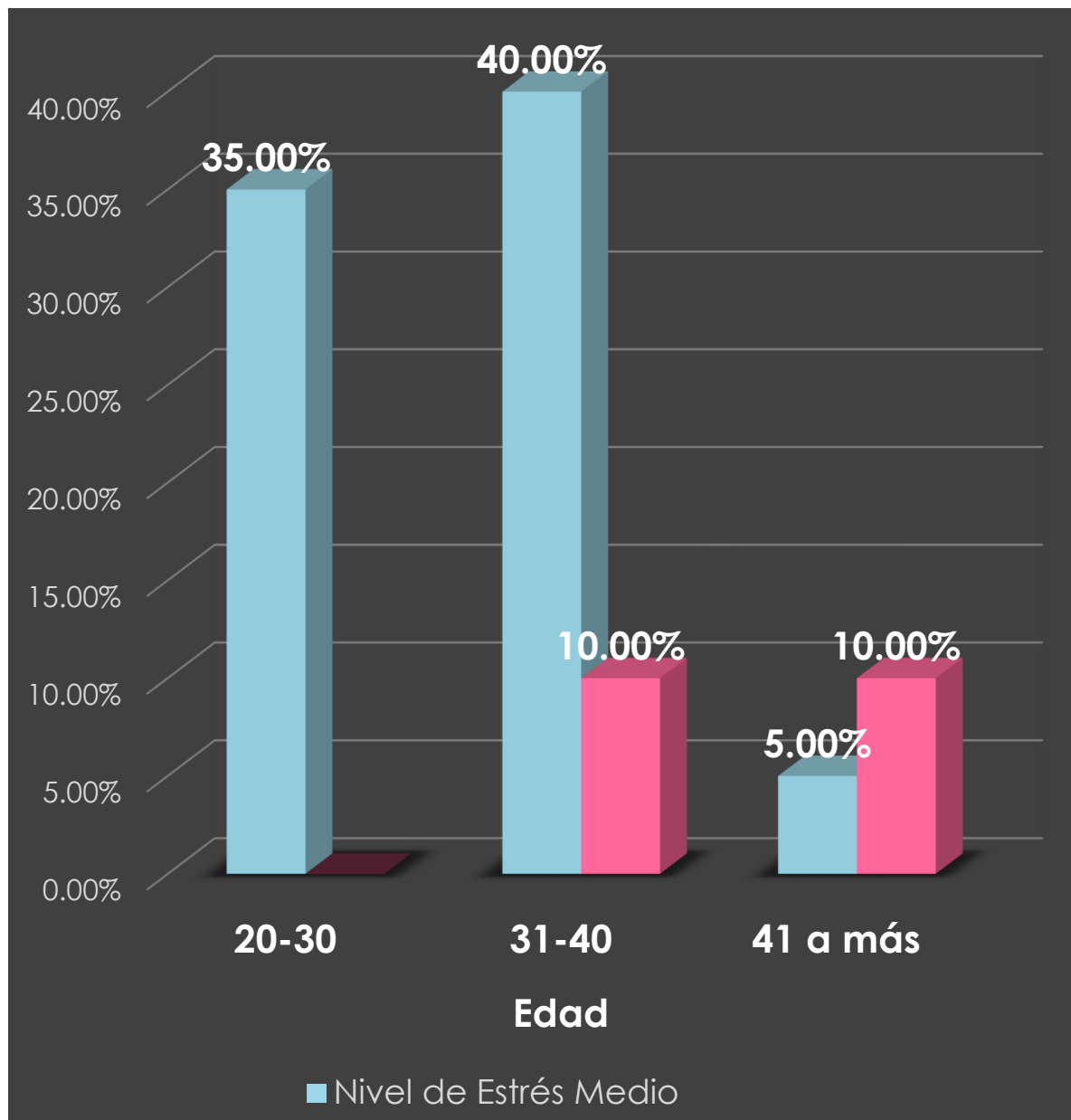
**ANEXO N°8**  
**NIVEL DE ESTRÉS-CLIMA SOCIAL FAMILIAR**





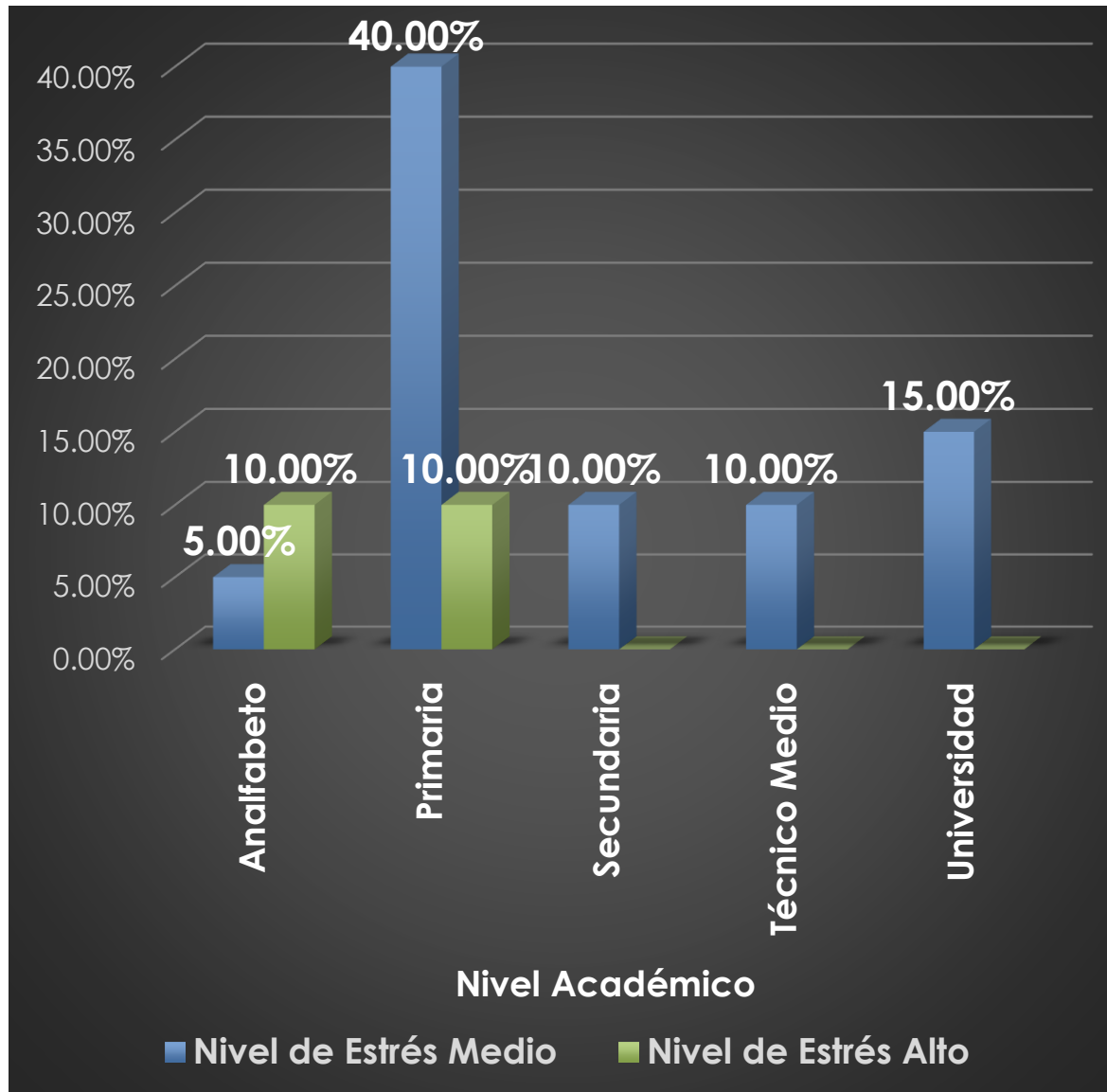
## ANEXO N° 9 NIVEL DE ESTRÉS-EDAD

n



## ANEXO N°10

### NIVEL DE ESTRÉS-NIVEL ACADÉMICO



## ANEXO N°11

### NIVEL DE ESTRÉS-TIEMPO DE DIAGNÓSTICO DE LOS HIJOS (AS) DE LA MUESTRA.

<b>Tabla de contingencia Nivel de Estrés * Tiempo de Diagnóstico</b>					
		<b>Tiempo de Diagnóstico</b>			<b>Total</b>
		1-4 meses	5-8 meses	9 a más	
<b>Nivel de Estrés</b>	Medio	2	7	7	16
		10.0%	35.0%	35.0%	80.0%
	Alto	2	0	2	4
		10.0%	0.0%	10.0%	20.0%
<b>Total</b>		<b>4</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>20</b>
		<b>20.0%</b>	<b>35.0%</b>	<b>45.0%</b>	<b>100.0%</b>

## ANEXO N°12

### CONSENTIMIENTO INFORMADO



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua  
Recinto Universitario Rubén Darío  
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas  
Departamento de Psicología



#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimad@ padre/madre de familia.

Somos estudiantes de V año de la carrera de Psicología de la UNAN Managua. Hacemos manifiesto el deseo de realizar la investigación titulada: **“Nivel de Estrés y Clima Social Familiar en padres y madres de hijos (as) con cáncer del Albergue de Hemato Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”**.

Su participación es de suma importancia para que dicho estudio se lleve a cabo, por lo cual solicitamos su autorización para realizarle una entrevista, así como la aplicación de dos instrumentos psicológicos.

Cabe señalar que se guardará estricta confidencialidad sobre la información brindada y los resultados obtenidos son con fines investigativos únicamente.

Si usted está de acuerdo en participar en dicho estudio firme en la línea correspondiente.

---

Firma

## ANEXO N°13

### ENTREVISTA APLICADA A PADRES Y MADRES



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua  
Recinto Universitario Rubén Darío  
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas  
Departamento de Psicología



#### GUÍA DE ENTREVISTA

**Objetivo:** Analizar la relación del nivel de estrés y el clima social familiar en padres y madres de hijos(as) con cáncer del Albergue de Hemato Oncología.

#### Datos generales

Estado civil: \_\_\_\_\_ Nivel académico: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Número de hijos: \_\_\_\_\_ Procedencia: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

#### PREGUNTAS

1. ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo (a)?
2. ¿Qué información maneja acerca del diagnóstico de su hijo (a)?
3. ¿Desde hace cuánto tiempo conoce el diagnóstico de su hijo (a)?
4. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?
5. ¿Ha experimentado cambios en su familia ante la enfermedad su hijo (a)?
6. ¿Cuáles han sido esos cambios?
7. ¿Quiénes han sido sus principales figuras de apoyo durante la enfermedad su hijo (a)? ¿Por qué?
8. ¿Cuáles son los aspectos que durante la enfermedad le hacen sentir estresado?
9. ¿Algo más que desee añadir?

## ANEXO N°14 ESCALA DE CLIMA SOCIAL FAMILIAR (FES)

### INSTRUCCIONES

A continuación se pregunta en este impreso, una serie de frases. Los mismos que usted tiene que decir si le parecen verdaderos o falsos en relación con su familia. Si ud. Cree que respecto a su familia, la frase es verdadera o casi siempre verdadera marcará en la hoja de respuesta una (x) en el espacio correspondiente a la V (verdadero) si cree que es falsa o casi siempre falsa, marcará una (x) en el espacio correspondiente a la F (falsa). Si considera que la frase es cierta para unos miembros de la familia y para otros falsa marque la respuesta que corresponda a la mayoría.

N°	ITEM	V	F
1	En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros	V	F
2	Los miembros de la familia guardan a menudo, sus sentimientos para sí mismos	V	F
3	En nuestra familia pelamos mucho	V	F
4	En general, ningún miembro de la familia decide por su cuenta	V	F
5	Creemos que es importante ser los mejores en cualquier cosa que hagamos	V	F
6	A menudo hablamos de temas políticos o sociales en familia	V	F
7	Pasamos en casa la mayor parte de nuestro tiempo libre.	V	F
8	Los miembros de mi familia asistimos con bastante frecuencia a las diversas actividades de la iglesia	V	F
9	Las actividades de nuestra familia se planifican con cuidado	V	F
10	En mi familia tenemos reuniones obligatorias muy pocas veces	V	F
11	Muchas veces da la impresión de que en casos solo estamos "pasando el rato".	V	F
12	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos.	V	F
13	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enojos.	V	F
14	En mi familia nos esforzamos para mantener la independencia de cada uno.	V	F
15	Para mi familia es muy importante triunfar en la vida.	V	F
16	Casi nunca asistimos a reuniones culturales (exposiciones, conferencias, etc.)	V	F
17	Frecuentemente vienen amistades a visitarnos a casa	V	F
18	En mi casa no rezamos en familia.	V	F
19	En mi familia somos muy ordenados y limpios.	V	F
20	En nuestra familia hay pocas normas que cumplir	V	F
21	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa.	V	F
22	En mi familia es difícil desahogarse sin molestar a todos.	V	F
23	En casa a veces nos molestamos tanto que a veces golpeamos o rompemos algo.	V	F
24	En mi familia cada uno decide por sus propias cosas.	V	F
25	Para nosotros no es muy importante el dinero que gane cada uno.	V	F
26	En mi familia es muy importante aprender algo nuevo o diferente.	V	F
27	Alguno de mi familia practica habitualmente algún deporte	V	F
28	A menudo hablamos del sentido religioso de la Navidad, Semana Santa	V	F
29	En mi casa, muchas veces resulta difícil encontrar las cosas cuando las necesitamos.	V	F
30	En mi casa una sola persona toma la mayoría de las decisiones.	V	F
31	En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión	V	F
32	En mi casa comentamos nuestros problemas personales	V	F
33	Los miembros de la familia, casi nunca expresamos nuestra cólera.	V	F

34	Cada uno entra y sale de la casa cuando quiere.	V	F
35	Nosotros aceptamos que haya competencia y “que gane el mejor”.	V	F
36	Nos interesan poco las actividades culturales.	V	F
37	Vamos con frecuencia al cine, excursiones, paseos.	V	F
38	No creemos en el cielo o en el infierno.	V	F
39	En mi familia la puntualidad es muy importante.	V	F
40	En la casa las cosas se hacen de una forma establecida	V	F
41	Cuando hay que hacer algo en la casa, es raro que se ofrezca algún voluntario.	V	F
42	En la casa, si a alguno se le ocurre de momento hacer algo, lo hace sin pensarlo más.	V	F
43	Las personas de mi familia nos criticamos frecuentemente unas a otras.	V	F
44	En mi familia, las personas tienen poca vida privada o independiente.	V	F
45	Nos esforzamos en hacer las cosas cada vez un poco mejor.	V	F
46	En mi casa casi nunca tenemos conversaciones intelectuales.	V	F
47	En mi casa casi todos tenemos una o dos aficiones	V	F
48	Las personas de mi familia tenemos ideas muy precisas sobre lo que está bien o mal	V	F
49	En mi familia cambiamos de opinión frecuentemente.	V	F
50	En mi casa se dan mucha importancia a cumplir las normas.	V	F
51	Las personas de mi familia nos apoyamos unas a otras.	V	F
52	En mi familia, cuando uno se queja, siempre hay otro que se siente afectado.	V	F
53	En mi familia, a veces nos peleamos y nos vamos a las manos.	V	F
54	Generalmente, en mi familia cada persona solo confía en sí misma cuando surge un problema.	V	F
55	En la casa nos preocupamos poco por los ascensos en el trabajo o las notas en el colegio.	V	F
56	Alguno de nosotros toca algún instrumento musical.	V	F
57	Ninguno de la familia participa en actividades recreativas, fuera de trabajo o la escuela	V	F
58	Creemos que hay algunas cosas en las que hay que tener fe.	V	F
59	En la casa nos aseguramos de que nuestros dormitorios queden limpios y ordenados	V	F
60	En las decisiones familiares todas las opiniones tienen el mismo valor.	V	F
61	En mi familia hay poco espíritu de grupo.	V	F
62	En mi familia los temas de pagos y dinero se tratan abiertamente.	V	F
63	Si en mi familia hay desacuerdo, todos nos esforzamos para suavizar las cosas y mantener la paz	V	F
64	Las personas de mi familia reaccionan firmemente unos a otros al defender sus propios derechos	V	F
65	En nuestra familia a penas nos esforzamos para tener éxito	V	F
66	Las personas de mi familia vamos con frecuencia a la biblioteca o leemos obras literarias	V	F
67	Los miembros de la familia asistimos a veces asistimos a cursillos o clases particulares por afición o por interés.	V	F
68	En mi familia cada persona tiene ideas distintas sobre lo que es bueno o malo.	V	F
69	En mi familia están claramente definidas las tareas de cada persona	V	F
70	En mi familia cada uno tiene libertad para lo que quiere.	V	F
71	Realmente nos llevamos bien unos con otros.	V	F
72	Generalmente tenemos cuidado con lo que nos decimos	V	F
73	Los miembros de la familia estamos enfrentados unos con otros	V	F
74	En mi casa es difícil ser independiente sin herir los sentimientos de los demás.	V	F
75	“Primero es el trabajo, luego es la diversión” es una norma en mi familia.	V	F
76	En mi casa ver la televisión es más importante que leer	V	F

77	Las personas de nuestra familia salimos mucho a divertirnos	V	F
78	En mi casa, leer la biblia es algo importante	V	F
79	En mi familia, el dinero se administra con mucho cuidado.	V	F
80	En mi casa las normas son bastante inflexibles muy rígidas y tienen que cumplirse	V	F
81	En mi familia se concede mucha atención y tiempo a cada uno		
82	En mi casa expresamos nuestras opiniones de modo frecuente y espontáneo	V	F
83	En mi familia creemos que no se consigue mucho elevando la voz.	V	F
84	En mi casa no hay libertad para expresar claramente lo que se piensa.	V	F
85	En mi casa hacemos comparaciones sobre nuestra eficacia en el trabajo o estudio.	V	F
86	A los miembros de mi familia nos gusta realmente el arte, la música o la literatura	V	F
87	Nuestra principal forma de diversión es ver la televisión o escuchar algo.	V	F
88	En mi familia creemos que el que comete una falta tendrá su castigo.	V	F
89	En mi casa generalmente la mesa se recoge inmediatamente después de comer.	V	F
90	En mi familia, uno no puede salirse con la suya.	V	F



## ANEXO N°15

### Versión española del *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) de Streisand et al. (2001) Adaptación y validación de: Del Rincón, Remor & Arranz (2007).

#### PIP

A continuación se presenta una lista de situaciones a las que, en ocasiones, se tienen que enfrentar los padres de niños con enfermedades. Por favor, lea cada situación cuidadosamente y señale con un círculo la frecuencia con que esa situación le ha ocurrido en los últimos siete días, usando la escala de cinco puntos que se presenta. Después, por favor puntúe cuanto esfuerzo le ha supuesto afrontar cada situación en la siguiente columna. Por favor, complete ambas columnas para cada uno de los ítems.

N°		Madre	Padre	Otro	Nombre:		Edad:
						¿Con que frecuencia?	¿Que esfuerzo supone?
						1= Nunca 2= Raramente 3= Algunas veces 4= A menudo 5= Muy a menudo	1= Nada 2= Un poco 3= Algo 4= Mucho 5= Muchísimo
<b>SITUACIONES</b>							
1.	Tener dificultades para dormir					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2.	Discutir con miembros de la familia					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3.	Llevar a mi hijo al hospital					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4.	Recibir noticias preocupantes					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5.	No poder acudir al trabajo					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6.	Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7.	Hablar con el médico					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8.	Ver que mi hijo tiene problemas para comer					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9.	Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10.	Tener problemas económicos					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11.	Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12.	Sentirme confundido a cerca de la información médica					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13.	Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14.	Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15.	Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16.	Ver a mi hijo triste o asustado					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17.	Hablar con la enfermera					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18.	Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19.	Imaginar a mi hijo aislado de los demás					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20.	Estar lejos de la familia o los amigos					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21.	Sentir que estoy como “anestesiado” ante los problemas					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22.	No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23.	Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24.	Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25.	Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades					1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
						1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

**ANEXO N° 16**  
**FICHA TÉCNICA**  
**INVENTARIO PEDIÁTRICO PARA PADRES (PIP)**

**Nombre Original:** The Pediatric Inventory for Parents

**Autor:** Randi Streisand

**Procedencia:** Pediatric Inventory for Parents (PIP) fue desarrollado en el Hospital Infantil de Filadelfia, con la división de Oncología.

**Objetivo:** Evalúa la frecuencia y esfuerzo que, en la última semana, le supone a la persona afrontar diferentes situaciones a las que en ocasiones se tienen que enfrentar los padres de niños que padecen enfermedad crónica.

**Año:** 2001

**Versión:** Original en Idioma Inglés

**Adaptación Española:** Rincón, Carolina del; Remor, Eduardo; Arranz, Pilar.2005

**Administración:** Padres de hijos que padecen una enfermedad crónica.

**Aplicación:** Autoaplicable, Individual y colectiva

**Duración:** Aproximadamente de 30 a 45 min.

**Área de Aplicación:** Clínica.

**Forma de Corrección:** Está formado por 42 ítems con una escala de respuesta de cinco puntos. Las puntuaciones altas indican un mayor nivel de estrés. Consta de cuatro subescalas: comunicación, cuidados médicos, escala de distrés emocional y escala de rol familiar. El PIP es corregido para cada una de las subescalas a través de las escalas de frecuencia y esfuerzo.

## ANEXO N°17

### FICHA TÉCNICA

#### ESCALA DE CLIMA SOCIAL FAMILIAR (FES)

**Nombre Original:** The Social Climate Scales: Family, work, Correctional Institutions and Classroom Environment Scales.

**Autor:** R.H. Moos, B.S. Moos y E.J. Trickett.

**Procedencia:** Universidad de Stanford.

**Objetivo:** Evalúa y describe las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica.

**Año:** 1982.

**Versión:** Original en Idioma Inglés.

**Adaptación Española:** Fernández Ballesteros, R. y Sierra, B. 1984.

**Adaptada al Perú:** César Ruiz Alva - Eva Guerra Turín - Lima 1993.

**Administración:** Adolescentes y adultos.

**Aplicación:** Individual o colectiva.

**Duración:** Aproximadamente 20 min.

**Forma de Corrección:** La escala consta de 10 sub escalas que definen tres dimensiones fundamentales: relaciones, desarrollo y estabilidad. Contiene 90 frases a las cuales se debe contestar verdadero o falso, posteriormente para calcular la puntuación directa se utiliza una clave de corrección, se cuentan las marcas que aparezcan en cada una de las columnas, en las que está dividida y se anotara el total en la casilla PD (puntuación directa).



## ANEXO NO.18

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua  
Recinto Universitario Rubén Darío  
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas  
Departamento de Psicología



### GUÍA DE ENTREVISTA A TRABAJADORA SOCIAL

**Objetivo:** Recopilar información referida a la población en estudio.

#### DATOS GENERALES

Nombre: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_  
Profesión: \_\_\_\_\_ Lugar de trabajo: \_\_\_\_\_  
Años de experiencia: \_\_\_\_\_

#### PREGUNTAS

1. ¿Se han realizado investigaciones relacionadas al ámbito psicológico en padres de niños con cáncer?
2. ¿Qué temas abordaban dichas investigaciones?
3. ¿Cuáles son los problemas más frecuentes a los que se enfrentan aquí los padres de niños con cáncer?
4. ¿Qué factores considera más estresantes para los padres?
5. ¿Cuáles son los tipos de cáncer que más se atienden en este hospital y cuáles generan mayor estrés en los padres?
6. ¿Existe en el albergue alguna clasificación para la ubicación de los padres de los pacientes?
7. ¿Qué cantidad de padres se alojan en el albergue?
8. ¿Existen horarios más factibles para trabajar con los padres en el albergue?
9. ¿Cuánto es el tiempo promedio que los padres se quedan en el albergue?
10. ¿Con quién cree que existan más posibilidades de trabajar? ¿Con los padres que tienen a sus hijos en tratamiento o aquellos cuyos hijos son pacientes ambulatorios?
11. ¿Le gustaría brindarnos alguna recomendación?
12. ¿Alguna otra información que le gustaría agregar?

## ANEXO N°19

### CARTA DE AUTORIZACIÓN DEL SILAIS, MANAGUA



Gobierno de Reconciliación  
y Unidad Nacional  
*El Pueblo, Presidente!*

**2015**  
*Vamos Adelante!*

Managua, 26 de Octubre del 2015.  
DDI-GAL-10-995-15

Dra Maria Virginia García  
Subdirectora Docente Hospital Infantil Manuel de Jesus Rivera  
SILAIS Managua  
Su Oficina.

Estimada Dra. García:

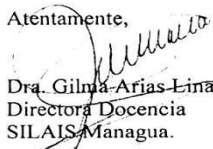
Por este medio me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha solicitado autorización para que los Bachilleres; **Maria Mercedes Estrada Sánchez y Jennifer Lucia Incer Hondoy**, estudiantes del V año de la Carrera de Psicología de la UNAN Managua, realicen trabajo de investigación titulado **"Estrés y clima familiar en padres de hijos con cáncer en el Albergue de Hemato- Oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, en el periodo de comprendido de Octubre y Enero 2015."**

Tengo a bien expresarle que la información se recolectara a través de ficha estructurada y se obtendrá de la aplicación de dos Test (Escala de clima social familiar e Inventario pediátrico) a padres de pacientes alojados en el albergue. El periodo para la recolección de la información será del 03 al 24 de Noviembre del presente año, los días lunes y martes, en horario de 1:00 a 4:00 PM.

Por lo antes descrito contando con su anuencia, estamos autorizando a los estudiante antes mencionado y solicito de su apoyo a fin de que se garantice el monitoreo de la actividad investigativa y que los resultados del estudio sean revisados antes de su divulgación, así mismo se deberá garantizar una copia. Adjunto instrumento de recolección de datos.

Sin más a hacer referencia me despido.

Atentamente,

  
Dra. Gilma Arjas Linares.  
Directora Docencia  
SILAIS Managua.

C/c: Interesados  
Archivo

  
**FE,  
FAMILIA  
Y COMUNIDAD!  
EN VICTORIAS!**

**CRISTIANA, SOCIALISTA,  
SOLIDARIA!**

MINISTERIO DE SALUD - SILAIS MANAGUA  
Colonia Xolotlan, de la Iglesia católica 1/2 c  
al lago. Managua - Nicaragua. C.R. (505)  
22515740  
Email: silaismanagua@minsa.gob.ni

