



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA.

UNAN-MANAGUA.

RECINTO UNIVERSITARIO RUBÉN DARÍO

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURÍDICAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



**TRABAJO MONOGRÁFICO
PARA OPTAR AL
TÍTULO DE LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA**

“Resiliencia en pacientes curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas, miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA), II Semestre 2014.”

(Estudio de Cinco Casos)

Autoras:

Bra. Calderón Gutiérrez Cleris Magdalena.

Bra. Siézar Mena Arielka Gessell.

Tutora:

Esp: Sandra Obregón Vallecillo.

Managua, Marzo 2015.



AGRADECIMIENTO

A Dios...

Por estar conmigo siempre, por regalarme las fuerzas para seguir hacia adelante y no desfallecer en medio de todas las pruebas que han venido; por fortalecer e iluminar mi mente y corazón, así como suplir todas mis necesidades y permitirme culminar esta etapa de mi vida.

A mis padres...

Ronald Siézar Solís y María Luisa Mena Martínez, por ser mi apoyo incondicional, mi fuente de inspiración, por haberme enseñado siempre el camino correcto, porque hicieron posible todos mis sueños, por haberme regalado la vida y llenarme de amor.

A mis hermanos...

Carlos Luis, Amanda Inés y María Fernanda, que siempre estuvieron conmigo y fueron mi motor para vencer todos los obstáculos que se me presentaron, así como siempre regalarme su amor y cariño absoluto.

A mi familia...

A mis abuelitos Emiliano Siézar, Inés Solís, Carlos Mena y Amanda Martínez porque en todo momento se preocuparon por mí al igual que todos mis tíos y tías, pero en especial a mi tía Lesbia Mena, quien siempre me regaló sus consejos y toda la ayuda que necesité.

A mi novio...

Miguel Ángel Aburto Rodríguez, quien estuvo conmigo en todos los momentos que lo necesité, su amor y confianza me dieron las fuerzas para concluir esta etapa de formación.

A mis amigos...

A todos los que siempre me apoyaron y me regalaron su amistad incondicionada y se convirtieron en mi familia, quiero agradecer a mis amigas y hermanas, Esperanza Díaz, Lucy Lumby, María José Almanza, Jessenia González, Josefina Loza y Jenny Paisano porque se preocuparon por mí y fueron personas en las cuales pude confiar enteramente. También agradezco la amistad brindada por el Arq. Álvaro Bello y no puedo dejar de mencionar principalmente a mi mejor amigo Arq. Alier Obed Jaenz Rivas, quien en todo momento estuvo conmigo y me ayudó en lo que estuvo a su alcance.

Agradezco muy especialmente a mi amiga, hermana y compañera de lucha, Cleris Calderón, porque compartimos buenos y malos momentos, por regalarme durante todo este tiempo sus consejos y regaños que me ayudaron a ser mejor cada día, y porque siempre será alguien muy importante para mí.

De manera especial a todos mis compañeros de clases por siempre apoyarme y confiar en mí.

Calderón Gutiérrez, Siézar Mena.





A mis maestros...

Muy especialmente a nuestra tutora, Esp. Sandra Obregón Vallecillo por haber compartido toda su experiencia, tenernos mucha paciencia, y haber sido pilar fundamental para nuestra formación, así como ser una persona por la cual siento mucha admiración, cariño y respeto.

Asimismo agradezco al Dr. César Briones Rivera quien siempre estuvo dispuesto a ayudarme y felicitarme por todos mis logros.

Quiero agradecer a todos por regalarme un poco de sus conocimientos y hacer de mí una profesional, de manera especial a mis profes: Mireya, Azucena, Sugey Damaris, Fabiola y Yara.

Al departamento de Becas de la UNAN-Managua...

Por regalarme la oportunidad de culminar mi carrera, por ese gran apoyo y cuidado que siempre hubo de parte de toda la comisión de Becas, en especial al Lic. Alvaro Zambrana, quien desde un principio estuvo presto a resolver nuestras dificultades, así como de brindar un sabio consejo en los momentos más duros. Igualmente quiero hacer mención del Msc. José Ángel Arauz, porque fue un amigo y una persona en la cual podíamos confiar.

De igual forma agradezco al Lic. William Castillo por velar por nuestras necesidades y siempre estar pendiente de nosotras.

A UNEN Humanidades y Ciencias Jurídicas...

Porque en todos los momentos que solicité ayuda estuvieron dispuestos a brindármela, muy especialmente quiero mencionar al Br. Luis Andino por haberme apoyado en la fase más dura de mi carrera, así también al Br. Allan Martínez porque en todo momento no dudó en brindarme su respaldo.

A la Asociación de Madres y Padres de Niños con Cáncer y Leucemia, MAPANICA...

Porque se nos abrieron las puertas y pudimos llevar a cabo la investigación, de manera especial a la Msc. Mayra Altamirano por ser quien nos impulsó a realizar este tipo de trabajo, de igual forma a la Lic. Sheyla Moraga, por brindarnos todo lo que necesitamos para la realización del estudio.

A los participantes del estudio...

Porque sin ellos no fuese posible este logro, por haber compartido su experiencia y ser elemento esencial para la culminación de nuestra monografía.

¡MUCHAS GRACIAS!

Arielka Siézar.





DEDICATORIA

A Dios...

Por regalarme las fuerzas cada día, así como llenarme de sabiduría para saber hacer las cosas conforme a su voluntad.

A mis padres...

Porque me impulsaron a soñar con cosas grandes y por enseñarme a no dejarme vencer por los obstáculos que se me presenten.

A mi familia...

Porque siempre estuvieron orgullosos de mí, y me empujaron a ser mejor cada día.

A mi novio...

Porque en todo momento me ayudó y me consoló en las situaciones más difíciles, así como ser la persona que me regaló muchas alegrías.

A mis amigos...

Porque estuvieron conmigo en los buenos y malos momentos, por enseñarme el valor de la amistad.

A mis maestros...

Porque gracias a ellos, adquirí todos los conocimientos necesarios para poder tener un buen desempeño profesional.

Y dedico este trabajo muy especialmente a mi sobrino Abdías Jamal Lanzas Mena, por ser mi rayito de luz.

Arielka Siézar.





AGRADECIMIENTO

A Dios:

Por darme su amor y acompañamiento durante todo el transcurso de mi vida, en especial a lo largo de estos cinco años de mi carrera profesional, durante los cuales me dio la fortaleza y sabiduría necesaria para superar todos los obstáculos que se hicieron presentes en los mismos.

A mi familia:

Por su incansable apoyo, el cual permitió el logro de esta meta, por entender y justificar mis ausencias durante este proceso.

A mi novio:

Gilberth Francisco Avendaño Leal por su gran apoyo afectivo y económico durante todo el transcurso de mi carrera.

A mis amigas (os):

María José Almanza, Esperanza Díaz Mayorga, Lucy Lumby, Yessenia Gonzalez, Josefina Loza, Jenny Paisano y Miguel Angel Aburto Rodríguez, por ser pilar de ayuda en los momentos que los necesité.

A mi amiga Arielka Siézar Mena, por ser mi compañera incondicional; sus conocimientos y apoyo, fueron y serán apreciados enormemente, durante toda mi vida.

A los maestros:

César Briones, Mireya Orozco, Deyanira López, Azucena López, Sughey Sequeira, Fabiola Zapata, Yara Reyes, y Damaris Martínez, puesto que, gracias a sus conocimientos y experiencias impartidas, ayudaron a mi crecimiento personal y profesional.

Agradezco especialmente a mi tutora Esp. Sandra obregón Vallecillo por el apoyo, interés y dedicación con los que siempre me atendió, así mismo por ser fuente constante de educación y conocimientos de calidad durante todo el proceso de mi formación académica. Cabe destacar, que siento mucho aprecio y respeto por su persona.

Al Departamento de Becas:

Por darme la oportunidad de pertenecer al grupo de estudiantes becados internos de la Unan-Managua, lo que me ayudó en la culminación de mi carrera profesional. Agradezco de forma muy especial al Lic. Álvaro Zambrana, Msc. José Angel Araúz, Lic. Asdrúbal Ocampo y al Lic. William Castillo por su cariño y apoyo incondicional en todos estos cinco años de formación.





A UNEN-Humanidades

En especial al Br. Allan Martínez por estar siempre dispuesto en ayudarme cuando se lo solicité.

A MAPANICA:

Por brindarnos la oportunidad de trabajar con miembros de la misma. Además por facilitarnos la información necesaria para realizar la investigación.

Finalmente agradezco mucho a las y los participantes de nuestro estudio monográfico, por haber compartido su vivencia de paciente oncológico o hematológico, ya que sin ellos esto no se hubiese llevado a cabo.

Cleris Calderón.





DEDICATORIA

A Dios por la energía y fuerzas que me ha dado para poder llegar a culminar esta fase importante de mi vida y por ayudarme a completar este significativo trabajo.

Además dedico este estudio a mi familia que han sido sacrificados en sustitución al trabajo que he tenido que realizar, por estar allí, muchas veces cuando los necesitaba.

Todos los que me ayudaron, apoyaron e hicieron posible que cumpliera esta meta tan significativa; que además de brindarme paciencia y sonrisas, me ofrecieron conocimientos que podré usar durante toda mi vida.

A los pacientes que han demostrado fortaleza, paciencia y disposición para ayudarnos en nuestra investigación.

Cleris Calderón.





RESUMEN

En esta investigación se dará a conocer la resiliencia de cinco pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA) en el segundo semestre del año dos mil catorce.

Teniendo como objetivo general analizar la resiliencia en los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas de la muestra, permitiendo el análisis e inferencias por medio de las experiencias narradas por los participantes del estudio

Asimismo se mencionan los factores resilientes presentes en las y los jóvenes, la apreciación que éstos tienen sobre el término resiliencia, y también se ahondaron las reacciones psicológicas ante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

De la misma manera se determinaron los factores que promueven la resiliencia en los sujetos de la muestra y se valoró si los mismos muestran el perfil de una persona resiliente.

Para la recolección de la información se utilizó el método de la entrevista en profundidad y la observación no participante con las y los pacientes curados y en stop terapia, para conocer los aspectos significativos durante su enfermedad así como después de la curación.

También se entrevistó a dos doctoras del área de Hemato-oncología del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, quienes son las encargadas de dar el seguimiento médico a dichos pacientes, y a la trabajadora social de la misma área, las cuales son partes del grupo de expertas de la investigación.

De igual forma se aplicó entrevista a dos informantes claves, encargadas de MAPANICA, quienes están en contacto con los sujetos y tienen mayor información al respecto.





Se utilizó como técnica principal para procesar los resultados el análisis de contenido, a partir de la cual se logró la triangulación de la información que contribuyó a analizar de un modo más específico la resiliencia de los pacientes curados y en stop terapia de la muestra.

Los resultados ponen de manifiesto que las y los jóvenes del grupo de estudio al momento del diagnóstico de su enfermedad presentaron negación y tristeza y frente al tratamiento de ésta, tristeza, aislamiento, miedo y ansiedad.

Cabe agregar que las y los participantes de la investigación no poseen conocimiento teórico acerca del término resiliencia pero dentro de los factores resilientes cumplen con las características del Yo tengo, Yo soy, y Yo puedo.

Es importante mencionar los factores que promovieron la resiliencia en éstos sujetos, dentro de los cuales se destacan: temperamento y conducta, apoyo parental, relación con pares y apoyo social.

Al valorar si los jóvenes de la muestra eran resilientes se encontró que poseen las características personales necesarias para serlo, como: la competencia social, capacidades, resolución de problemas, autonomía, sentido de propósito y de futuro, pero principalmente ellos consideran ser resilientes.





ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	ANTECEDENTES	2
III.	JUSTIFICACIÓN	6
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
V.	OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	8
VI.	MARCO TEÓRICO.....	9
6.1.	Paciente Curado.	9
6.2.	Sobrevivientes de cáncer.....	11
6.3.	Paciente en Stop Terapia.....	11
6.4.	Enfermedades Hemato-oncológicas	12
6.4.1.	Enfermedades hematológicas.	12
6.4.1.1.	Leucemia.....	12
6.4.2.	Enfermedades oncológicas.	14
6.4.2.1.	Cáncer.....	14
6.5.	Tipos de enfermedades hemato-oncológicas.....	15
6.5.1.	Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)	15
6.5.2.	Linfoma no Hodgkin.....	16
6.5.3.	Cáncer de nasofaringe	18
6.6.	Reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer y leucemia.	19
6.6.1.	Miedo.....	19
6.6.2.	Negación	19
6.6.3.	Rabia	20
6.6.4.	Sentimientos de culpabilidad	20
6.6.5.	Ansiedad.....	20
6.6.6.	Aislamiento	21
6.6.7.	Dependencia.....	21
6.6.8.	Depresión frente a la tristeza.....	21
6.7.	Reacciones psicológicas ante el tratamiento de enfermedades hemato-oncológicas.....	22





Radioterapia.....	23
Quimioterapia.....	23
6.8 Resiliencia	23
Origen del concepto resiliencia	23
Concepto de Resiliencia.....	24
6.9 Factores resilientes.....	24
6.10 Factores que promueven la resiliencia.....	28
6.11 Perfil de una persona resiliente	31
6.12 Relación entre Resiliencia y Enfermedades Hemato-oncológicas.....	33
VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	37
VIII. DISEÑO METODOLÓGICO	38
8.1 Área de estudio	38
8.2 Tipo de investigación.....	38
8.3 Universo	39
8.4 Población	39
8.5 Muestra	39
8.6 Procedimiento para la recogida y análisis de datos	40
8.7 Métodos	44
8.8 Técnica.....	45
8.9 Limitantes del estudio.....	46
IX. ANÁLISIS DE RESULTADOS	47
X. CONCLUSIONES	97
XI. RECOMENDACIONES.....	99
XII- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
ANEXOS.	





I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen más de cien tipos de cáncer y gracias a los avances de la medicina, es más probable que se curen de esta enfermedad un gran número de personas. Cada paciente es único y su forma de responder a los tratamientos y posterior a ellos es diferente.

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer o leucemia no es una tarea fácil, no sólo por la complejidad de la enfermedad en sí, sino porque es una afectación que tiene un gran impacto emocional y sociocultural.

Por tanto, la investigación realizada tiene como objetivo principal Analizar la resiliencia en las y los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA)

Es importante señalar que este estudio se abordó desde un enfoque cualitativo donde los métodos empleados fueron: entrevista a profundidad que se les realizó a las y los jóvenes de la muestra, como a las informantes claves (Vice-presidenta y Directora ejecutiva de MAPANICA) y la observación no participante.

Asimismo se entrevistó a las expertas (Hemato-oncóloga, Pediatra y Trabajadora Social del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”) en la temática estudiada. Además se hizo uso de la técnica del grupo focal para una mayor información.

Como técnica principal para el procesamiento de los resultados fue utilizado el análisis de contenido y el grupo focal.





II. ANTECEDENTES

En este apartado se hizo una revisión teórica de las investigaciones enmarcadas en el área de Resiliencia en pacientes oncológicos. Posteriormente se describen los resultados obtenidos en los diversos estudios realizados con el fin de generar una línea teórica que sustente la investigación.

En Nicaragua se han realizado estudios abordando la temática de Resiliencia, desde el punto de vista de situación de riesgo, no así en particularidad con pacientes curados de enfermedades hemato-oncológicas, por ello se toma en cuenta algunos estudios realizados en otros países, en los cuales los autores han destacado la relación que existe entre la Resiliencia y cáncer.

Para efectos de esta investigación se mencionan los siguientes trabajos investigativos:

Primeramente se encontró una tesis de grado titulada **"Impacto del programa "El poder de una ilusión" ofrecido por Fundación San Benito, en niños con cáncer de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP."** realizada en Guatemala de la Asunción en el año 2013 por José Eduardo Solórzano Vanegas, teniendo como objetivo general determinar el impacto del programa antes mencionado.

Se obtuvo como resultado lo siguiente:

El impacto del programa "El Poder de una Ilusión" ofrecido por Fundación San Benito, en niños con cáncer de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP, constituye un estímulo positivo, resiliente, constructivo y esperanzador que se genera en los pacientes, cuidadores y familiares, para el manejo de las implicaciones biológicas, sociales y psicológicas de la enfermedad.

Los niños con cáncer de la UNOP que participan en el programa, adoptan en su estado emocional, una nueva valoración, construcción y fortalecimiento de emociones positivas en cuanto a su situación personal, lo que les permite





establecer una postura sana frente al padecimiento de la enfermedad y sus relaciones interpersonales.

El estado clínico de los participantes pudiese manifestar en la mayoría de pacientes una mejor adherencia a procedimientos médicos, así como una mayor apertura a la recepción de medicamentos y tratamientos, lo cual es observable posterior a la experiencia del programa “El Poder de una Ilusión”, y no siendo esto una generalidad en todos los casos.

Un estudio de interés fue la tesis **“Resiliencia en pacientes oncológicos adultos”** llevado a cabo en la ciudad de Paraná, Entre Ríos en el año 2011, el cual, fue realizado por un aspirante al título de licenciado en Psicología de la Pontificia Universidad Católica Argentina llamado Santiago Díaz.

El objetivo de esta investigación fue conocer, explorar y describir la Resiliencia y factores de Resiliencia en pacientes oncológicos adultos de 40 a 65 años con no más de un año de haber sido diagnosticados de cáncer.

Se obtuvo como resultado que el nivel de Resiliencia global y el nivel de Resiliencia según factores logrados por la muestra, en mujeres y varones, fue de interpretación promedio, concluyendo que estos sujetos en conjunto han desarrollado una capacidad correcta y moderada en cuanto a su identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, a sus vínculos, redes sociales, modelos, metas, a su afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad.

Luego de esto, se encontró una investigación referida a **“Resiliencia en personas con cáncer”** realizada en el Hospital Privado el Rosario de Cabimas en el año 2011. Tal escrito fue elaborado por la socióloga Gilma Álamo y otros. El objetivo de esta investigación fue determinar las conductas resilientes en personas con diagnóstico de cáncer y se obtuvo como resultado lo siguiente:

La mayoría de la población objeto de estudio no han logrado enriquecer sus vidas de acuerdo a sus experiencias. A su vez no poseen fortalezas suficientes para aceptar y entender el diagnóstico de su enfermedad, lo que lleva a deducir que





dichos pacientes no han logrado desarrollar en el transcurso de sus vidas, conductas resilientes.

Al mismo tiempo se revisó una tesis doctoral llamada **“Contrastación de un modelo de Resiliencia en cáncer infanto-juvenil** realizado en la Unidad de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Barcelona, y Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona a finales de marzo del 2011.

El objetivo principal de ésta, fue contrastar empíricamente un modelo de resiliencia en cáncer infanto-juvenil. Se obtuvo como resultado lo siguiente:

Los datos obtenidos confirman la relevancia de todas las variables incluidas en el modelo de resiliencia en cáncer infanto-juvenil, a excepción de las secuelas y el ejercicio físico llevado a cabo por los adolescentes, y del benefitfinding tanto de los propios adolescentes como de sus padres, que no han mostrado relación significativa con ninguna dimensión de CVRS ni SAP del adolescente superviviente.

Así, las variables que favorecen la CVRS y la SAP del superviviente son:

- a) El apoyo social recibido por el adolescente.
- b) Un nivel moderado-bajo de preocupación parental actual con respecto a la enfermedad padecida por el hijo/a.
- c) Un grado de estrés parental actual moderado-bajo.

Por el contrario, las variables que dificultan la CVRS y SAP del adolescente superviviente son:

- a) El uso excesivo de un afrontamiento de vinculación con el problema por parte de los padres.
- b) El uso excesivo por parte del adolescente de un afrontamiento improductivo y de un afrontamiento en relación con los demás y, en línea con lo anterior.





c) Un grado de esfuerzo elevado por parte del adolescente para superar y/o sobrellevar los peores momentos de su enfermedad (emociones negativas)

Finalmente se encontró una tesis titulada **“La Resiliencia como alternativa terapéutica en el paciente oncológico”**, realizada en la Universidad de Pamplona, Colombia en el año 2007.

La misma fue realizada por Carmen Yamid Torrez Suarez e Irayda Galvis Bautista con el objetivo de analizar los procesos que tiene la Resiliencia como alternativa terapéutica en el paciente oncológico.

Se obtuvo como resultado que el enfoque que maneja la psicología positiva supone un giro importante en las creencias que estudia la mente humana, ya que a diferencia de la psicología tradicional, ésta trata los problemas mentales desde la fortaleza del individuo dirigiendo su atención a aquellas características que permitan al ser humano aprender, disfrutar y encontrar un sentido de vida en medio de las adversidades.

También se halló que desde el punto de vista terapéutico, esta corriente propone tratamientos positivos denominados como, aquellos que promueven los niveles de bienestar biopsicosocial y elevan las fortalezas de las personas para abordar la enfermedad, compensándola, es decir, trabajar en un equilibrio dinámico que busque fortalecer aquellos aspectos resilientes o factores protectores en los pacientes oncológicos.

Como se había mencionado anteriormente, la temática de Resiliencia es relativamente nueva, por tanto, no hay muchos trabajos que sirvan de antecedente para esta investigación, sin embargo, los antes mencionados poseen muy buena información para comprender dicho fenómeno.





III. JUSTIFICACIÓN

La resiliencia como capacidad para superar las adversidades e incluso aprender y salir fortalecido de ellas, es un tema relativamente nuevo en Nicaragua y también en la psicología, puesto que, a través de la historia ésta se ha centrado en los efectos negativos que producen ciertos acontecimientos desestabilizadores, no así en las capacidades que pueden desarrollar las personas para adaptarse y sobreponerse de experiencias difíciles.

Teniendo en cuenta la importancia que tiene el estudio de la Resiliencia, se considera de mucha pertinencia hacer la investigación con pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas, para obtener una nueva visión del pensamiento y el comportamiento de las personas que han sufrido y enfrentado afectaciones como éstas, mejor aún que han logrado curarse y desempeñarse como destacados en cada una de las actividades que realizan a pesar del conflicto que vivieron.

Cabe mencionar, que esta investigación será de mucha utilidad para ampliar el conocimiento de los estudiantes y profesionales de la salud mental acerca de este tema, tomando en cuenta su grado de complejidad. También servirá como apoyo para el desarrollo de programas de ayuda, en la asociación donde se realizará el estudio.

Así pues, es muy importante encontrar las herramientas que ayudaron a sanar las heridas que las enfermedades hemato-oncológicas dejaron en los pacientes del estudio.





IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El ser humano se encuentra en una lucha constante al verse desafiado por enfermedades inesperadas, las cuales, exigen al individuo acudir o descubrir fortalezas o recursos que posiblemente ignoraba que existían. De este modo, logra salir adelante con nuevos aprendizajes y fortalecimiento de su yo integral.

Al estar diagnosticada la persona con enfermedades como el cáncer o leucemia, generalmente, provoca en ella una serie de cambios psicológicos, emocionales y conductuales que repercuten de forma negativa en su nivel de ajuste, asimilación y adaptación ante las situaciones de la vida diaria.

Es importante señalar que las situaciones traumáticas a las que están expuestas estos pacientes en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, no siempre originarán en ellas, respuestas negativas, sino que pueden ser esas mismas condiciones, fuentes de impulso para salir hacia adelante y con mayor fuerza que antes.

Los recursos que adquieren las personas están relacionados al término Resiliencia, la cual alude a la capacidad de sobreponerse y salir fortalecido de una situación potencialmente dañina para la salud.

En definitiva, las personas sobrevivientes de algún tipo de cáncer o leucemia, han logrado vencer no solo los efectos físicos de esta enfermedad, sino también los psicológicos y eso les ha hecho ser personas con más ganas de vivir y mucho más independientes que previo a este padecimiento.

Es por ello que se hace significativo estudiar este fenómeno y plantearse la siguiente interrogante:

¿Existe Resiliencia en las y los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA)?





V. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

General:

- ✚ Analizar la Resiliencia en las y los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA)

Específicos:

- ✚ Explicar las reacciones psicológicas de los sujetos de la muestra ante el diagnóstico y tratamiento de cáncer y leucemia.
- ✚ Conocer la apreciación que tienen los sujetos de la muestra acerca de la Resiliencia.
- ✚ Identificar los factores resilientes en los y las participantes del estudio.
- ✚ Determinar los factores de promoción de Resiliencia presentes en el grupo de estudio.
- ✚ Valorar si los y las participantes de la investigación muestran el perfil de una persona resiliente.





VI. MARCO TEÓRICO

Las personas generalmente logran ajustarse emocionalmente a la realidad cuando enfrentan una situación difícil la cual cambia drásticamente sus vidas y quizá les provoca estados de tensión. No obstante, logran rápidamente su adaptación, dado que han desarrollado ciertas habilidades como la de resiliencia lo que les permite ver la vida desde un punto de vista más positivo y alentador, consiguiendo propiciar el disfrute de su entorno pese a su vivencia.

Por tanto, al referirse específicamente a personas que han sobrevivido y son curadas de enfermedades hemato-oncológicas, se hace importante indagar sobre ese proceso de ajuste y superación que logran dichos individuos a medida que se enfrentan a una adversidad tan grande como lo es el cáncer o la leucemia.

Para respaldar esta investigación, en el presente acápite se desarrollan los aspectos teóricos del trabajo, de forma general se exponen conceptos básicos relacionados con el tema, como: paciente curado, en stop terapia y sobreviviente de enfermedades hemato-oncológicas, asimismo se abordarán las reacciones psicológicas de los pacientes ante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, el concepto de resiliencia, factores que promueven la resiliencia, entre otros aspectos.

6.1. Paciente Curado.

De acuerdo a Diana Suárez en su estudio **“Caracterización psicológica de sobrevivientes a largo plazo de cáncer”**. (2012: 3) expresa: “la condición de paciente curado o sobreviviente de enfermedades hemato-oncológicas es dada a aquella persona que luego de haber recibido un tratamiento, pasa un período de tiempo determinado con ausencia de enfermedad demostrable. Dicho período comprende alrededor de cinco años y se conoce como intervalo libre de enfermedad o periodo stop, tiempo durante el cual mediante exámenes rutinarios,





la reaparición de la enfermedad se descarta declarando así al paciente libre de enfermedad”.

De igual forma para el *Instituto Nacional del Cáncer* de Estados Unidos (2011) curación significa que el tratamiento ha erradicado con éxito todos los indicios del cáncer de una persona y que éste nunca volverá a aparecer (regresar). Sin embargo, la curación no significa que la persona nunca volverá a tener cáncer. Es posible que otro tipo de cáncer, incluso el mismo, se presente en el cuerpo de la persona en algún momento en el futuro”

Asimismo el *Instituto Nacional del Cáncer* de Estados Unidos (2011) plantea que: si un paciente permanece en remisión completa durante 5 años o más, es posible que algunos médicos digan que el paciente está curado. Sin embargo, algunas células cancerosas pueden quedar en el cuerpo de una persona sin ser detectadas durante años incluso durante décadas después de un tratamiento aparentemente exitoso, y estas células pueden a la larga causar una recurrencia (recidiva).

A la vez el mismo Instituto menciona que aunque la mayoría de los tipos de cáncer normalmente reaparecen en los primeros 5 años después del diagnóstico, las recurrencias tardías siempre siguen siendo una posibilidad. Por lo tanto, los médicos no pueden decir a ciencia cierta que un determinado paciente con cáncer está curado. Lo más que pueden decir es que no hay signos de cáncer en ese momento.

Dicho de otra manera, el cáncer es una enfermedad en la cual no se sabe a ciencia cierta si existe o no curación definitiva. Sin embargo, lo importante de esto, es que la persona después de un largo período de malestar, empieza a tener alivio, no teniendo sintomatologías del cáncer y por la experiencia antes enfrentada está en constantes revisiones que le permiten mantenerse al tanto de su salud.





6.2. Sobrevivientes de cáncer.

Según el Dr. Richard C. Frank (2012) los individuos que tienen cáncer y que ahora están libres de éste, son catalogados como supervivientes por sus oncólogos, así, la carga del cáncer nunca es levantada de los hombros de los pacientes.

Por otro lado la Asociación Scott Hamilton CARES Initiative aduce que: desde el momento en que se diagnostica el cáncer, la persona ya se considera un sobreviviente. No existe una distinción entre los sobrevivientes que reciben tratamiento en forma activa y quienes se encuentran en la etapa de remisión.

Por su parte Joe Munch (2011) afirma que el término “sobreviviente de cáncer” incluye ahora a los pacientes de cáncer desde el momento de su diagnóstico hasta el final de su vida.

De acuerdo a los conceptos brindados por la Asociación Scott Hamilton CARES Initiative y Joe Munch (2011) se considera que desde el momento en que una persona adquiere y vive con el cáncer, ya puede ser llamada sobreviviente.

Hay que hacer notar que el término sobreviviente de cáncer incluye al paciente curado, puesto que, éste enfrentó dicha enfermedad, salió adelante y continúa luchando por sí aparece algún otro tipo de cáncer.

6.3. Paciente en Stop Terapia.

Son las personas que han finalizado los tratamientos y que no hay evidencia de enfermedad en su organismo. Este período es conocido como de remisión o libre de enfermedad. (Fernández& Flores,2011)

Es importante aclarar que para fines de esta investigación se utilizará el término “paciente curado” y en “stop terapia”, ya que así los tienen clasificados en la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA), lugar donde se realizó la investigación.





A continuación los conceptos de enfermedades hemato–oncológicas.

6.4. Enfermedades Hemato-oncológicas.

Según la Dra. Laura Tirado Gómez (2007) el concepto de enfermedades hemato-oncológicas designa un grupo de neoplasias generadas por alteraciones en los mecanismos de la vida, del crecimiento, de la diferenciación y de la muerte de las células progenitoras hematopoyéticas.

6.4.1. Enfermedades hematológicas.

Son enfermedades que afectan a la sangre, a los órganos hematopoyéticos o ambos durante la infancia. Dado que la sangre es un líquido con múltiples funciones, implicando en la fisiología de numerosos órganos y tejidos, sus cambios primarios o secundarios afectan a las funciones básicas de dichas estructuras.

Es necesario referirse a una de las principales enfermedades hematológicas, como lo es la Leucemia.

6.4.1.1. Leucemia

Según autoras como Coelho & Cuervo (2009:9) “Las leucemias son los tumores malignos más frecuentes en la infancia y representan un 41% de todas las neoplasias malignas en adolescentes menores de 15 años y se pueden definir como un grupo de enfermedades malignas en las que trastornos genéticos de una determinada célula hematopoyética dan lugar a una proliferación clonal de células.

La progenie de estas células muestra una ventaja de crecimiento sobre los elementos celulares normales por su mayor velocidad de proliferación, por la menor incidencia de apoptosis espontánea o por ambos mecanismos. La consecuencia es una interrupción de la función medular normal y, en último término, una insuficiencia medular.





Para la American Society of Clinical Oncology (2012) la leucemia es la afectación en la sangre, que comienza cuando las células sanguíneas normales cambian y crecen sin control, actualmente no se conoce a ciencia cierta la causa por la que una leucemia se genera. Sin embargo, existen factores que dan lugar o predisponen a la formación de células malignas, como por ejemplo los factores genéticos.

- **Origen de la leucemia**

Según Laura M. Rodríguez (2010) en su proyecto “**¿Cuál es el origen de la leucemia infantil?**” Las causas de la leucemia han sido objeto de intensos debates y agrega que algunos científicos aseguran que esta afectación se origina por la exposición de las personas a agentes químicos o radiación, mientras hay quienes argumentan que las ondas electromagnéticas e inclusive las líneas de transmisión de energía eléctrica desatan la enfermedad.

En contraste a este planteamiento la *edición en línea de la revista Nature (2010)* afirma que el Centro de Estudios sobre Cáncer Infantil del Reino Unido, procesó el resultado de investigaciones en más de 10 mil niños, incluyendo mil 737 pacientes de leucemia y concluyó que las infecciones constituyen un importante factor causante de la enfermedad.

De igual forma Mel Graves, del Instituto de Investigaciones del Cáncer, en Londres (2010) asegura que las infecciones causan una proliferación de leucocitos en la médula de los huesos, como parte del proceso normal de defensa.

Además este mismo autor anota que en las personas predispuestas genéticamente a la leucemia, la infección puede dar lugar a una proliferación sin control de leucocitos, derivando en cáncer.

En definitiva no se sabe a ciencia cierta el origen de la leucemia, pero si se nota que existe un fuerte componente genético involucrado en esta patología.





6.4.2. Enfermedades oncológicas.

Según el grupo hospitalario Quirón Madrid (2011: 1) “a nivel molecular, la enfermedad oncológica es la pérdida del control de la división celular. La primera célula que pierde el control va a marcar el tipo de cáncer y puede proceder de tejidos muy diferentes (la piel, la próstata o las glándulas mamarias)”.

Asimismo este grupo hospitalario Quirón Madrid continúa diciendo: el daño puede variar en intensidad o en extensión y puede afectar a uno o a más genes y conformarán el perfil genético del paciente. Esto explica cómo en personas, con un perfil clínico similar, el mismo tipo de cáncer avance más rápido y que determinados pacientes respondan mejor o peor a un tratamiento.

6.4.2.1. Cáncer

Según el Instituto Nacional del cáncer (2014), el cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento desmedido de células que pueden regarse a otros lugares del cuerpo. Su causa puede estar relacionada a factores externos como son el consumo de tabaco, de hormonas o la exposición a contaminantes o factores internos como la herencia, las mutaciones genéticas, por alteraciones en el metabolismo o en el sistema inmune del cuerpo. Estos factores pueden actuar en conjunto o en secuencia para provocar el cáncer.

- **Origen del cáncer**

Todos los cánceres empiezan en las células, unidades básicas de vida del cuerpo. El cuerpo está formado de muchos tipos de células. Estas células crecen y se dividen en una forma controlada para producir más células según sean necesarias para mantener sano el cuerpo. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y son reemplazadas por células nuevas.

Sin embargo, algunas veces este proceso ordenado se descontrola. El material genético (ADN) de una célula puede dañarse o alterarse, lo cual produce mutaciones (cambios) que afectan el crecimiento y la división normal de las células. Cuando esto sucede, las células no mueren cuando deberían morir y





células nuevas se forman cuando el cuerpo no las necesita. Las células que sobran forman una masa de tejido que es lo que se llama tumor.

Antes de continuar con los aspectos teóricos de esta investigación es necesario conceptualizar y conocer todas aquellas enfermedades hemato-oncológicas que sufrieron los sujetos de la muestra, así como las implicaciones que se originaron a raíz del padecimiento de la misma, por lo que en el apartado siguiente se abordan cada uno de éstos.

6.5. Tipos de enfermedades hemato-oncológicas.

De acuerdo con la American Society of Clinical Oncology, se pueden denominar dentro de las enfermedades hemato-oncológicas las siguientes:

6.5.1. Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

Este padecimiento es un tipo de enfermedad hematológica y se encuentra dentro de la clasificación de las leucemias.

Los linfocitos se producen en la médula ósea, el tejido rojo y esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos más grandes. Los linfocitos se encuentran en la sangre, en los ganglios linfáticos y en el bazo. Los linfocitos sanos combaten las infecciones bacterianas y víricas. En las personas con LLA, los nuevos linfocitos no se desarrollan hasta convertirse en células maduras, sino que permanecen como células inmaduras, conocidas como linfoblastos.

Cuando un niño padece LLA, los linfoblastos llenan la médula ósea e impiden el desarrollo de otras células normales, lo que evita la producción de glóbulos rojos (células que transportan oxígeno a los tejidos), de muchos otros tipos de glóbulos blancos normales (células que combaten las infecciones) y de plaquetas (células ayudan a que la sangre coagule). Si la médula ósea no funciona bien, el niño puede experimentar anemia, aparición de hematomas con facilidad, sangrado o infecciones.





- La anemia se debe a la muy poca cantidad de glóbulos rojos. La anemia puede producir fatiga, irritabilidad, somnolencia, palidez, dificultad para respirar y latidos cardíacos acelerados.
- Pueden producirse hematomas y sangrado con mayor facilidad después de alguna lesión, porque la sangre no puede coagular normalmente cuando el recuento de plaquetas es bajo.
- Pueden desarrollarse infecciones más frecuentes si la sangre tiene muy pocos glóbulos blancos normales. Se necesitan muchos tipos de glóbulos blancos para combatir infecciones producidas por diferentes gérmenes.

Los linfoblastos leucémicos también pueden acumularse en los ganglios linfáticos del niño y producirle hinchazón. También es posible que los linfoblastos se diseminen a otros órganos, entre ellos, la piel, el hígado, el bazo, los ovarios de las niñas, los testículos de los varones y el líquido cefalorraquídeo.

6.5.2. Linfoma no Hodgkin

Antes de referirse a este tipo de enfermedad oncológica, es necesario hablar acerca del sistema linfático.

El sistema linfático está compuesto por delgados conductos y grupos de órganos minúsculos con forma de guisante llamados ganglios linfáticos que se encuentran en todo el cuerpo. Los grupos más grandes de ganglios linfáticos se encuentran en el abdomen, la ingle, la pelvis, las axilas y el cuello.

El sistema linfático transporta la linfa, un líquido incoloro que contiene linfocitos (una clase de glóbulos blancos). Los linfocitos son parte del sistema inmunitario y ayudan a combatir los gérmenes en el cuerpo.

Los linfocitos B (también denominados células B) producen anticuerpos para combatir las bacterias, mientras que los linfocitos T (también llamados células T) destruyen los virus y las células extrañas, y estimulan a las células B para que produzcan anticuerpos. Las células asesinas naturales (natural killer, NK) pueden





también eliminar los virus y pueden destruir directamente las células infectadas por los virus.

Entre otras partes del sistema linfático también se encuentran el bazo, que produce linfocitos y filtra la sangre; el timo, que es un órgano ubicado debajo del esternón; las amígdalas, que se encuentran en la garganta; y la médula ósea, que es el tejido rojo y esponjoso en la parte interna de los huesos que produce glóbulos blancos (células que combaten las infecciones), glóbulos rojos (células que transportan oxígeno por todo el cuerpo) y plaquetas (células que permiten la coagulación de la sangre).

El linfoma se origina cuando las células B, las células T o las células NK del sistema linfático cambian y crecen sin control, lo cual a veces puede formar un tumor. El linfoma no Hodgkin (LNH) es un término que hace referencia a muchos tipos de cáncer del sistema linfático, que pueden tener diferentes síntomas y signos, resultados físicos y tratamientos.

Debido a que el tejido linfático se encuentra en la mayoría de las partes del cuerpo, el LNH puede originarse casi en cualquiera de ellas y diseminarse a prácticamente cualquier órgano. Con frecuencia, comienza en los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo o la médula ósea, pero también puede afectar el estómago, los intestinos, la piel, la glándula tiroides, el cerebro o cualquier otra parte del cuerpo.

Las personas con esta enfermedad pueden experimentar una variedad de síntomas. Muchos de éstos también pueden estar causados por otras afecciones distintas del linfoma. Hay muy pocos síntomas que son específicos del linfoma, y esto explica por qué a veces es difícil realizar el diagnóstico. Algunos de éstos dependen del lugar donde comenzó el cáncer y del órgano que está involucrado.

Síntomas generales:

- Ganglios linfáticos agrandados en el abdomen, la ingle, el cuello o las axilas.





- Hígado o bazo agrandados.
- Fiebre no relacionada con una infección u otra enfermedad.
- Pérdida de peso sin causa conocida.
- Sudoración y escalofríos.
- Cansancio.

6.5.3. Cáncer de nasofaringe

Según el Instituto Nacional del Cáncer se denomina que el cáncer de nasofaringe es un tipo de cáncer de cabeza y cuello, es una enfermedad por la cual se forman células cancerosas (malignas) en los tejidos de la nasofaringe.

La nasofaringe es la porción superior de la faringe (garganta) situada detrás de la nariz. La faringe es un tubo hueco de unas cinco pulgadas de largo que comienza detrás de la nariz y termina en la parte superior de la tráquea y el esófago (el conducto que va de la garganta al estómago)

El aire y los alimentos pasan por la faringe en el camino hacia la tráquea o el esófago. Las fosas nasales conducen a la nasofaringe. Una abertura a cada lado de la nasofaringe conduce a cada uno de los oídos. Con frecuencia, el cáncer de nasofaringe empieza en las células escamosas que revisten la nasofaringe.

El cáncer se disemina en el cuerpo de tres maneras:

El cáncer se puede diseminar a través del tejido, el sistema linfático y la sangre:

- Tejido. El cáncer se disemina desde donde comenzó y se extiende hacia las áreas cercanas.
- Sistema linfático. El cáncer se disemina desde donde comenzó hasta entrar en el sistema linfático. El cáncer se desplaza a través de los vasos linfáticos a otras partes del cuerpo.
- Sangre. El cáncer se disemina desde donde comenzó y entra en la sangre. El cáncer se desplaza a través de los vasos sanguíneos a otras partes del cuerpo.





6.6. Reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer y leucemia.

El recibir el diagnóstico de que se tiene una enfermedad hemato-oncológica, es una noticia catastrófica tanto para el paciente como para su familia, exponiéndolos a una realidad estresante.

De acuerdo a Zurita, Mata, Lluch, & Busques, (2012:51) “Cuando una persona es diagnosticada de cáncer, tanto el propio paciente como cada uno de los miembros de la familia pueden reaccionar de forma diferente. El diagnóstico, la aceptación de éste, el tratamiento y los efectos secundarios son posibles causas de una nueva adaptación tanto para el paciente como para la familia”.

Estos mismos autores plantean que “El momento del diagnóstico es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida cotidiana. Es posible que el paciente se sienta bloqueado, incapaz de tomar decisiones y que la aparición de la angustia y ansiedad repercutan en su funcionamiento normal.” (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012:52).

A continuación se presentan de forma general las reacciones y síntomas que según (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012: 52-55) aparecen ante la noticia del diagnóstico de cáncer:

6.6.1. Miedo

Esta reacción suele aparecer en las personas en distintos contenidos, los cuales pueden ser: miedo a la propia enfermedad, a la nueva situación familiar, a la incógnita del futuro, es decir, a lo desconocido y a la muerte.

6.6.2. Negación

“La negación es un mecanismo de defensa que emerge como consecuencia del miedo, expresado por un deseo de no querer saber nada acerca de la enfermedad





y de no querer hablar de ella. No sólo es el paciente el que puede expresar esta negación hacia la realidad, también ocurre que la familia o los amigos niegan la enfermedad de un ser querido, quitándole importancia a los síntomas y emociones que presenta el enfermo o evitando hablar del tema”.

6.6.3. Rabia

En relación a la rabia, se hace necesario destacar que, ésta aparece una vez ya aceptado el diagnóstico, entonces es en este momento en donde el paciente puede preguntarse: “¿Por qué yo?”. Además podría darse el caso, en el cual, el enfado recaiga sobre las personas más cercanas (incluido médicos y enfermeras) y más queridas por el paciente.

6.6.4. Sentimientos de culpabilidad

En esta reacción en particular, una de las preguntas que frecuentemente se hacen los pacientes es: “¿Qué he hecho yo?”. En muchos casos, la persona analiza y crea sus propias ideas sobre la causa que originó su enfermedad: desde pensar que fueron ellos mismos los causantes, hasta creer que es un castigo por algo que hicieron o dejaron de hacer en el pasado.

6.6.5. Ansiedad

La ansiedad es una reacción normal que experimenta el paciente ante el diagnóstico y durante el proceso del tratamiento. La misma puede aumentar la sensación de dolor, causar vómitos y náuseas, alterar el ritmo del sueño y, por lo tanto, interferir con la calidad de vida del paciente y de su familia.

No todas las personas diagnosticadas de cáncer presentan el mismo grado de ansiedad, sin embargo, la mayoría puede disminuirla si tiene una información adecuada de su enfermedad y del tratamiento que recibe.





6.6.6. Aislamiento

El aislamiento puede manifestarse de la siguiente forma: Los pacientes pueden sentir que los amigos, conocidos o familiares se alejan de él al conocer el diagnóstico. Otras veces es el paciente quien se encierra en sí mismo y evita por todos los medios la comunicación con los demás. Para la familia y amigos, esto último puede ser una situación también difícil y dura, ya que no entienden la causa de este aislamiento que les impide poder compartir estos momentos difíciles con el paciente.

6.6.7. Dependencia

Algunos adultos pueden delegar todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar los problemas por sí solos.

6.6.8. Depresión frente a la tristeza

Es normal que pacientes y familiares se encuentren tristes ante este diagnóstico. Sin embargo, hay que diferenciarlo de los episodios depresivos. Esta tristeza surge por los numerosos cambios en los hábitos diarios que tienen lugar durante la enfermedad así como por la incertidumbre del futuro.

La depresión no afecta a todos los pacientes diagnosticados de cáncer y, por lo tanto, el hecho de que un paciente se encuentre apenado o triste no necesariamente significa que sufra de una depresión mayor.

Es un hecho normal que, después de escuchar el diagnóstico (o también periódicamente, durante el tratamiento), el paciente experimente desazón o incluso desespero al no sentirse con la salud que antes disfrutaba.

Los pacientes pueden tener dificultad para conciliar el sueño, pérdida de apetito, ansiedad y miedo ante la incertidumbre del futuro. Estos síntomas y miedos suelen disminuir a medida que la persona acepta el diagnóstico.





Lo anterior muestra que el diagnóstico de cáncer mueve de forma trascendental la esfera emocional de las personas y que éste puede dar origen a trastornos psicológicos que necesitan ser tratados para que no repercutan negativamente en el organismo del sujeto agudizando los síntomas propios de la enfermedad.

6.7 Reacciones psicológicas ante el tratamiento de enfermedades hemato-oncológicas

Según Fernández & Flores (2011: 2) “Los tratamientos que habitualmente se utilizan en el control del cáncer (cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea, entre otros) tienen unos efectos secundarios que no sólo afectan físicamente a la persona, sino también social y psicológicamente”

Este mismo autor continúa diciendo que reacciones de ansiedad, miedo, pérdida de control, indefensión y sentimientos de inutilidad son habituales durante esta fase. Dichos efectos secundarios varían de una persona a otra, dependiendo de las características del fármaco y de las características de personalidad del enfermo.

Señalaremos brevemente los aspectos más importantes de estos tratamientos para poder entender sus consecuencias y las alteraciones que producen, las cuales son anotadas por Fernández & Flores (2011: 3-4) y son:

Cirugía

Es un fuerte estresor en sí misma, ya que causa en los pacientes un intenso miedo a la anestesia, al dolor y, sobre todo, a sus consecuencias.

Dependiendo de su localización, puede representar la pérdida de una función, de un órgano o de un miembro. Ejemplo de ello lo encontramos en la pérdida del habla como consecuencia de una laringectomía; de la función normal del intestino después de una colostomía y la pérdida de algún miembro a causa de una amputación. La pérdida de la mama en la mujer afecta tanto por lo que se refiere a su imagen corporal como a su femineidad.





Radioterapia

En este tipo de tratamiento los pacientes tienen contacto con una máquina, por lo cual se produce en ellos temor a los fallos técnicos ocasionando así reacciones emocionales de carácter ansioso, en algunos casos fóbicos, acompañadas de sentimiento de miedo.

Quimioterapia

Por todos sus efectos secundarios: alopecia, náuseas y vómitos, fatiga y neuropatías, es normalmente mal tolerada física y psicológicamente. Los pacientes presentan síntomas de ansiedad, depresión, baja autoestima, dificultad de concentración, entre otros.

En general, los tratamientos afectan a la persona en el área somática, familiar, social y psicológica, dando lugar a diferentes alteraciones y reacciones emocionales. Sin embargo el grado de afectación o intensidad de los síntomas va a variar de una persona a otra en dependencia de la respuesta de su organismo al tratamiento, de características personales, de su ambiente familiar y de otros aspectos importantes que se dan en esta etapa.

Ahora bien, es pertinente abordar los aspectos relacionados a la capacidad desarrollada por las personas una vez que superaron el cáncer o leucemia.

6.8 Resiliencia

Origen del concepto resiliencia

El vocablo Resiliencia tiene su origen en el idioma latín, en el término *reilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. El término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar a las personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos. (Rutter, 1993)





Según Francisca Infante en Melillo y Suarez Ojeda (2001), la resiliencia se refiere a aquella dinámica que permite al individuo salir fortalecido de la adversidad, en cada situación específica y respetando las características personales.

Concepto de Resiliencia

A continuación se presentan algunas definiciones, que se han desarrollado en torno a este concepto:

Henderson Grotberg en Melillo y Suarez Ojeda (2001:20) define la resiliencia como: “Capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad”.

Por otra parte (Manciaux 2001: 20) define a la resiliencia como la “capacidad humana autónoma e independiente de otras potencias presentes en las personas, la cual surge y se desarrolla a partir del enfrentamiento con un trauma o situación traumática, la adaptación a ellos y la superación a la adversidad de manera satisfactoria y socialmente aceptada.”

Al respecto (Grotberg, 1995) expresa que es la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformada por ellas. La resiliencia es un proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez.

Recapitulando podemos decir que la resiliencia no es más que aquella habilidad que hace a la persona más fuerte y con nuevas maneras de ver la vida, a pesar de haber estado sometida a grandes tensiones; superando así el infortunio vivido y adquiriendo nuevas herramientas para enfrentar situaciones dañinas.

6.9 Factores resilientes

En pocas palabras factores resilientes “no son más que los componentes o elementos de la resiliencia” (Díaz, 2011: 39).





Las conductas resilientes requieren de factores resilientes y acciones, este tipo de conducta admite la presencia e interacción dinámica de ciertos factores los cuales van cambiando durante el desarrollo del ser humano; ya que las situaciones de adversidad cambian y requieren también cambios de la conducta resiliente.

Con respecto a esto Henderson Grotberg en (Melillo & Suarez Ojeda, 2001: 21-22) plantea: “Los factores resilientes se ubican dentro de cuatro categorías diferentes: “yo tengo” (apoyo); “yo soy” y “yo estoy” (atañe al desarrollo de la fortaleza intrapsíquica); “yo puedo” (remite a la adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos)”.

Para una mejor comprensión de lo mencionado anteriormente se hace necesario describir cada una de las categorías:

Yo tengo: Es producto de las relaciones de confianza y de apoyo formal e informal. Hace referencia a personas del entorno en quienes uno confía y de los cuales recibe cariño incondicionalmente; a personas que establecen límites para que uno aprenda a evitar los peligros o problemas; a personas que muestran a través de su conducta el modo correcto de proceder; a aquellas personas que desean que uno aprenda a desenvolverse solo; aquellas personas que ayudan cuando uno está enfermo, peligro o cuando necesita prender.

Yo soy: En otras palabras, son las cualidades que se relacionan con la fortaleza interna o intrapsíquica presente en la persona, la cual, también puede ser desarrollada en sujetos que se han enfrentado a alguna adversidad, es decir, tiene que ver con el control de impulsos, el conocimiento de sí mismo, a la empatía que logran establecer estos individuos con las personas que les rodean y el sentirse queridos pese a todo lo experimentado.

Yo estoy: También alude a las cualidades que se relacionan con la fortaleza interna o intrapsíquica. Se refiere a estar dispuesto a responsabilizarse de los propios actos y a estar convencido de que todo saldrá bien.





Yo puedo: Apuntan a las capacidades sociales e interpersonales y a la resolución de conflictos. Refieres a hablar sobre cosas que asustan o inquietan; buscar el modo de resolver los problemas; controlarse cuando se tengan ganas de algo peligroso o que no está bien; buscar el momento adecuado para hablar con alguien que ayude cuando se necesite.

Teniendo en cuenta la significancia de los factores resilientes en el enfrentamiento de enfermedades tales como el cáncer o leucemia, se hace necesario ejemplificar los mismos mediante expresiones que se espera posean las personas que tienen resiliencia:

Tengo

- Personas alrededor en quienes confío y quienes me quieren incondicionalmente.
- Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar peligros y problemas.
- Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.
- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.
- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro o cuando necesito aprender.

Soy

- Una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño.
- Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.
- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.
- Capaz de aprender lo que mis maestros me enseñan.
- Agradable y comunicativo con mis familiares y vecinos.

Estoy

- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- Seguro de que todo saldrá bien.





- Triste, lo reconozco y lo expreso con la seguridad de encontrar apoyo.
- Rodeado de compañeros que me aprecian.

Puedo

- Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- Buscar la manera de resolver mis problemas.
- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.
- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o para actuar.
- Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.
- Equivocarme sin perder el afecto de mis seres queridos.
- Sentir afecto y expresarlo.

Lo anterior describe las expresiones (“tengo”, “soy”, “estoy”, “puedo”) que permiten caracterizar a la persona como resiliente, por tanto, se consideran muy necesarias para que el individuo tenga mayor capacidad para enfrentar la adversidad y tener una mejor calidad de vida.

Por ejemplo, al recurrir a las expresiones de “yo tengo”; estas pueden dirigir a la persona en una forma que fortalezcan las verbalizaciones de “yo soy” “yo estoy” y de “yo puedo”.

Con respecto a lo antes anotado (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997:18) expresan: “en todas estas verbalizaciones aparecen los distintos factores de resiliencia, como la autoestima, la confianza en sí mismo y el entorno, la autonomía y la competencia social. A su vez la posesión de estas atribuciones verbales puede considerarse como una fuente generadora de resiliencia”.

Es decir, que la posesión de expresiones resilientes se da de forma sucesiva, o sea que, si la persona logra identificar todo lo que tiene; es capaz de ver todo lo que es, de valorar su estado emocional, social y de decidir lo que puede hacer o de qué forma responder ante las situaciones de la vida.





6.10 Factores que promueven la resiliencia

En relación a este aspecto, Santiago Díaz (2011) en su **Tesis Resiliencia en pacientes oncológicos adultos** cita a Henderson Grotberg quien plantea la promoción de resiliencia, teniendo muy en cuenta entre otros factores importantes, el desarrollo evolutivo del individuo.

Este autor contextualiza la promoción de la resiliencia dentro del ciclo de vida lo que permite tener una guía respecto a lo que se debe de hacer en cada etapa del desarrollo y promover nuevos factores de resiliencia sobre la base de aquellos factores desarrollados en etapas anteriores”.

En la misma línea de promoción y desarrollo de la resiliencia se pueden distinguir cuatro áreas para trabajar con los niños y son: a) autoestima, b) vínculos afectivos y habilidades sociales, c) creatividad y humor, d) red social y sentido de pertenencia y e) el sentido de trascendencia. (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997).

Al respecto (Lynskey & Fergusson, 1996) dan cuenta de una serie de factores que actúan en calidad de protectores, y por tanto pueden proteger o mitigar los efectos de la privación temprana promoviendo a su vez los comportamientos resilientes en las personas que viven en ambientes considerados de alto riesgo. Entre éstos factores se encuentran:

- *Inteligencia y habilidad de resolución de problemas.* Se ha observado que los adolescentes resilientes presentan una mayor inteligencia y habilidad de resolución de problemas que los no resilientes. Según estos autores, esto significa que una condición necesaria aunque no suficiente para la resiliencia es poseer una capacidad intelectual igual o mayor al promedio.
- *Género.* El pertenecer al género femenino es considerado como una variable protectora.
- *Desarrollo de intereses y vínculos afectivos externos.* La presencia de intereses y personas significativos fuera de la familia, favorece la





manifestación de comportamientos resilientes en circunstancias familiares adversas.

- *Apego parental.* La presencia de una relación cálida, nutritiva y apoyadora, aunque no necesariamente presente en todo momento (Greenspan, 1997), con al menos uno de los padres, protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso.
- *Temperamento y conducta.* Los adolescentes que actualmente presentan comportamientos resilientes habían sido catalogados como niños fáciles y de buen temperamento durante su infancia.
- *Relación con pares.* Las personas resilientes generalmente se caracterizan por tener una relación de mejor calidad con sus pares que las no resilientes.

En cuanto al género masculino (Lynskey, 1996) menciona que es una variable que genera una mayor vulnerabilidad de riesgo, y da cuenta de los mecanismos que subyacen a esta característica:

- Los varones estarían más expuestos que las mujeres a experimentar situaciones de riesgos en forma directa.
- En situación de quiebre familiar, los niños tienen más probabilidad que las niñas de ser reubicados en algunas instituciones.
- Los niños tienden a reaccionar con conductas oposicionistas con mayor frecuencia que las niñas, lo cual genera respuestas negativas por parte de los padres.
- En general, las personas tienden a interpretar de modo distinto las conductas agresivas de los niños que de las niñas y a su vez, castigar más severamente éstos comportamientos en los varones.

De acuerdo con Löesel entre los recursos más importantes con los que cuentan las personas resilientes, se encuentran:

- Una relación estable con al menos uno de los padres, o alguna otra persona significativa.
- Apoyo social desde fuera del grupo familiar.





- Un clima educacional abierto, contenedor y con límites claros.
- Contar con modelos sociales que motiven el enfrentamiento constructivo.
- Tener relaciones sociales dosificadas, a la vez que exigencias de logro.
- Competencias cognitivas, y al menos, un nivel intelectual promedio.
- Características temperamentales que favorezcan un enfrentamiento efectivo.
- Haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con una autoimagen positiva.
- Tener un enfrentamiento activo como repuesta a las situaciones o factores estresantes.
- Asignar significación subjetiva y positiva al estrés y al enfrentamiento, a la vez que, contextualizarlo de acuerdo a las características propias del desarrollo.

Se considera que es muy importante la existencia de factores que promuevan la resiliencia, sin embargo, existe un dato que es necesario destacar, el cual, es mencionado en la investigación International Resiliencie proyect dirigida por Henderson Grotberg, en donde se determinó que: “ningún factor en particular y por sí solo promovía la resiliencia” (Kotliarenco, 1997:32).

Por ello es necesario que cuando se realicen actividades dirigidas a promover y fortalecer la resiliencia (en personas que han o no enfrentado alguna adversidad), se tome en cuenta la estimulación conjunta y simultánea de dichos factores de manera proporcional y relativa (Díaz, 2011).

Todo lo antes descrito nos hace inferir que los factores que promueven la resiliencia son muy complejos, puesto que se necesitan tanto de componentes internos como externos, es decir, que no solo dependen de la persona, sino de toda una red de apoyo y de un contexto que facilite que esta capacidad (resiliencia) se pueda desarrollar.

Sin embargo, no se puede obviar que el individuo tiene que lograr identificar estos factores, es decir, que en muchas ocasiones la persona cuenta con ellos, como





por ejemplo un ambiente favorable, una familia que la ayuda, apoyo social desde fuera del grupo familiar, pero esta no logra concebirlas como fuente de apoyo para el enfrentamiento de su enfermedad.

6.11 Perfil de una persona resiliente.

El ser una persona resiliente es un proceso que demanda tiempo, esfuerzo y compromiso a las personas a tomar una serie de pasos que incluyen conductas, pensamientos y acciones que las harán desarrollar esta capacidad

Comúnmente, se define a la persona resiliente como aquella que tiene buenas expectativas y trabaja bien (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997).

A continuación se presentarán aquellos atributos que según estos autores han sido consistentemente identificados como los más apropiados de una persona resiliente. Entre ellos cabe destacar los siguientes:

Competencia social

Las personas resilientes responden más al contacto con otros seres humanos y generan más respuestas positivas en otras personas; además, son activos, flexibles, adaptables aún en la infancia. Este componente incluye cualidades como la de estar listos para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad, demostrar empatía, y tener comportamientos prosociales.

Una cualidad que se valora cada vez más y se le relaciona positivamente con la resiliencia es el sentido del humor. Esto significa tener la habilidad de lograr alivio al reírse de las propias desventuras y encontrar maneras diferentes de ver las cosas buscándoles el lado cómico.

Como resultado, las personas resilientes, desde muy temprana edad, tienden a establecer más relaciones positivas con los otros. En los adolescentes la competencia social se expresa especialmente en la interrelación con los propios pares y en la facilidad para hacer amigos de su edad.





Capacidades

Se denomina capacidad al conjunto de recursos y aptitudes que tiene un individuo para desempeñar una determinada tarea. En este sentido, esta noción se vincula con la de educación, siendo esta última un proceso de incorporación de nuevas herramientas para desenvolverse en el mundo. (Desde Definición ABC)

Resolución de problemas

Las investigaciones con personas resilientes demuestran que la capacidad para resolver problemas, incluye la habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente, y la posibilidad de intentar soluciones nuevas para afrontar problemas tanto cognitivos como sociales. Ya, en la adolescencia, las personas son capaces de jugar con ideas y sistemas filosóficos.

Autonomía

Según (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997) algunos autores afirman que las personas resilientes con autonomía tienen un fuerte sentido de independencia, otros, le dan mucha importancia a que el individuo tenga control interno y sentido de poder emocional; y otros insisten en que la autodisciplina y el control de los impulsos son características que denotan y son ejemplo de autonomía.

Esencialmente, el factor protector a que se están refiriendo es el sentido de la propia identidad, la habilidad para poder actuar independientemente y el control de algunos factores del entorno.

Sentido de propósito y de futuro

Dentro de esta categoría entran varias cualidades repetidamente identificadas como factores protectores: expectativas saludables, dirección hacia objetivos, orientación hacia la consecución de los mismos (éxito en lo que emprenda), motivación para los logros, fe en un futuro mejor, sentido de la anticipación y de la coherencia. Este último factor parece ser uno de los más poderosos predictores de resultados positivos en cuanto a resiliencia.





De estas cualidades, las que se han asociado con más fuerza a la presencia de adultos resilientes han sido las aspiraciones educacionales y el anhelo de un futuro mejor. Cuando un futuro atractivo parece posible y alcanzable, somos fácilmente persuadidos para subordinar una gratificación inmediata o una posterior más integral.

En base a lo anteriormente señalado, se puede desprender que una persona resiliente posee características propias de personalidad, que juegan un papel protector en su vida y por ende se propicia el alcance de nuevos elementos para desafiar circunstancias adversas.

6.12 Relación entre Resiliencia y Enfermedades Hemato-oncológicas.

Como ya se sabe el cáncer es una enfermedad que en muchas ocasiones es inadvertida y se toma noticia de ella, justamente cuando el paciente ya está siendo afectado por alguno de sus síntomas (Díaz, 2011).

En relación a esto, Henderson Grotberg (2003) afirma que: se puede decir que la resiliencia se ve activada allí, cuando se experimenta una adversidad que necesita ser enfrentada y superada. La secuencia de esta respuesta ante una posible adversidad persigue la siguiente ruta: “prepararse para”, “sobrevirla mediante” y “aprender de”.

Por su parte (Crespa & Rivera, 2012:4) en la Revista Puertorriqueña de Psicología (vol. 23) citan a (Hamill, 2003) quien dice: “La resiliencia es un constructo que se define como competencia personal ante la adversidad significativa”. En este proceso la persona logra hacer frente a las situaciones adversas y se involucra para lograr éxito. No es hacer lo que los demás quieren de esta persona, sino lo que ella necesita hacer para obtener un bienestar psicofísico y sentirse bien.

La resiliencia involucra tanto factores intelectuales, como los intrapsíquicos e interpersonales, esta interacción produce una respuesta adaptativa y sistémica





que le brinda a la persona un nivel de comprensión elevado de todas las respuestas y ramificaciones implicadas durante una enfermedad. En este caso, se logra identificar factores protectores, el propósito en la vida y hasta se ve la enfermedad como una oportunidad para crecer.

En otras palabras, ante los retos de la enfermedad del cáncer o leucemia, se manifiestan emociones conducentes a que se le halle un beneficio a una experiencia estresante, correlacionando con un nivel positivo de ajuste (Crespa & Rivera, 2012).

Según Carver y Antoni (2004) reportar beneficios ante el diagnóstico de cáncer sirve para predecir sensación de bienestar general y a una mejor calidad de vida percibida, posterior al diagnóstico en las personas que lo padecen, esto significa que el poder evaluar los beneficios al afrontar el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, sirvió para disminuir el estrés asociado a la condición. Estos autores también identificaron menos emociones negativas, así como menos sintomatología depresiva durante el seguimiento posterior al tratamiento de cáncer.

Cabe mencionar, que en muchas ocasiones, sucede algo lamentable, y es que no todas las personas llegan a desarrollar un comportamiento resiliente ante las enfermedades crónicas, tales como el cáncer (Díaz, 2011).

En relación a esto (Grotberg H. , 2003: 211) argumenta: “Las patologías crónicas fuerzan ciertos cambios en el estilo de vida. No todos aquellos que se ajustan a los cambios en su estilo de vida se vuelven más resilientes”.

Es importante hacer notar que, aunque las personas logren adaptarse y convivir con los cambios que produce una enfermedad, no necesariamente resultan fortalecidos, por tanto, no pueden considerarse resilientes.

Ahora bien, existen muchas otras personas, que si logran desarrollar verdaderos comportamientos resilientes, pese a las enfermedades crónicas que padecen. Respecto a esto (Grotberg H. , 2003: 209) afirma: “No es condición que una





persona goce de buena salud para ser resiliente, sino que, en muchos casos, el problema de salud, es el agente desencadenante de la resiliencia”.

El mismo autor continúa diciendo: de igual manera las personas con salud débil pueden resistir, incluso utilizando la enfermedad o discapacidad para conseguir logros sorprendentes. El impacto y reconocimiento que surgen de estos logros refuerza la resiliencia individual e ilumina en la mente colectiva la profundidad y amplitud de la capacidad humana”.

Hay que tener en cuenta la incidencia que tiene la resiliencia en el comportamiento de la persona ante la adversidad, es decir, que ésta ayuda mucho en el manejo y afrontamiento de cualquier dificultad. Además que mediante una enfermedad el ser humano descubre y reconoce habilidades que nunca pensó que tenía y que de una forma u otra lo hacen ser resiliente.

Otro componente que es necesario tomar en cuenta, es el estrés que puede experimentar una persona con cáncer y por tanto este puede ser disparador de comportamientos resilientes. (Díaz, 2011). En otras palabras, el individuo al estar sometido regularmente a situaciones de estrés puede que se desencadene en él, conductas resilientes como salida a tales tensiones.

Un ejemplo claro de la resiliencia como agente atenuante de los malestares y del estrés que puede causar una adversidad ha sido afirmado por Henderson Grotberg en (Melillo & Suarez Ojeda, 2001) tomando en cuenta los aportes de Shok Hiew y sus colegas (2000) los cuales descubrieron que: las personas resilientes son capaces de enfrentar estresores y adversidades.

También advirtieron que la resiliencia reducía la intensidad del estrés y producía el decrecimiento de signos emocionales negativos como la ansiedad, la depresión y la rabia, al mismo tiempo aumentaba la curiosidad y la salud emocional. Por lo tanto, la resiliencia es efectiva no solo para enfrentar la adversidad sino también para la promoción de la salud mental y emocional.





Entonces, la resiliencia no se limita al punto de enfrentar adversidades sino que produce en la persona un bienestar general, el cual incluye a la salud mental o psicológica que debe ser tomada muy en cuenta por los profesionales para el trabajo con pacientes oncológicos adultos.

En relación a lo anteriormente mencionado, se puede decir que la existencia de factores resilientes y un ambiente o entorno en donde se encuentren personas cercanas que puedan brindar la ayuda necesaria al individuo que está pasando por alguna adversidad, es lo que contribuye a desarrollar la resiliencia, es decir qué; las personas no nacen resilientes, sino que los comportamientos que adquieren son producto de la interacción de estas con los demás individuos.

Además nos hacen notar que, así como las personas no nacen resilientes tampoco todas logran desarrollar tal capacidad aun cuando hayan pasado por situaciones difíciles.

Por ello es importante estimular factores de resiliencia en los individuos que padecen algún tipo de cáncer o leucemia, como también a las personas que les asisten, buscando un equilibrio emocional que estimule y consolide factores internos como la fortaleza, el afrontamiento, autoestima, la creatividad y las estrategias en solución de problemas.

En fin, el estudio de la resiliencia en pacientes hematológicos y oncológicos se considera muy complejo y es por ello que se deben tomar en cuenta particularidades de los mismos como son el inicio de la enfermedad, tipos de relaciones familiares, con pares y su relación con los estilos de afrontamiento, lo cual nos abre un nuevo campo para la comprensión de la conducta resiliente de los pacientes que han sufrido afectaciones hemato-oncológicas.





VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ✚ ¿Existe Resiliencia en las y los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA)?

- ✚ ¿Cuáles son las reacciones psicológicas de los sujetos de la muestra ante el diagnóstico y tratamiento de cáncer y leucemia?

- ✚ ¿Qué apreciación tienen los sujetos de la muestra acerca de la resiliencia?

- ✚ ¿Cuáles son los factores resilientes en los y las participantes del estudio?

- ✚ ¿Cuáles son los factores de promoción de resiliencia presentes en el grupo de estudio?

- ✚ ¿Muestran los y las participantes de la investigación el perfil de una persona resiliente?





VIII. DISEÑO METODOLÓGICO

8.1 Área de estudio

El estudio fue realizado en Managua, en la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA), con pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.

8.2 Tipo de investigación

El enfoque utilizado en la presente investigación es cualitativo, el que se basa en la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación.(Grinnell, 1997)

Además la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron(o son) sentidas o experimentadas.(Sherman & Webb, 1988).

Por tanto, el enfoque utilizado en esta investigación es de tipo cualitativo descriptivo, puesto que, de forma general se analizó la resiliencia en las y los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA).

Esta investigación tiene su base teórica en el naturalismo “la realidad debe ser estudiada de forma inductiva, interpretativa y holística, de tal forma que produzca datos descriptivos, palabras escritas o habladas de la misma gente o comportamiento observable” (Braker, 2009:9).

Con respecto a lo anterior se destaca que fue de suma importancia para el estudio las vivencias, pensamientos individuales, expresiones no verbales acerca del





suceso, haciendo uso del lenguaje propio de cada uno de los miembros de la muestra, lo que sirvió de soporte para dar respuesta a los objetivos planteados.

El abordaje de la investigación se efectuó a través del estudio de casos múltiples lo que facilitó el análisis de los diferentes aspectos de la temática propuesta.

Es un estudio de corte transversal puesto que, se recolectaron datos en un tiempo establecido, de Septiembre 2014 a Diciembre 2014.

8.3 Universo

Todos los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”.

8.4 Población

Todos los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA)

8.5 Muestra

En este estudio la muestra seleccionada está conformada por 5 jóvenes, de los cuales son curados 2 varones y 1 mujer y 2 mujeres están en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas; todos forman parte de la junta de pacientes curados de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA).

Para seleccionar la muestra se tomaron en cuenta los criterios siguientes:

Uno de ellos es que fuesen jóvenes curados o en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas, así también se tomó en consideración la voluntariedad de





participar en el estudio y algo muy importante como es la riqueza de información brindada por los mismos en el grupo focal realizado en la asociación MAPANICA a la cual están ligados.

Por tanto, se realizó un muestreo intencional por tipos de casos, puesto que, son únicos y significativos de los cuales se pudo obtener muy buena información acerca del fenómeno estudiado.

8.6 Procedimiento para la recogida y análisis de datos

Para la recolección de la información en este estudio, se pasaron por diferentes fases del trabajo, las cuales se describen a continuación:

La fase exploratoria se inició al identificar el problema, definir el propósito y significado de la investigación mediante reuniones repetidas de las autoras con la tutora para la selección y especificación del tema abordado y conocer los antecedentes del mismo.

En esta fase, se realizaron diversas visitas a instituciones donde se indagaba la información necesaria para el progreso del estudio, tales como: Biblioteca Central Salomón de la Selva de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua (UNAN-Managua), Biblioteca José Coronel Urtecho de la Universidad Centro Americana (UCA).

Asimismo se realizaron revisiones bibliográficas de libros, artículos y literatura correspondiente al tema de interés, utilizando fuentes de consultas tanto impresas como electrónicas, con lo que se consiguió plantear el tema, objetivos y las preguntas de investigación; también se elaboró un esquema del marco teórico en base a la información recopilada.

Luego de esto, se pasó a la etapa de planificación donde se definió el problema a investigar y se siguió en la construcción del marco teórico. Así mismo se decidió





¿Dónde?, ¿Con quiénes?, ¿Cómo? y ¿Qué técnicas? se utilizarían en la investigación. Finalmente se decidió realizar la investigación en la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA).

En la fase de entrada al escenario se realizó una reunión con la vicepresidenta de la Asociación de Madres y Padres de Niños con leucemia y cáncer (MAPANICA), lugar donde se efectuó el estudio para la negociación del acceso a la misma, y selección de los participantes, lo cual resultó muy fácil, puesto que ella estaba interesada en la investigación de dicha temática.

Para lograr esto se visitó dos veces más la Asociación antes mencionada para confirmar que dicho estudio se realizaría y se abordó la necesidad de tener el contacto con los y las personas que podían participar en la investigación.

En base a esto se llegó a un acuerdo con la vice-presidenta y la directora ejecutiva de MAPANICA, el cual consistía en que las investigadoras harían revisiones de actas de pacientes para encontrar a personas que ya eran curadas o que estuviesen en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.

Por tanto, se procedió a la revisión de las actas y con la información encontrada se tuvo acceso a los números telefónicos de estas personas, por lo cual se realizaron llamadas a 30 individuos y se les hizo una invitación para una reunión de pacientes curados en las oficinas de MAPANICA.

En esta reunión se tenía planeado en acuerdo con la vice-presidenta y la directora ejecutiva de MAPANICA hacer la presentación de las investigadoras a los y las jóvenes para hablarles acerca del estudio y preguntarles cuántos de ellos querían participar en el mismo.

Este mismo día se aprovechó para realizar un grupo focal con las personas que quisieron participar. Además de esto se le pidió a cada uno de los participantes de





La reunión que llenasen una ficha de identificación, lo cual sirvió también como ayuda para la selección de la muestra.

Para la recolección de información se hizo uso de técnicas tales como el grupo focal, en este participaron 6 personas, de las cuales 3 eran pacientes curados y 3 en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.

Al mismo tiempo, con la realización de éste se determinó elegir a la posible muestra del estudio, tomando en cuenta la cantidad y calidad de la información recibida y la disposición de los sujetos para participar en la investigación.

Teniendo como base lo realizado anteriormente se procedió a valorar el contenido de la información, eligiendo a cinco participantes quienes de acuerdo a la selección del muestreo cumplían con los criterios y se contaba con mayor riqueza de información para dar respuesta a los objetivos de la investigación.

Con los y las pacientes de la muestra se efectuó una entrevista, específicamente a profundidad enfocándose en los aspectos más relevantes hallados en el grupo focal, donde ellos dejan ver las reacciones psicológicas que tuvieron ante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, los factores resilientes presentes en las mismas, así como los factores de promoción de su resiliencia, y características de personalidad que marcan el perfil de una persona resiliente.

Asimismo se aplicó entrevista a informantes claves y expertas en base a la temática de investigación.

Luego de la retirada del escenario se procedió al análisis de los datos empíricos; en el caso de las entrevistas se dio un proceso de codificación a través del cual se definieron las categorías y subcategorías para la elaboración de una matriz de datos de primer orden.





A partir de la lectura de los datos empíricos surgieron las categorías enmarcadas en lo siguiente: reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer o leucemia, reacciones psicológicas ante el tratamiento de la enfermedad, resiliencia, factores resilientes, factores que promueven la resiliencia y perfil de una persona resiliente

De igual manera se analizó la información del grupo focal y de las entrevistas realizadas a informantes claves y expertas.

Se procedió al análisis de segundo orden con la información de los cinco participantes de la investigación, respetándose las categorías y subcategorías mencionadas, en cuyas matrices se realizaron inferencias y un análisis completo de los resultados encontrados en el grupo focal y las entrevistas de los informantes claves y expertos en el tema.

De acuerdo a los datos obtenidos se procedió a triangular la información de las entrevistas y grupo focal, lo que permitió identificar factores resilientes y determinar los factores de promoción de resiliencia presentes en los sujetos de la muestra.

A continuación se anotan las categorías y subcategorías utilizadas:

Matriz de categorías y subcategorías

CATEGORÍAS	CÓDIGOS	SUBCATEGORÍAS
Reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer y leucemia.	RPDCL	Negación
		Tristeza
Reacciones psicológicas ante el tratamiento de la enfermedad.	RPTE	Tristeza
		Ansiedad
		Aislamiento
		Miedo
Resiliencia	RE	Concepto
		Yo Tengo





Factores resilientes	FR	Yo Soy
		Yo Puedo
Factores que promueven la resiliencia	FPR	Temperamento y conducta
		Apoyo Parental
		Relación con pares
		Apoyo social
CATEGORÍAS	CÓDIGOS	SUBCATEGORÍAS
Perfil de una persona resiliente	PDPR	Competencia social
		Resolución de problemas
		Capacidades
		Sentido de propósito y futuro
		Autonomía
		Resiliente

La elaboración de informe es la etapa final de esta investigación, el cual se trabajó con la tutora y otras investigadoras que apoyaron en su estructura y contenido.

8.7 Métodos

En el proceso de la investigación el método fundamental fue la entrevista que permitió de forma directa y natural descubrir las experiencias y vivencias de las y los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.

Para ello se elaboró y aplicó una guía de entrevista semiestructurada tanto a las informantes claves, como a expertas las que debido a su contacto con personas que han sufrido este tipo de afectaciones como son las enfermedades hemato-oncológicas, se consideró que aportarían opiniones valiosas para acercarnos al conocimiento del fenómeno en estudio.

Otro método en esta investigación fue la observación no participante la cual se realizó durante la entrevista en profundidad y grupo focal, a fin de captar las





expresiones no verbales de los participantes al comentar sus experiencias de padecer una de las enfermedades hemato-oncológicas, para posteriormente validar los datos recopilados durante la misma y así evitar sesgos en la investigación.

También se hizo uso de la técnica del grupo focal, la que para los efectos de la investigación fue utilizada como método, ya que los y las participantes brindaron una riqueza de información a través de la exposición de sus vivencias como personas curadas y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.

El carácter cualitativo de este estudio exigió procurar en todo momento naturalidad y el establecimiento del rapport adecuado, tomando en cuenta algunas reglas para realizar una buena entrevista, tales como el contacto visual original y frecuente con las personas entrevistadas, postura coherente, mostrar interés de lo que expresaban, trato amable y la escucha orientada a conducir adecuadamente hacia los objetivos planteados previamente en la entrevista.

8.8 Técnica

Como técnica de investigación se utilizó el análisis de contenido para procesar los textos transcritos de las entrevistas, y el grupo focal dando como resultado la identificación de categorías, subcategorías relevantes y significativas que facilitaron el análisis de la información obtenida, logrando así conocer las reacciones psicológicas experimentadas por los y las pacientes ante el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hemato-oncológicas.

Además se logró identificar tanto factores resilientes como también determinar los factores de promoción de resiliencia presentes en cada uno de los sujetos. A partir de esto también se pudo valorar si los participantes del estudio muestran el perfil de una persona resiliente





8.9 Limitantes del estudio

Cabe mencionar que durante el proceso investigativo se presentaron dificultades para llevar a cabo el estudio, siendo las de mayor relevancia las siguientes:

En la entrevista a profundidad dos de los participantes del estudio (varones) estuvieron un poco tímidos y les costó un poco responder a las preguntas planteadas por las investigadoras, dando lugar a extensos períodos de silencio, aducían que les daba nervios y que era mejor que se les realizara la entrevista en conjunto con los demás miembros de la muestra.

Otra limitación importante fue que la mayoría de los participantes del estudio proceden de distintos barrios de Masaya, por lo que se tenía que viajar hasta cada uno de ellos para lograr la realización de las entrevistas.





IX. ANÁLISIS DE RESULTADOS

9.1 Antecedentes del contexto.

La Asociación de Madres y Padres con Niños y Niñas con Leucemia y Cáncer (MAPANICA) es una organización sin fines de lucro que fue fundada en el año 1994 por el Dr. Freddy Ortega y la Msc. Mayra Altamirano, con el propósito de apoyar y ayudar tanto emocional como económicamente a los padres con hijos que sufren cualquier tipo de enfermedad hematológica u oncológica.

Tienen como objetivo principal fortalecer el componente psicosocial en el tratamiento del niño con cáncer de nuestro país; las familias se encuentran frente a una tragedia y no van a sentirse solos, porque tienen alguien a quien recurrir y pedir ayuda.

Su misión está dedicada a brindar el apoyo y la solidaridad necesaria en los diferentes momentos de la enfermedad a la familia y al niño con cáncer.

Así mismo se interesa por:

- Integrar a todos los padres y madres como miembros de la asociación.
- Informar, orientar, acompañar y compartir entre padres y madres, durante el proceso de la enfermedad.
- Reintegrar al paciente en el proceso de tratamiento, en caso de abandono.
- Apoyar a los padres y madres en los diferentes tipos de estrés a través de los grupos de apoyo, durante el tratamiento de los niños.
- Brindar apoyo psicológico a padres y madres.
- Propiciar la cooperación con amigos, grupos solidarios, instituciones nacionales e internacionales interesadas sobre la situación de los niños con leucemia y cáncer.

La Asociación de Madres y Padres de niños con Leucemia y Cáncer, MAPANICA cuenta con una junta directiva que se estableció a partir del año 2000 los que se reúnen el último sábado de cada mes y se encuentra conformada por el Dr.





Freddy Cárdenas (presidente), Msc. Mayra Altamirano (Vice – presidente), Sr. Edwin Padilla (Tesorero), Sra. Silvia Ramos (Secretaria), Sra. Zenelia Valdivia (Vice-secretaria), Sr. José Villanueva (Primer vocal) y EL Sr. Ricardo López (Segundo vocal).

La oficina de la Asociación se encuentra situada en el sector noreste del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” de la capital, dentro de sus instalaciones se encuentra organizada una dependencia central, la cual, está dividida en 2 cubículos los que son ocupados por el personal de planta, siendo estos el tesorero y la psicóloga, la que tiene como tarea organizar las diversas actividades que realiza MAPANICA tanto con los pacientes como con los padres; así como también se encarga de brindarles el apoyo psicosocial cuando estos lo requieren.

Ofrecen el servicio de odontología, organizan cursos de formación para madres de los pacientes jóvenes, para que puedan ganar algo en el futuro que les ayudará a seguir adelante.

Es importante mencionar que forman parte de la asociación todos aquellos padres que tengan un hijo enfermo, así como los niños que se encuentran en tratamiento y los que ya han finalizado el mismo, mejor conocidos como pacientes curados.

Esta Asociación (MAPANICA) con el propósito de distraer al paciente y su familia de la situación estresante por la que atraviesan, realiza diversas actividades psicosociales: celebración de cumpleaños de los pacientes y fechas especiales (como el día del niño, día de la madre, del padre y actividades navideñas).

Un evento de alto contenido emocional que organiza y realiza la Asociación es la celebración anual de la fiesta de quince años para todas las pacientes, la que se lleva a cabo gracias al apoyo de madrinas y padrinos que cumplen esa función para esa finalidad, los cuales son captados por los miembros de ésta, también cuentan con el patrocinio de empresas y personas anónimas que hacen posible la realización de la misma.





De igual manera MAPANICA, como parte del apoyo integral y sistemático que les brinda a los padres de familia que atraviesan por esta situación difícil, organizó a miembros activos de la Asociación en diversos grupos de apoyo los cuales se fundamentan en las propias experiencias de éstos, ya que muchos de sus hijos se encuentran curados o han fallecido. Estos grupos son los siguientes:

Grupo de Diagnóstico inicial: Lo forman cuatro madres de pacientes curados, su gestión consiste en visitar las salas del Departamento de Hemato Oncología pediátrica, llevando un mensaje de esperanza para los padres y madres que tienen un hijo recién diagnosticado, brindan información, orientación, apoyo emocional y físico llevándoles regalos que necesitaran en el hospital como productos de higiene personal. La mayoría de padres visitados se incorporan de alguna manera en las distintas actividades de la Asociación.

Grupo de Cuidados Paliativo: Consta de 4 miembros de madres voluntarias que realizan visitas a pacientes gravemente enfermos en el hospital y principalmente en sus casas de habitación, llevándoles apoyo emocional a la familia que está enfrentado la dolorosa situación de tener un hijo/a con cáncer en etapa terminal, además verifican que el pacientito tenga una buena calidad de vida, al mismo tiempo hacen entrega de un paquete de productos básicos a la familia del paciente.

Grupo Duelo: Integrado por miembros voluntarios que han pasado por la dura experiencia de perder a un hijo en la batalla contra el cáncer, ellos acompañan a la familia durante y después del deceso del niño, brindando apoyo emocional a Madres y Padres dolientes.

Actualmente la Asociación cuenta con un patrocinio nacional (empresas de servicio y población en general) e internacional (Cooperación Española, Italia), lo cual, le permite ayudar al padre de familia con los gastos de transporte y compra de medicamentos que no se encuentren disponibles en el hospital y que el paciente necesite para su tratamiento.





Desde hace algunos años se ha iniciado un programa de adopción a distancia con Italia con el fin de reducir los casos de abandono del tratamiento. El Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera, “La Mascota” es el único centro en el país con un Departamento de Hemato-oncología (totalmente gratuito). Esto significa que los niños de todos los rincones de Nicaragua tienen que venir a la capital para poder recibir tratamiento.

El padrino italiano ayuda con los gastos de transporte y de algunas pruebas especiales o medicamentos que no están cubiertos, para que los padres decidan no abandonar, y continúen llevando al niño (a) al hospital.

Cabe mencionar que el apadrinamiento dura solamente 2 años, para de esa manera poder apoyar a una mayor cantidad de familias.

Así también la Asociación cuenta con un proyecto llamado “Enseñando a Pescar”, el cual, está dirigido a promover la formación profesional de jóvenes curados, que les permiten el acceso a una educación técnica o profesional para que tengan éxito en la vida y contribuyan al desarrollo de la sociedad. Este programa nació con fondos de una donación del profesor Massera, algunas contribuciones actualmente se hace con fondos de intereses de la cuenta.

MAPANICA, identifica a los y las jóvenes que desean estudiar y no lo hacen por falta de recursos económicos o contribuye a complementar los gastos de la educación formal, como transporte, hospedaje, alimentación, fotocopias, uso de cyber, bibliografía, monografías, pasantías y acto de graduación. Realiza coordinaciones con autoridades de escuelas y universidades para rebajar o donar la matrícula, los aranceles mensuales. En los últimos seis años se han graduado 60 jóvenes vencedores del cáncer.





9.2 Presentación de los y las participantes de la investigación.

A continuación se describen algunos datos biográficos de los participantes del estudio, por razones éticas se han omitido sus verdaderas identidades.

La muestra para esta investigación son cinco jóvenes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas, miembros del grupo de “Pacientes Curados” de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer, MAPANICA.

Fernanda.

Fernanda es una joven de 17 años de edad, habita en el departamento de Masaya, su estado civil es soltera, actualmente cursa el tercer año de la carrera de Anestesia y Reanimación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua, y pertenece a un grupo donde practica JUDO.

Es de estatura media, delgada, tez blanca, ojos claros, cabello ondulado negro y corto, viste pantalones, blusas sin mangas y también camisetas, es una persona simpática, capaz de entablar buenas relaciones sociales.

La entrevista se realizó en la Universidad donde la joven estudia, ésta se mostró simpática y servicial para con las entrevistadoras, fue evidente su disposición a colaborar al brindar la información que fuese necesaria para el estudio.

Es muy dinámica, logra expresar sus emociones con facilidad, se puede observar en ella felicidad, dice que puede tener una buena conversación con personas desconocidas, aunque con un tono de voz bastante bajo.

Manifiesta ser una persona dispuesta ayudar a los demás, sobre todo a los niños con cáncer, lo que se evidencia al mencionar que pertenece a un programa de risoterapia con el payaso del hospital y se encargan de dar un poco de alegría a estos pacientes.





Es una joven muy dedicada a sus estudios y a los deportes, e igualmente le gusta involucrarse en diversas actividades sociales.

La experiencia de su enfermedad ha ocasionado que conciba con madurez y confianza la vida, trazándose metas claras en base a sus capacidades y limitantes, siendo siempre solidaria con las personas que se encuentran en la misma situación por la que ella pasó, lo que la ha hecho más fuerte para enfrentarse a las adversidades que se le presenten en el día a día.

De la misma forma comenta que para garantizar una vida saludable tanto ella como su familia mantienen hábitos de higiene y cuidados en la alimentación.

Tiene 3 años de ser paciente en stop terapia, fue diagnosticada a los 13 años con Linfoma No Hodgkin y terminó el tratamiento al cumplir sus 14 años.

Fernanda fue la primera persona con quien se tuvo contacto antes de ser seleccionada la muestra, y al conocer el objetivo del estudio, dispuso colaborar con las investigadoras.

Ruby.

Ruby es una jovencita de 16 años, habitante del municipio Las Flores en Masaya, su estado civil es soltera, recientemente terminó sus estudios secundarios y piensa iniciar los universitarios, cuyo interés está orientado hacia la carrera de medicina.

Es de estatura media, delgada, tez morena clara, cabello liso negro y largo, ojos negros, su vestimenta es de blusas con mangas, de botones y por lo general usa pantalones.

Es una jovencita alegre, enérgica, emprendedora, dispuesta a expresar sus emociones, posee un tono de voz adecuado y bastante juicio al expresar sus opiniones.





La entrevista se realizó en el municipio de Masaya, y durante el transcurso de ésta, se mostró siempre cordial y dispuesta a brindar toda la información solicitada y de la cual tenía conocimiento.

Logra entablar con mucha facilidad un clima de confianza y cercanía con las personas, no tiene ningún temor al hablar de la situación que experimentó.

Ruby es una joven consciente de sus debilidades pero principalmente de sus fortalezas, dentro de las que menciona primordialmente el positivismo y las ganas de ayudar a los demás. Expresa que desea estudiar medicina porque quiere salvar vidas como un día se la salvaron a ella.

Tiene 4 años de ser paciente en stop terapia, fue diagnosticada a los 10 años con Leucemia Linfoblástica Aguda y su tratamiento duró hasta los 12 años.

Milagros.

Milagros es una joven señora de 28 años de edad, habita en la ciudad de Managua, su estado civil es casada, tiene un hijo de 5 meses, su nivel académico es universitario, graduada como psicóloga y actualmente labora como terapeuta ocupacional, forma parte de la directiva de Pacientes Curados de la Asociación MAPANICA.

Su apariencia física es acorde a su edad cronológica, es de estatura media, contextura recia, tez clara, ojos café claro, cabello castaño ondulado y corto, viste con pantalones y blusas de mangas.

La entrevista se realizó en su centro de trabajo y al momento de ésta, se mostró muy tranquila y con ganas de colaborar en la investigación.

Es una mujer alegre muy expresiva, bromista, carismática, dispuesta a establecer relaciones sociales, aunque expresó ser muy selectiva al momento de elegir con quien comparte su experiencia, posee un tono de voz adecuado.





Al momento de referir los aspectos relevantes sobre su enfermedad lo hizo de una forma muy serena. Mencionó con orgullo: **“yo creo que Milagros es y será siempre lo que es, por el diagnóstico de cáncer”**.

Tiene 18 años de ser paciente curada, se le dio el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda a los 8 años, y su tratamiento duró dos años.

Miguel.

Miguel es un joven de 18 años, es habitante de la Villa Bosco Monge, del municipio de Masaya, su estado civil es soltero, actualmente cursa el segundo año de Laboratorio en la Universidad de Occidente, además estudió un curso de Diálisis en el Hospital Antonio Lenin Fonseca.

Es de estatura media, tez morena, contextura recia, musculatura definida, ojos negros, cabello rizado negro y corto, usa pantalones, camisas de botones, shorts, camisetas sin mangas, es decir, su vestimenta es variada.

Es un joven alegre, respetuoso, amable, dedicado en sus estudios, con muchas ganas de vivir y ayudar a las demás personas, disfruta mucho hacer ejercicios como correr, jugar futbol y levantar pesas.

La entrevista se realizó en el municipio de Masaya, en la casa de la maestra Altamirano, al principio se mostró un poco nervioso con las preguntas que se le hacían, pero en el transcurso de la entrevista, consiguió comunicar los aspectos relacionados al tema en estudio.

Es una persona un poco tímida al momento de ejercer el primer contacto con personas extrañas, pero cuando logra adquirir confianza, es capaz de expresar sus emociones y compartir su experiencia de una forma muy amena.

Tiene 5 años de ser paciente curado, fue diagnosticado a los 10 años con un Tumor en la Nasofaringe, su tratamiento duró hasta los 13 años.





Jacob.

Jacob es un joven de 19 años de edad, habitante del barrio Hialeah, de la ciudad de Managua, su estado civil es soltero, su nivel académico es bachiller, ha estudiado cursos de música y canto.

Es de estatura alta, tez morena claro, contextura delgada, ojos café, cabello castaño liso y corto, usa pantalones, camisas de botones, en ocasiones camisas de manga y cuello.

Es una persona respetuosa, amable, en ocasiones bromista, le gusta mucho divertirse y relacionarse con los demás.

La entrevista se realizó en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua, debido a que es ahí donde el joven recibe clases de canto; es un joven un poco tímido y mencionó que selecciona a las personas con quien comparte su experiencia y emociones, aunque al momento de hablar sobre la enfermedad, lo hace de una manera muy tranquila y con mucho conocimiento de todas las implicancias de ésta.

Al momento de la entrevista, inicialmente mostraba un poco de nerviosismo, pero en el transcurso de la misma, fue capaz de hablar abiertamente sobre la temática abordada.

Tiene 9 años de ser paciente curado, fue diagnosticado a los 5 años con Linfoma No Hodgkin y su tratamiento duró hasta los 10 años de edad.





9.3 Discusión de resultados

El presente apartado revela los datos más significativos encontrados en el proceso investigativo a través del grupo focal y entrevistas a profundidad, así como de entrevistas a informantes claves y expertas, con lo que se logró dar respuesta a los objetivos y preguntas directrices planteadas en nuestra investigación.

El fin principal del estudio como ya se ha mencionado fue analizar la Resiliencia en las y los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA).

Para un mayor análisis de los datos obtenidos, se elaboraron categorías y sub-categorías las que se describen a continuación:

Reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer y leucemia

“Cuando una persona es diagnosticada de cáncer, tanto el propio paciente como cada uno de los miembros de la familia pueden reaccionar de forma diferente. El diagnóstico, la aceptación de éste, el tratamiento y los efectos secundarios son posibles causas de una nueva adaptación tanto para el paciente como para la familia” (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012:51).

Con respecto a esta categoría es válido mencionar que se adquirió muy poca información; esto se debió a que las y los jóvenes de la muestra en el momento que se les dio a conocer el diagnóstico de padecer cáncer o leucemia contaban una edad menor a los 11 años, por lo que se puede inferir que en esta etapa los mismos no sabían o tenían poca conciencia del significado y la trascendencia de experimentar esta enfermedad.

En expresiones de expertas e informantes claves se constata lo anterior:

“(...) Muchas veces escuchan el nombre de la enfermedad pero no saben a qué se refieren.”(Vicepresidenta MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre 2014)





“(...) Depende de las edades, si es un paciente pequeño, normalmente no se da cuenta, no percibe que es lo que está pasando.”(Directora ejecutiva MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre 2014)

“(...) Depende de la edad del niño (...) hay niños con muy poca consciencia (...) ellos a veces ni cuenta se dan, reaccionan hasta que entran para su quimioterapia.”(Pediatra del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” entrevista a expertas, 12 de noviembre 2014)

Después de las consideraciones anteriores, se deja ver que los sujetos de la muestra al momento de ser diagnosticados con cáncer o leucemia no tenían la capacidad o el nivel de desarrollo psicológico necesario para comprender el alcance de esta enfermedad.

Como ya se ha aclarado anteriormente, es poca la información obtenida al respecto; sin embargo se evidenciaron algunas reacciones.

Negación

La negación se define como un mecanismo de defensa que emerge como consecuencia del miedo, expresado por un deseo de no querer saber nada acerca de la enfermedad y de no querer hablar de ella. No sólo es el paciente el que puede expresarla ante esa realidad, también ocurre que la familia o los amigos niegan el padecimiento de un ser querido, quitándole importancia a los síntomas y emociones que presenta el enfermo o evitando hablar del tema”.

En los sujetos de la muestra la negación se manifiesta como un mecanismo para reducir el malestar emocional que les provocó la noticia del cáncer o leucemia, es decir, estos buscaron mensajes mentales de esperanza que aliviaran un poco la emoción sentida en el momento del diagnóstico, esto se deja ver en la siguiente expresión:

“(...) Cuando me diagnosticaron me dio igual me sentía mal pero al mismo tiempo decía ¿por qué? si voy a vivir.” (Fátima, grupo focal, 18 de octubre 2014)





A nuestro juicio podemos decir que estos pacientes no estaban claros de lo que significaba el tener esta enfermedad, por lo tanto no entendían lo que les estaba sucediendo y por ello tenían la necesidad de suprimir sus emociones de dolor ante la noticia de su diagnóstico

Tristeza

“El momento del diagnóstico es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida cotidiana. Es posible que el paciente se sienta bloqueado, incapaz de tomar decisiones y que la aparición de la angustia y ansiedad repercutan en su funcionamiento normal” (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012:52).

De acuerdo a lo expresado anteriormente por los autores, la tristeza (angustia) es otra de las reacciones psicológicas que se presentan ante el diagnóstico de enfermedades hemato-oncológicas y desde luego algunos de los sujetos de la muestra la experimentaron.

En relación a lo anterior los y las participantes del estudio expresan:

“(...) Me marcó porque como todo niño desea jugar con la pelota, salir con sus amiguitos y a mí se me limitaban las cosas.” (Jacob, grupo focal, 18 de octubre 2014).

“(...) En el momento me sentí triste (...) la verdad, eso fue lo que me afectó por lo que ya no podía hacer las cosas que antes hacía normalmente.” (Ruby, grupo focal, 18 de octubre 2014).

“(...) Me sentí muy triste porque solo dependía de mí mamá y éramos tres hermanos (...) me deprimí mucho.” (Martha, grupo focal, 18 de octubre 2014).





Esta última expresión hace referencia a que las personas experimentan tristeza, al pensar en su situación familiar y económica en el momento que conocen el diagnóstico de cáncer o leucemia, posiblemente al considerar que no podrán costear los gastos del tratamiento y que se les hará muy difícil contar con recursos para su subsistencia.

Reacciones psicológicas ante el tratamiento de la enfermedad

Los tratamientos habitualmente utilizados para el control del cáncer o leucemia (cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea...) tienen unos efectos secundarios que no sólo afectan físicamente a la persona, sino también social y psicológicamente. (Fernández & Flores, 2011: 2)

Con respecto al planteamiento anterior, en este estudio, se encontraron reacciones psicológicas ante el tratamiento de la enfermedad, una de ellas es la **tristeza**, lo cual se pone de manifiesto en los siguientes relatos:

“(...) A veces me sentía todo melancólico que no quería (...) sentía como una soledad porque en la sala que estaba solo permitían a mi mamá (...) y yo quería estar con toda mi familia (...) es un poco melancólico estar recibiendo la quimioterapia” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre 2014).

“(...) Me sentía a veces como tristón.”(Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014)

“(...) Cuando estaba enferma algunos momentos me sentí triste (...)” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014)

“(...) Solo una vez me puse triste un 24 de diciembre que me tocó estar internada y mi abuela andaba aquí en Nicaragua, porque ella vive en el extranjero, hasta lloré





porque no quería ingresar” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre 2014).

Cabe destacar que al momento de exteriorizar esta vivencia, los sujetos de la muestra no tuvieron muestras de sufrimiento emocional sino más bien en algunos de ellos hubieron sonrisas, lo que indica que en la actualidad no existen afectaciones psicológicas como consecuencia de la tristeza que vivieron por el tratamiento para su enfermedad.

En relación a esta reacción una de las informantes claves expresa lo siguiente:

“(...) Muchas veces entran en tristezas, angustia, desesperación.” (Vicepresidenta MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre 2014).

Según Zurita, Mata, Lluch, & Busques(2012) es un hecho normal que durante el tratamiento el paciente experimente desazón o incluso desespero al no sentirse con la salud que antes disfrutaba.

Cabe agregar que en el caso de la quimioterapia por todos sus efectos secundarios: alopecia, náuseas y vómitos, fatiga y neuropatías., es normalmente mal tolerada física y psicológicamente. Los pacientes presentan síntomas de ansiedad, depresión, baja autoestima, dificultad de concentración, entre otros.

En los participantes del estudio como resultado de los efectos físicos de dicho tratamiento aparece la tristeza, producto de la caída del cabello; esto se deja ver en la siguiente expresión:

“(...) La segunda vez que se me volvió a caer el cabello si lloré porque ya lo tenía más o menos grandecito y si lo quería y fue algo duro para mí (...)” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).





Este planteamiento es corroborado por una de las expertas, la cual enuncia:

“(…) En los adolescentes, lo que más afecta es la caída del pelo.” (Hemato-oncóloga-pediátrica del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a experta, 12 de noviembre 2014)

Otro aspecto importante que se puede anotar es que la caída del cabello produce mayor tristeza en el sexo femenino, lo cual se confirma con la siguiente expresión:

“(…) Hay cierta oposición al tratamiento, más cuando son niñas, que pierden el cabello y entran en una etapa de angustia.” (Directora ejecutiva MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre 2014)

Como se puede ver en las expresiones anteriores la caída del cabello o alopecia es uno de los efectos secundarios de la quimioterapia que tiene mucha trascendencia emocional, puesto que hay un cambio o una alteración en la imagen corporal de la persona que posiblemente tenga que ver con la percepción de sí misma y la de los demás.

Hechas las consideraciones anteriores, se puede inferir que las personas pueden vivir la experiencia del tratamiento del cáncer y leucemia de distintas maneras según la edad y el sexo, ya que de ello depende la intensidad de la reacción (tristeza), relacionada al valor que se espera que le den al cabello.

Como puede observarse, en lo señalado por los y las participantes del estudio, expertas e informantes claves se confirma lo que plantea Fernández & Flores(2011), ya que, algunos de los sujetos de la muestra experimentaron un empeoramiento de su estado físico (caída del cabello) y emocional (tristeza) en





lugar de una mejoría, sin la seguridad de obtener una curación total, solo con la esperanza de controlar la enfermedad.

Por su parte Zurita, Mata, Lluch, & Busques (2012) afirman que es normal que pacientes y familiares se encuentren tristes periódicamente en el tratamiento del cáncer, lo anterior se relaciona con lo que nos refiere el siguiente fragmento de entrevista a expertas:

“(...) Es la reacción esperada, emocionados, llanto.” (Pediatra del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” entrevista a expertas, 12 de noviembre 2014)

En otras palabras se puede decir que la tristeza es una de las reacciones psicológicas más comunes en el tratamiento del cáncer y leucemia, ya que a partir de estas enfermedades se dan muchos cambios en la vida y rutina diaria de la persona, los cuales trascienden o afectan la actividad rectora de ésta, provocando en ella emociones, ante la imposibilidad de realizar acciones que hacía antes de adquirir la enfermedad.

Aislamiento

Asimismo durante el tratamiento se puede dar el aislamiento y puede manifestarse de la siguiente forma: los pacientes pueden sentir que los amigos, conocidos o familiares se alejan de él al conocer el diagnóstico. Otras veces es el paciente quien se encierra en sí mismo y evita por todos los medios la comunicación con los demás (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012)

Es importante destacar que en estas personas se dio el aislamiento no por las razones mencionadas anteriormente sino por las medidas que se debían tomar para no poner en riesgo su salud.

En expresiones de una de las participantes del estudio se constata lo anterior:





“(...) Yo ya no me relacionaba con nadie en el barrio, no salía, porque me hacía daño todo. (...) en mi casa y en mi barrio no tenía ningún amigo.” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre 2014)

De acuerdo a una de las expertas el aislamiento también tiene que ver con los cambios en el aspecto físico de la persona y nuevamente sobresale la caída del cabello como principal causante de desajuste emocional y social, ya que, provoca en el individuo una conducta de rechazo hacia la escuela, y a la vez de separación de dicha instancia. La siguiente afirmación lo demuestra:

“(...) “Algunos pacientitos no iban a la escuela por la caída del pelo” (Trabajadora social del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre 2014)

Sin embargo en muchas ocasiones este aislamiento de la escuela no se da voluntariamente sino porque es necesario, tomando en cuenta las condiciones de salud en las que se encuentra el paciente, lo cual se deja ver en la siguiente expresión:

“(...) Dejan de estudiar (...) algunos tienen que estar encerrados” (Hemato-oncóloga-pediátrica del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera.” La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre 2014).

Miedo

Otra reacción común hacia el tratamiento es el miedo y suele aparecer en las personas en distintos contenidos, los cuales pueden ser: miedo a la propia





enfermedad, a la nueva situación familiar, a la incógnita del futuro, es decir, a lo desconocido y a la muerte. (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012)

En el caso de este estudio se confirma uno de los aspectos mencionados anteriormente, ya que, según dos de las expertas en el tema, el miedo aparece relacionado a la muerte y a ser señalados.

Muestra de los aspectos mencionados anteriormente, la encontramos en las siguientes palabras:

“(...) El temor a la muerte” (Trabajadora Social del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre 2014)

“(...) Sienten temor a ser señalados” (Hemato-oncóloga-pediátrica del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre 2014)

De acuerdo a las expresiones anteriores se puede deducir que estas personas se tornan muy vulnerables ante la opinión de la sociedad y por las mismas características o consecuencias del tratamiento se ven obligadas a pensar en la muerte como algo más cercano y real.

Ansiedad

Además de las reacciones psicológicas antes mencionadas también se presenta la ansiedad hacia el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hemato-oncológicas, pero ésta se da porque la persona no tiene información adecuada acerca de su enfermedad y del tratamiento de la misma, ante lo cual uno de los pacientes expresó:





“(...) Yo decía pues ¿por qué me están haciendo esto? no, es por una pequeña enfermedad me decían (...)” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014)

“(...) A veces yo me sentía a la grande será que me estoy muriendo o que tengo algo malo porque yo no sabía” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014)

Al momento de estas expresiones, el joven sonrió, lo que indica, que a pesar de toda la adversidad vivida, ya no existen secuelas emocionales que le impidan conversar acerca de su experiencia como paciente oncológico ni afecta su desenvolvimiento actual en cada una de las áreas de su vida.

Así pues, la ansiedad es una reacción normal que experimenta el paciente ante el diagnóstico y durante el proceso del tratamiento, sin embargo, la mayoría puede disminuirla si tiene una información adecuada de su enfermedad y del tratamiento que recibe. (Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2012)

Es válido mencionar que todas las reacciones psicológicas que se dan tanto en el diagnóstico como en el tratamiento del cáncer o leucemia son realmente esperadas, sin embargo la intensidad de éstas varía en función de las particularidades de dicha enfermedad, de las características personales, estado emocional, aspectos sociodemográficos como edad, sexo, y de la situación económica por la que atraviesa el o la paciente en ese momento.

Finalmente, se puede afirmar que el efecto traumático del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hemato-oncológicas se produce en el plano psicológico, dando lugar a momentos llenos de incertidumbre y tensión, a la vez que se dan reacciones de desajuste y reajuste socio-emocional.

Por tanto, la forma en que los sujetos de la muestra hicieron frente a la enfermedad dependió de la conciencia que tenían de la misma, de su historia





personal y familiar, del significado que le dieron, de las consecuencias que de ella se derivaron y, sobre todo, de los recursos o fuentes de apoyo con las que contaron ante la situación que les tocó vivir.

Resiliencia

En relación a esta categoría, se abordará la apreciación de resiliencia que tienen los sujetos de la muestra.

Según Francisca Infante en Melillo y Suarez Ojeda (2001), la resiliencia se refiere a aquella dinámica que permite al individuo salir fortalecido de la adversidad, en cada situación específica y respetando las características personales.

Respecto a lo anterior se muestran a continuación las expresiones de los y las participantes de la investigación.

“(...) No sé.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) No sé.” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre de 2014).

“(...) No sé.” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre de 2014),

No obstante dos jóvenes consideraban que la resiliencia es:

“(...) Un carácter psicológico de nosotros” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Es cuando una persona enfrenta ciertas situaciones de una manera positiva y sale adelante” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre de 2014).

Por lo referido anteriormente se puede notar que no todos los sujetos de la muestra conocen teóricamente a que se refiere el término resiliencia, aunque en el discurso de éstos se evidenciaban elementos de dicho concepto.





Por esta razón las investigadoras les explicaron a los y las jóvenes en qué consistía el término resiliencia, con el fin de que se pudiera comprender la pregunta sobre si se consideraban personas resilientes.

Cabe destacar que la única persona que tenía una idea más acertada del concepto es Milagros, pero esto puede deberse a que ella es psicóloga de profesión.

A continuación se describen los factores resilientes presentes en los y las jóvenes de la muestra:

Factores resilientes

La posesión de factores resilientes es de vital importancia para la adaptación y el desenvolvimiento adecuado del individuo en su proceso de desarrollo social y psicológico, y aún más ante la presencia de una enfermedad tan peligrosa como es el cáncer o leucemia.

Para Santiago Díaz (2011) los factores resilientes no son más que los componentes o elementos de la resiliencia.

Según Henderson Grotberg en (Melillo & Suarez Ojeda, 2001) estos se ubican dentro de cuatro categorías diferentes: “yo tengo” (apoyo); “yo soy” y “yo estoy” (atañe al desarrollo de la fortaleza intrapsíquica); “yo puedo” (remite a la adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos).

En los sujetos de la investigación se manifiestan las categorías mencionadas por el autor, las cuales se describen a continuación:

Yo tengo

Dentro de esta categoría se incluyen expresiones de existencia de apoyo para el individuo, es decir, lo que la persona considera tener como fuente de ayuda en las adversidades o en cualquier situación.





En las y los jóvenes participantes del estudio se puede ver que identifican un apoyo tanto en componentes internos (factores de personalidad) como en externos (otras personas o fe); las siguientes afirmaciones lo ejemplifican de mejor manera:

“(...) Tengo amigos todavía actualmente que son curados.” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre 2014)

“(...) Tengo novio” (Fernanda, grupo focal, 18 de octubre 2014)

“(...) Tengo fe” (Martha, grupo focal 18 de octubre 2014)

Podemos decir entonces, que a pesar de que estos pacientes pasaron por una situación muy difícil, no fueron afectadas socio-emocionalmente a tal punto de encerrarse y no permitirse ver alternativas de apoyo emocional, social o de otra índole para sobrellevar la enfermedad sino que siempre lograron sentir e identificar que los demás podían y pueden seguir ayudándolos.

Algo que no se puede obviar en estos casos es que los factores de personalidad también pueden servir como fuente de soporte para el individuo, una de las participantes del estudio menciona el autoestima y respeto hacia los demás, como uno de los elementos importantes para sobrellevar esta carga emocional, *“tengo una autoestima bien (...) respeto hacia los demás”*.

Como sabemos una persona que tiene una buena autoestima es alguien que se ama, se valora y se acepta así misma, lo cual también le permite tener respeto hacia los demás, por tanto, es capaz de confiar en sí misma y en quienes le rodean ayudándole esto a enfrentarse con mayor solidez a las situaciones difíciles.





Yo soy

En otras palabras, son las cualidades que se relacionan con la fortaleza interna o intrapsíquica presente en la persona, la cual, también puede ser desarrollada en sujetos que se han enfrentado a alguna adversidad, es decir, tiene que ver con el control de impulsos, el conocimiento de sí mismo, con la empatía que logran establecer con las personas que les rodean, así como el sentirse queridos pese a todo lo experimentado.

En estos pacientes de la muestra son muy notorias las expresiones de desarrollo de fortaleza intrapsíquica, ya que ellos se conocen muy bien y son capaces de describirse positivamente. Para una mejor comprensión se presentan las verbalizaciones siguientes:

“(...) Soy muy abierto, ando siempre con risa, he sido fuerte, normal como las otras personas.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre 2014).

“(...) Soy una persona alegre, hablantín, amable, estudioso, me siento más fuerte y soy bueno porque me gusta ayudar a las personas.” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Soy abierta para hablar y comunicarme...soy más aventada hacer las cosas ahora, más alegre, muy fuerte, entusiasta, emprendedora, feliz y me considero una persona muy resiliente (...)” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre 2014).

“(...) Siempre he sido una persona fuerte, decidida, impulsadora, enfatizada en lo que quiero, saber analizar las cuestiones, administrar lo que tengo, simpática, alegre” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre 2014).





“(...) Soy más fuerte, soy alegre” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Soy una persona normal como otras personas.” (Jacob, grupo focal, 18 de octubre 2014)

“(...) Una persona alegre, sentimental (...) soy hiperactiva.” (Fátima, grupo focal, 18 de octubre 2014)

“(...) Soy aislada, callada y reservada con mis cosas.” (Fernanda, grupo focal, 18 de octubre 2014)

“(...) Me describo hoy en día como una persona luchadora y capaz de lo que me propongo lo puedo lograr (...) soy una persona curada (...) soy normal.” (Ruby, grupo focal, 18 de octubre 2014)

En las expresiones anteriores se manifiestan factores resilientes que ayudaron a los y las participantes de la investigación a resurgir de la adversidad y lograr una vida significativa.

Yo puedo

Este factor hace referencia a la adquisición de habilidades interpersonales que tienen que ver con comprender y conocer mejor a los demás y a la resolución de conflictos, es decir, que el aprender dichas habilidades significa haber asimilado relacionarse de manera apropiada con las demás personas con quienes interactúan, lo cual se confirma en las siguientes expresiones:





“(...) He aprendido a comprender a las personas y no dejarme abatir por los problemas (...) apoyo a las otras personas con cáncer, jugar, disfrutar, hacer cualquier cosa.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre 2014)

“(...) Respetar más la vida, valorar lo que tengo” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre 2014)

Las verbalizaciones anteriores reafirman la existencia de componentes de resiliencia y por tanto constituyen elementos muy importantes para el perfil de una persona resiliente, por lo que se reconoce que las personas en estudio han fortalecido y alcanzado a partir de su enfermedad valores de solidaridad hacia los demás y de amor hacia su vida, lo cual les permite destacarse y ser considerados como individuos resilientes.

Factores que promueven la resiliencia

Lynskey & Fergusson, 1996, dan cuenta de una serie de factores que actúan en calidad de protectores, y por tanto pueden proteger o mitigar los efectos de la privación temprana promoviendo a su vez los comportamientos resilientes en las personas que viven en ambientes considerados de alto riesgo o sometidos a experiencias traumáticas.

En relación a esta categoría se hace mención de aquellos elementos que se considera fomentaron el desarrollo de la resiliencia en los y las jóvenes de la muestra, así como lo que les ayudó a resistir las altas tensiones a las que estuvieron sometidos durante la experiencia de su enfermedad.

Específicamente se encontró que poseían temperamento y conducta positiva, así mismo se conoció que hubo mucho apoyo social y parental, lo que les facilitó poder sobrellevar la enfermedad que les aquejaba.





Temperamento y conducta

Los adolescentes que actualmente presentan comportamientos resilientes habían sido catalogados como niños fáciles y de buen temperamento durante su infancia. (Lynskey & Fergusson, 1996)

Es importante mencionar que dentro de las expresiones dadas por los y las participantes del estudio se observa como sus rasgos de temperamento y conducta les permitió luchar contra la enfermedad de una manera más firme y positiva, tal a como se muestra a continuación:

“(...) Siempre he sido fuerte...” (Jacob, grupo focal, 18 octubre 2014).

“(...) La voluntad que tenía de siempre de salir adelante...” (Fátima, grupo focal, 18 octubre 2014).

“(...) El positivismo que tuve siempre, no me di por vencida...” (Ruby, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Me esforcé en estar más activa...” (Martha, grupo focal, 18 octubre 2014).

Las expresiones señaladas anteriormente son una muestra de la fortaleza de éstos jóvenes y de las cualidades que les hicieron estar siempre en pie de lucha y no dejarse vencer por cada uno de los obstáculos que se iban presentando.

Al respecto, en la entrevista a expertas se puede advertir como ciertas de estas características ayudaron en la promoción y fomento de la resiliencia, como se evidencia en las expresiones siguientes:

“(...) Son muy positivos, son responsables” (Pediatra del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014).





“(…) Pueden ser muy aprehensivos [tienen] deseo de vivir…” (Hemato-oncóloga-pediátrica, del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014).

Teniendo en cuenta estas frases puede decirse que las y los pacientes curados y en stop terapia son personas que tienen como motor principal, el deseo de vivir y éste es un factor protector ante las dificultades presentadas durante la enfermedad, lo que les hace reaccionar efectivamente frente a los obstáculos a los que se enfrentan.

Al exteriorizar estos comentarios se notaba en los y las jóvenes satisfacción y alegría al expresar como gracias a la fortaleza que siempre tuvieron, lograron vencer esa dramática situación por la que atravesaba su vida.

Apoyo parental

La presencia de una relación cálida, nutritiva y apoyadora, aunque no necesariamente presente en todo momento, con al menos uno de los padres, protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso. (Lynskey & Fergusson, 1996)

En cuanto a la relación de los y las jóvenes participantes en la investigación con sus padres y familiares se encontró que ésta fue una fuente de apoyo para sobrellevar los retos más duros durante su enfermedad y el soporte brindado por ellos les permitió salir adelante.

Como testimonio de lo señalado se citan textualmente algunos fragmentos de expresiones dadas por éstos:

“(…) Si no hubiesen estado creo que no hubiese sobrevivido ni hecho nada... sin mi papá y mi mamá no hubiese hecho nada” (Jacob, grupo focal 18 octubre 2014).





“(...) A mí lo que me ayudó fue el apoyo de mi familia...” (Miguel, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) A mí me ayudó mi familia.” (Fátima, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Mi papá cuando yo me enfermé me ayudó bastante... mi abuela también fue un gran apoyo económico... mi tía, a mí me contó todo lo que me iban a hacer...” (Fernanda, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) La ayuda de mi familia tanto económica, como consejos que me daban, me decían que no me pusiera triste porque eso no me iba a ayudar en nada...” (Ruby, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Mi único apoyo solo es mi mamá... mi mamá siempre estaba más atenta a mí y mis hermanos siempre estaban conmigo...” (Martha, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Con mi mamá estuve más unida, ella era mi confidente....” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre 2014).

Como se mencionó, la presencia de una relación familiar de calidad, aminora los efectos nocivos de tener una enfermedad tan delicada.

Y es lo que se evidencia con cada una de las expresiones dadas por los y las jóvenes participantes del estudio, hasta el punto de decir que sin su familia no habrían logrado sobrevivir, tal a como lo cita uno de los sujetos, por lo tanto se puede decir que el apoyo parental es de gran importancia en el proceso de lucha contra la enfermedad y que ésta favorece en gran medida el desarrollo de la resiliencia.

Al respecto, las expertas e informantes claves, coinciden en reconocer que el apoyo familiar marca positivamente al paciente y permitirá una mejor aceptación a





la situación que se está atravesando, así se demuestra en las siguientes expresiones:

“(...) Los familiares más colaboradores; los familiares que preguntan, que hacen uso del derecho de informarse, eso marca al paciente, que también es más propositivo...” (Trabajadora Social del área de Hemato-oncología del HMJR “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Es determinante el apoyo familiar...” (Vicepresidenta de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre de 2014).

Retomando lo anterior se puede afirmar que la presencia, acompañamiento e involucramiento de la familia y de cuidadores primarios incide directamente en la estabilidad, evolución y actitud del paciente hemato-oncológico.

En relación con esto último opinamos que la familia es la principal fuente de promoción de resiliencia, puesto que, constituye la influencia primaria en la vida de estos pacientes y en ella se aprenden las pautas de interacción de los mismos con sus pares, lo cual resulta fundamental para su futuro, favoreciendo así los procesos de afrontamiento o enfrentamiento de cualquier dificultad que les sobrevenga.

Relación con pares

Las personas resilientes generalmente se caracterizan por tener una relación de mejor calidad con sus pares que las no resilientes. (Lynskey & Fergusson, 1996)

Tomando en cuenta que no solo con los factores antes señalados es posible promover la capacidad de afrontamiento de la persona, es importante señalar que también las relaciones que los individuos formen con sus pares o grupo social cercano, propiciará un efecto que suscita el desarrollo de habilidades y herramientas de socialización que le permitirán establecer mejores mecanismos para las relaciones interpersonales.





Las siguientes expresiones así lo reflejan:

“(...) Las personas siempre llegaban a mi casa a preguntar por mí... mis amigos nunca se apartaron de mí, llegaban a la casa a preguntar, me invitaban a salir...” (Miguel, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Mis amigos, la comunidad en sí, el barrio donde vivo siempre estuvo ahí conmigo... los vecinos, los católicos llegaban a la casa...” (Fátima, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Mis amigos me apoyaron, siempre estaban ahí...” (Fernanda, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Le agradezco a mis compañeros que estuvieron conmigo, nunca me hicieron un gesto de burla...” (Ruby, grupo focal 18 octubre 2014).

“(...) Mis amistades siempre preguntaban cómo estaba yo y se acercaban más a mí...” (Martha, grupo focal 18 octubre 2014).

En cuanto a lo antes mencionado se puede percibir como estos jóvenes establecieron y tienen relaciones cálidas con sus pares, lo que les permite formar lazos fuertes de amistad, los que a su vez favorecen al desarrollo de una actitud diferente ante la enfermedad.

Es decir, estos pacientes tienen capacidad de relacionarse, habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas, para balancear la propia necesidad de afecto y solidaridad con la actitud de brindárselos a otros.

Lo anteriormente expresado también se constata con lo manifestado por las expertas e informantes claves:





“(...) Son muy hermanables, se llevan muy bien, son muy sociables, se apoyan entre ellos...” (Pediatra del Hospital Manuel de Jesús Rivera, “La Mascota, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014”).

“(...) Crean un círculo de la amistad y cuando se ven, ya se ven como familia.” (Hemato-oncóloga-pediátrica del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”).

“(...) Entre ellos conversan... los más pequeños se relacionan, juegan...” (Trabajadora Social del área de Hemato-oncología del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota, entrevista a expertas, 17 de noviembre de 2014”).

“(...) [Las amistades las] van haciendo nuevamente aquí en el hospital, con otros pacientes, con otras mamás” (Directora ejecutiva MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre 2014).

Hay que hacer notar que los y las jóvenes de la muestra, desde muy niños tuvieron una buena relación no solo con el núcleo familiar, sino que también lograron establecer relaciones afectivas con personas que también estaban pasando por lo mismo que ellos, lo que les hace crear una mayor consciencia de la necesidad del otro y les ayudó a darse cuenta de que no estaban solos.

Apoyo social

La presencia de intereses y personas significativas fuera de la familia, favorece la manifestación de comportamientos resilientes en circunstancias familiares adversas. (Lynskey & Fergusson, 1996)

En los resultados del estudio se constata lo planteado por Lynskey & Fergusson, pues al contar con cierto acompañamiento, la persona asume la enfermedad de una manera menos traumática.

Así lo dejan ver los y las jóvenes de la muestra cuando expresan:





“(...) Los licenciados que me ayudaron, los doctores, que me decían que siguiera adelante y no me diera por vencido” (Miguel, grupo focal, 18 de octubre de 2014).

“(...) Mis médicos siempre estaban ahí, encima de mí, esto tenés que hacer y también la psicóloga me ayudó mucho” (Fátima, grupo focal, 18 de octubre de 2014).

“(...) En el Vivian yo tuve bastante apoyo de los médicos para mi madre, le explicaban; y la ayuda de los medicamentos que a veces necesitaba” (Fernanda, grupo focal, 18 de octubre de 2014).

“(...) Mis amigos siempre me andan cuidando.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre 2014)”.

“(...) Conforme al tiempo los licenciados me iban dando como ánimo, de que me iba a curar. Mis amigos llegaban bastante a la casa a preguntar que como estaba” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

De esta forma, los y las jóvenes participantes del estudio expresan haber contado con el apoyo, no solamente de su familia, sino, también de profesionales y amigos, que les brindaban el oportuno seguimiento para poder afrontar de una forma más tolerable la enfermedad.

Es importante dejar en claro que en la medida en la que se fortalezca la red de apoyo del paciente, los resultados conseguidos serán de mayor beneficio para él o ella.

Éstos factores son una fuente indispensable de ayuda para la persona que atraviesa los más dolorosos padecimientos y permitirán reacciones adecuadas ante las diferentes adversidades de la vida.

De acuerdo con los razonamientos que se han venido realizando, el apoyo social permitió a las y los participantes del estudio lograr una mayor estabilidad,





predictibilidad y control de sus procesos, reforzó su autoestima, favoreciendo la construcción de una percepción más positiva de su ambiente, y en la actualidad promueve en los mismos el autocuidado y el mejor uso de sus recursos personales y sociales.

Recapitulando, se puede concretar que la resiliencia surgirá de la interacción entre los factores personales y sociales y se manifestará de manera específica en cada individuo.

Perfil de una persona resiliente

Frecuentemente, se define a la persona resiliente como aquella que tiene buenas expectativas y trabaja bien (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997).

De acuerdo a estos autores se pueden mencionar ciertos atributos que han sido identificados en las personas de la muestra, que les catalogaría como personas resilientes.

Entre ellos está, la competencia social, las capacidades, resolución de problemas, autonomía, y el sentido de propósito y de futuro, dentro de cada uno de estas cualidades se encuentran características propias de personalidad que permiten que los sujetos sean vistos como personas resilientes.

Competencia social

Las personas resilientes responden más al contacto con otros seres humanos y generan más respuestas positivas en otras personas; además, son activos, flexibles, adaptables aún en la infancia. Este componente incluye cualidades como la de estar listos para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad, demostrar empatía, y tener comportamientos prosociales. (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997)

Lo anterior se deja ver en las siguientes frases:





“(...) Yo les hablo sobre lo que yo pasé a las personas... y a darles fuerza para que sigan adelante...” (Miguel, grupo focal, 18 de octubre de 2014).

“(...) Me gusta apoyar a las personas que quizá no tienen algo o que necesitan un apoyo mío.” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Quiero ser una gran persona más adelante y además ayudar a los pacientes...” (Fernanda, grupo focal, 18 octubre de 2014).

“(...) Yo lo que hago es apoyar más a la gente del hospital” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Mi objetivo es ayudar a los niños que están pasando por lo mismo que un día yo pasé...” (Ruby, grupo focal, 18 de octubre de 2014).

“(...) Trato de transmitirle a los demás alegría” (Ruby, entrevista a profundidad 5 de diciembre de 2014).

“(...) Siempre apoyo a las otras personas con cáncer, diciendo yo aprendí esto y ustedes también lo tienen que aprender todavía más y no dejarse abatir por cualquier enfermedad.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) Yo le hablaba a los doctores, a las enfermeras y con compañeros que estaban en cama que tenían la misma enfermedad que yo y con ellos crecí” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre de 2014).

Hay que tener en cuenta que los y las jóvenes de la muestra tienen relaciones positivas y se interesan por el bienestar de las otras personas que atraviesan la misma enfermedad que ellos ya superaron.

Se observa claramente que el hecho de que las y los participantes del estudio hayan sido expuestos a la vivencia de la enfermedad hemato-oncológica, permitió





en ellos la salida de emociones y actitudes que cumplen una función social, facilitando la interacción con sus semejantes, comunicación de estados afectivos y promoción de comportamientos prosociales.

En ese mismo sentido las expertas e informantes claves revelan:

“(...) Se vuelven más sociables, interactúan más con el mundo...” (Pediatra del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota” entrevista a expertas, 12 de noviembre 2014).

“(...) Solidarizarse con la necesidad del otro, con el dolor del otro, entre ellos mismo... son más comunicativos... querer compartir la experiencia, animar a otros, creo que es parte del aprendizaje social de ellos...” (Trabajadora social del área de hemato-oncología del Hospital infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Se integran de una manera bastante normal” (Vicepresidenta de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre de 2014).

“(...) Como asisten frecuentemente al hospital, entonces van haciendo nuevas amistades” (Directora ejecutiva de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre de 2014).

De esta forma se deja ver la empatía que van creando cada uno de ellos con las demás personas que se encuentran en situaciones similares y cómo al compartir su experiencia pueden darles esperanza y fuerza, se destaca además el gran compromiso social que desarrollan, el que les permite poder ayudar a sus iguales.

Capacidades

Se denomina capacidad al conjunto de recursos y aptitudes que tiene un individuo para desempeñar una determinada tarea. En este sentido, esta noción se vincula





con la de educación, siendo esta última un proceso de incorporación de nuevas herramientas para desenvolverse en el mundo. (Definiciones ABC)

Por lo que se refiere a las capacidades de los y las jóvenes de la muestra se pueden citar las siguientes expresiones:

“(...) Desarrollo intelectual más elevado entendía tan rápido que yo era alumna monitor, ayudaba a los monitores si no le entendían a algo...” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Me gusta estudiar y después salen buenos resultados...” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre de 2014).

Las expresiones anteriores denotan las capacidades que lograron desarrollar éstos jóvenes a pesar de la enfermedad, las cuales, según lo que consideran ellos, están orientadas al área educativa.

También las expertas e informantes claves señalan:

“(...) Les crea carácter, una actitud diferente ante la vida, valorar la vida” (Hemato-oncóloga pediátrica del HMJR “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014).

“(...) Han desarrollado su expresión, su capacidad de análisis, su capacidad de solidaridad... han desarrollado su capacidad de tener una vida más madura, enfrentarse a la vida de una manera más positiva, asumir más retos... capacidad de enfrentarse a otros retos como el estudio, el trabajo...” (Trabajadora social del área de hemato-oncología del HMJR “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre de 2014).





“(…) Tanto dolor hizo que ellos se vuelvan más resistentes que el resto de niños para enfrentar la vida... [Desarrollan] habilidades en la pintura, en la poesía...”
(Vicepresidenta de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre de 2014).

“(…) Son muy inteligentes, por la experiencia que viven los hace madurar mucho más rápidamente... cada experiencia nueva ellos la asimilan bien rápido...”
(Directora ejecutiva de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre de 2014).

Resumiendo se puede señalar que las personas curadas y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas logran adquirir nuevas destrezas que les facilitan poder desafiar la vida de una forma más objetiva.

Al considerar que toda la situación que pasaron les hizo resistentes ante las circunstancias difíciles, se puede advertir que el haber sido paciente hemato-oncológico les dio calidad de vida y les enseñó a ser agradecidos con lo que tienen, así los describe la Dra. López (Pediatra del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”) cuando refiere: *En una sola palabra te los describiría agradecidos, agradecidos porque Dios les dio una oportunidad más de vida...*

En esta frase se evidencia el valor que dan estas personas a la vida y a todo aquello que hizo posible su recuperación, suponen que ésta ya no puede ser más dura con ellos, por lo tanto, son más resistentes que los demás individuos y por ello cualquier adversidad la podrán enfrentar de una manera más sencilla.

Resolución de problemas

La capacidad de resolución de problemas de acuerdo con investigaciones realizadas en personas resilientes, incluye la habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente, y la posibilidad de intentar soluciones nuevas para afrontar problemas tanto cognitivos como sociales. (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997)





De acuerdo a lo mencionado por los autores, las y los participantes de la investigación exteriorizan:

“(...) He superado muchas cosas en mi vida... siempre he tenido mis tropiezos, pero los voy superando y voy aprendiendo las lecciones de cada uno...” (Fernanda, grupo focal 18 de octubre de 2014).

“(...) Me ha ayudado a enfrentar la vida tal y como es... no darme por vencida en nada y seguir adelante...” (Ruby, grupo focal 18 de octubre de 2014).

“(...) Las metas que uno se pone se pueden lograr con el esfuerzo, positivismo y otras cualidades... los problemas siempre los trato con positivismo, con alegría...” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre de 2014).

“(...) En los estudios cuando no le entiendo a algo busco a alguien que me explique mejor que puedo hacer...” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre de 2014).

Como se ha dicho, las personas resilientes desarrollan la capacidad de resolver problemas de una manera más sencilla que las no resilientes, esto gracias a las grandes tensiones a las que fueron sometidos, lo que les llevó a afrontar cada circunstancia de forma proactiva, y reaccionar ante las dificultades sin pérdida de tiempo y pensando en las repercusiones que pueden tener en un plazo más amplio.

Lo que refleja en ellos la capacidad para seguir desenvolviéndose y viviendo, incluso, en un nivel superior, como si el trauma vivido y asumido hubiera desarrollado en ellos recursos latentes.

Con respecto a lo anterior una de las informantes claves refiere:





*“(...) Cualquier obstáculo ellos están como más capacitados a poderlo pasar...”
(Directora ejecutiva de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre de 2014).*

En esta frase, se evidencia que las personas que han enfrentado una enfermedad como el cáncer o leucemia en lugar de dejarse vencer o abatir por todas las repercusiones que esto trae, surgen con mayor fuerza y resistencia que antes de padecer esta enfermedad.

Autonomía

Según (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997) algunos autores afirman que las personas resilientes con autonomía tienen un fuerte sentido de independencia, otros, le dan mucha importancia a que el individuo tenga control interno y sentido de poder emocional; y otros insisten en que la autodisciplina y el control de los impulsos son características que denotan y son ejemplo de autonomía.

En acuerdo con este planteamiento uno de los participantes del estudio menciona:

“(...) Cuando yo entraba al médico me gustaba entrar solo... el tratamiento no es una bonita cosa, pero, vos decís tengo que asumir las consecuencias que trae una enfermedad...” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

De este comentario se puede derivar que la persona desarrolla la capacidad de asumir responsabilidades, tomar sus propias decisiones, y enfrentar los efectos que éstas traen de una manera más consciente y regulada.

En referencia al juicio anterior, una de las expertas comenta:

“(...) Desarrollan disciplina personal [y] perseverancia (...)” (Trabajadora social del área de hemato-oncología del HMJR “La Mascota”, entrevista a informantes claves, 17 de noviembre de 2014).





En otras palabras las personas resilientes realizan acciones en pro de sí mismos, lo que se evidencia en el proceso de tratamiento de la enfermedad, cuando están siempre constantes con el fin de vencer lo que para ellos significa el obstáculo más grande.

Sentido de propósito y de futuro

Ahora bien, Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla(1997) afirman: Dentro de esta categoría entran varias cualidades repetidamente identificadas como factores protectores: expectativas saludables, dirección hacia objetivos, orientación hacia la consecución de los mismos (éxito en lo que emprenda), motivación para los logros, fe en un futuro mejor, sentido de la anticipación y de la coherencia. Este último factor parece ser uno de los más poderosos predictores de resultados positivos en cuanto a resiliencia.

En el grupo de investigación, este factor está estrechamente ligado a todos los aspectos planteados por los autores, las expresiones siguientes lo ejemplifican de mejor forma:

“(...) Me enamoré de la carrera que yo quiero y el propósito que tengo de ayudarle a los niños con cáncer...Quisiera tener un laboratorio o un gimnasio” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre de 2014).

“(..) Amar más a mi vida...vivir mi vida normal, pero siempre cuidándome porque tengo en cuenta que una persona que tuvo cáncer tiene más probabilidades que una persona normal a padecer un cáncer...” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) Yo me dije no voy hacer una persona más en este mundo, voy a ser alguien que si puedo enseñar las cosas que sé y he aprendido lo voy hacer, hasta la fecha he cumplido las metas que me he propuesto y creo que lo que me pase delante de hoy, igual va ser de mi vida cosas positivas.” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre de 2014).





“(...) Seguir la lucha en la vida...Quiero estudiar medicina... Dios me dio una oportunidad más de vida y quiero aprovecharla al máximo lograr mis objetivos primeramente Él... tengo la inspiración de algún día salvar vidas como a mí me salvaron en determinado tiempo (...) tengo un plan de vida, tengo mis sueños e inspiración para luchar más ellos, por mis metas que tengo que cumplir en la vida.” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre de 2014).

Con cada una de estas expresiones queda claro que los y las jóvenes de la muestra tienen elementos que les servirán para desafiar las situaciones adversas debido a que tienen trazada una línea de vida, cuyo propósito está en realizar sus sueños y ayudar con lo puedan a los demás. Además tienen muy presente que tienen que cuidarse, puesto que, están más predispuestos que otras personas a tener cáncer o leucemia.

De igual forma las informantes claves lo reafirman cuando expresan:

“(...) Vamos a ver profesionales o destacándose en diferentes ámbitos.” (Vicepresidenta de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre de 2014).

“(...) Son personas más predispuestas a triunfar, por la experiencia vivida cualquier reto lo van a ver más pequeño que los otros...” (Directora ejecutiva de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre de 2014).

Es importante señalar que se considera que son personas con grandes visiones y dispuestas a hacer lo posible por realizar sus sueños, teniendo la fuerza necesaria para poder lograrlo, considerándose esto como un factor protector para las mismas.





Resiliente

El estrés que puede experimentar una persona con cáncer puede ser disparador de comportamientos resilientes. (Díaz, 2011). En otras palabras, el individuo al estar sometido regularmente a situaciones de estrés puede causar en él, conductas resilientes como salida a tales tensiones.

Respecto a este apartado se pudo constatar que las y los jóvenes de la muestra se consideran resilientes y las expresiones siguientes así lo señalan:

“(...) Sí, porque siempre he sido fuerte, desde pequeño y he aprendido en esta enfermedad muchas cosas.” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) Sí, porque pasé tantas cosas duras, tantas cosas difíciles, la verdad es que me siento más fuerte, porque no lo tengo miedo a ninguna enfermedad.” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre de 2014).

“(...) Me considero una persona muy resiliente y creo que lo que me pase delante de hoy, igual va a hacer de mi vida cosas positivas” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre de 2014).

“(...) Sí, porque a pesar de lo que ha pasado, siempre he sido una persona fuerte, decidida, impulsadora.” (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre de 2014).

“(...) Si, porque soy más fuerte.” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre de 2014).

En referencia a las expresiones anteriores, (Grotberg H. 2003: 209) afirma: “No es condición que una persona goce de buena salud para ser resiliente, sino que, en muchos casos, el problema de salud, es el agente desencadenante de la resiliencia”





En el caso de los y las jóvenes de la muestra, se observa que éstos concibieron la enfermedad como un fenómeno impulsador y proveedor de nuevas fuerzas, que los capacita para salir hacia adelante

Haber sido diagnosticado con algún tipo de cáncer es una experiencia que altera el curso de la vida. Hay muchos factores que influyen en que esa vivencia conduzca a la persona a cambios psicológicos positivos o al deterioro personal.

.Referente a este aspecto las expertas mencionan:

“(...) Sí, porque son pacientes que ven el hoy como que es su último día, viven felices, agradecidos, son más aventados, ven toda esa experiencia como algo positivo para su vida.” (Pediatra del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014).

“(...) Los que lograron incorporar el proceso conscientes de éste, lo lograron experimentar y enfrentaron esas situaciones difíciles van a ser resilientes... la mayoría de los adolescentes podría decirte que sí, que son sobrevivientes y que son resilientes” (Hemato-oncóloga-pediátrica del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 12 de noviembre de 2014).

“(...) Sí, todos de alguna manera han desarrollado sus propias técnicas de afrontamiento y se han enfrentado a nuevas situaciones... es gente con calidad de vida, pacientes que en su momento lo dieron todo e hicieron todo para alcanzar la meta.”(Trabajadora Social del área de Hemato-oncología del Hospital Manuel de Jesús Rivera “La Mascota”, entrevista a expertas, 17 de noviembre de 2014).

En este sentido los y las jóvenes de la muestra tuvieron resultados positivos de la vivencia de ser pacientes hemato-oncológicos

Retomando la información que aportan las expertas y las expresiones dadas por los sujetos de la muestra se puede decir que las personas que han enfrentado una





adversidad tan dura como el cáncer o la leucemia, son personas que desarrollan habilidades que les ayudan en el manejo y afrontamiento de cualquier dificultad.

Ahora bien, (Grotberg H. , 2003: 211) argumenta: “Las patologías crónicas fuerzan ciertos cambios en el estilo de vida. No todos aquellos que se ajustan a los cambios en su estilo de vida se vuelven más resilientes”.

En relación a este postulado las informantes claves también manifiestan:

“(...) Sí, pero sería profundizar en sus historias de vida, que están haciendo después de haber enfrentado y haber ganado la batalla del cáncer” (Directora ejecutiva de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 18 de diciembre de 2014).

“(...) Tal vez no en su totalidad, pero la mayoría de ellos sí, vamos a ver profesionales o destacándose en diferente ámbitos.” (Vicepresidenta de MAPANICA, entrevista a informantes claves, 24 de noviembre de 2014).

Lo anterior nos hace pensar que aunque las personas logren adaptarse y convivir con los cambios que produce una enfermedad, no necesariamente resultan fortalecidos, por tanto, no siempre pueden considerarse resilientes.

No obstante lo anterior, es importante destacar que estas expresiones se refieren a la población en general de pacientes curados, sin embargo durante el proceso de investigación se ha podido confirmar que los sujetos de la muestra si son resilientes.

Interés profesional

En este acápite se presenta uno de los hallazgos más importantes de esta investigación como es el interés profesional.





Cabe señalar que en la literatura revisada no existe un fundamento teórico del mismo, sin embargo este interés profesional forma parte de los cambios y propósitos de futuro que tienen estos pacientes después de haber experimentado afectaciones como el cáncer o leucemia.

Es importante recalcar que tal a como se refiere en la literatura en torno a que las personas que experimentan períodos largos de hospitalización (lo cual es común en el cáncer o leucemia debido al tratamiento) tienden a inclinarse a profesiones relacionadas a las ciencias médicas, esto se presenta en las y los participantes de la investigación.

Respecto a este interés profesional los y las jóvenes de la muestra expresaron lo siguiente:

“(...) Cuando estaba en el mundo del hospital, pues allí del cáncer, me venía gustando ese ambiente y entonces decidí estudiar medicina” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Decidí en segunda opción estudiar laboratorio” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Saqué un curso en el Lenin Fonseca de diálisis” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Yo nunca había visitado tantos hospitales y a raíz de eso y de mi enfermedad quiero estudiar la carrera de medicina” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).





Es necesario mencionar que se tiene información de los demás participantes del estudio en relación a este hallazgo, dado que se tuvo la oportunidad de estar presente en la reunión de pacientes curados, en la cual un joven dijo que quería estudiar medicina y otra estudia actualmente Anestesia y Reanimación.

Cabe citar, que el interés por las ciencias médicas es algo que los jóvenes nunca pensaron, por lo cual uno de ellos expresa:

“(...) Cuando a mí no me había dado la enfermedad yo nunca pensé que iba a estudiar algo relacionado a la medicina.”(Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

Por tanto, con lo anterior se reafirma que los intereses profesionales de los sujetos de la muestra están estrechamente ligados a la vivencia o padecimiento de la enfermedad y al tiempo de hospitalización.

Otro dato importante es que a raíz de esta afectación estos sujetos tienen un profundo agradecimiento hacia los profesionales que los atendieron y por ello quieren ejercer la misma función, la cual es salvar vidas.

En referencia a lo anterior los y las jóvenes de la muestra señalaron:

“(...) Tengo la inspiración de algún día salvar vidas como a mí me salvaron en determinado tiempo” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Si alguna persona está enferma o necesita algo en cuestión que si yo tengo y puedo la ayuda” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).





“(...) Yo lo que hago es apoyar más a la gente del hospital (...) quiero ayudar a los pacientes (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre 2014).

Para finalizar podemos expresar que de los intereses profesionales que tienen estos jóvenes, los que más sobresalen son los que están relacionados al mejoramiento de la salud de las personas o a salvar vidas, tal a como lo expresan textualmente los mismos; lo cual se vuelve fuente de inspiración para el forjamiento de un proyecto de vida directamente ligado a la lucha contra la enfermedad.

Espiritualidad

Otro de los hallazgos significativos de esta investigación es la espiritualidad, la cual jugó un papel importante en la recuperación y afrontamiento de la enfermedad, ya que las creencias en Dios o en un ser espiritual está relacionado de manera significativa al aumento en el bienestar general, y a la disminución del temor de la recurrencia del cáncer o leucemia.

Algunos de las y los participantes del estudio mostraron espiritualidad, lo que entendemos les ayudó a salir adelante en el manejo de su condición y tratamiento.

Algunas de sus expresiones fueron:

“(...) Seguir adelante, luchar, buscar al señor más que todo” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Gracias a Dios estoy curado” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014)





“(...) Mi enfermedad la ponía en las manos de Dios, si el me daba la salud para seguir viviendo” (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Sí, se puede salir de una enfermedad como esa y no hay que desesperarse, que todo está en las manos de Dios y de los doctores”. (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Dios me ayudó a salir bien del tratamiento porque algunos niños recaen... me dio la fuerza para aguantar”. (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Gracias a Dios con el tratamiento me curé” (Milagros, entrevista a profundidad, 11 de diciembre de 2014).

Después de las consideraciones anteriores, se puede afirmar que la figura de un ser omnipotente independiente de cualquier religión profesada por los participantes y la fe puesta en el mismo, sirve como aliciente del proceso y motiva para continuar luchando en contra de la enfermedad.

Tal como se ha visto en esta investigación, aquellos participantes del estudio, que hicieron mención de Dios en sus narraciones, presentaron un mayor sentido de existencia, optimismo y tranquilidad en torno al padecimiento de su enfermedad. Asimismo su curación la agradecen a ese ser superior y a los profesionales que los atendieron.

Recaída de la enfermedad

También conocida como recidiva o recurrencia; se da cuando la enfermedad reaparece tras un intervalo más o menos largo libre de la misma. (Fernández & Flores ,2011)





Finalmente como último hallazgo encontramos que las y los pacientes curados y en stop terapia poseen cierto temor a una recaída de la enfermedad, ya sea oncológica o hematológica .A continuación algunas expresiones que permiten constatar lo anterior:

“(...) No le tengo miedo a ninguna enfermedad más que otra vez me vuelva una recaída” (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Sí, me daría el mismo miedo la verdad, porque volvería a vivir lo que ya viví y el temor de que me puedo morir también... Si me diera ahora pues seguiría adelante porque nadie se quiere morir también”. (Miguel, entrevista a profundidad, 24 de noviembre 2014).

“(...) Allá en el fondo sí, si siento miedo porque si ya esto se viniera es más peligro que la enfermedad se te vuelva a presentar”. (Ruby, entrevista a profundidad, 5 de diciembre 2014).

“(...) Pues, como toda persona tengo miedo, pero ya sé cómo es el tratamiento y como me tengo que cuidar” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) No me daría el mismo miedo porque ya lo pase y pude vencer uno y ahora porque el otro no” (Jacob, entrevista a profundidad, 14 de noviembre de 2014).

“(...) Pues no, ya sería como algo que se da en la vida, no tendría miedo, lo recibiría mejor porque ya se lo que me va a pasar, lo que voy a tratar y lo que voy a sufrir, entonces no sería ya como aquella niña de 13 años que paso cáncer, ya sería un poco más adolescente, más centrada”. (Fernanda, entrevista a profundidad, 17 de noviembre 2014).





Aun cuando estos pacientes tienen temor a una posible recaída, ello no les impide experimentar la satisfacción de saber que por el momento han vencido un obstáculo grande como es el cáncer o la leucemia.

Además, argumentan que ya no tendrían el mismo temor porque ya conocen lo que implica la enfermedad y su tratamiento, lo cual, indica que los mismos poseen resiliencia para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas graves.

En definitiva, luego de toda la información recopilada de las diversas fuentes, se puede decir que las personas de la muestra en estudio se caracterizan como resilientes debido a las cualidades personales, (competencia social, sentido de propósito y de futuro, autonomía, capacidad de resolución de problemas) que les permiten desarrollarse en todos los ámbitos de la vida, teniendo aspiraciones, nuevas y grandes habilidades, así como preocupación por sí mismo y los demás.

Ser resiliente no significa recuperarse en el sentido estricto de la palabra, sino crecer hacia algo nuevo, volver a un estado inicial es ahora imposible, más bien hay que saltar adelante, abrir puertas, sin negar el pasado doloroso, pero superándolo (Vanistendael y Lecomte, 2002).

Tomando en cuenta lo dicho por estos autores, podemos afirmar que los y las jóvenes de la muestra han logrado salir hacia adelante, superando todas las dificultades, pero teniendo en cuenta aquello que los impulsó a no dejarse vencer.





X. CONCLUSIONES

Con la investigación realizada sobre Resiliencia en las y los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas miembros de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer (MAPANICA), se emiten las siguientes conclusiones:

- ✚ Los y las jóvenes de la muestra tuvieron reacciones psicológicas como negación y tristeza ante el diagnóstico de cáncer o leucemia.
- ✚ Durante el tratamiento sienten tristeza y se aíslan de la escuela por los efectos secundarios de la quimioterapia, particularmente la alopecia, pero ésta se da mayormente en el sexo femenino.
- ✚ Los y las jóvenes de la muestra no conocen teóricamente a que se refiere el término resiliencia.
- ✚ En las y los participantes del estudio se evidenciaron factores resilientes de apoyo socio-emocional, desarrollo de fortaleza intrapsíquica, habilidades interpersonales.
- ✚ También se identificaron factores que promovieron su resiliencia tales como temperamento y conducta positiva, apoyo parental adecuado, relación con pares, y apoyo social fuera del contexto familiar.
- ✚ Un hallazgo significativo de este estudio es que aquellos que hicieron mención de Dios en sus narraciones, presentaron un mayor sentido de existencia, optimismo y tranquilidad en torno al padecimiento de su enfermedad.





- ✚ Las y los pacientes del estudio muestran el perfil de una persona resiliente, donde se destacan atributos tales como: competencia social, capacidades, resolución de problemas, autonomía sentido de propósito y futuro.

- ✚ Otro hallazgo importante de esta investigación es el interés profesional de las y los jóvenes del estudio, el cual, está relacionado a carreras del área de la salud.





XI. RECOMENDACIONES

Retomando los resultados de esta investigación, se dirigen las siguientes recomendaciones.

A la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer, MAPANICA

- ✚ Implementar programas que promuevan el fortalecimiento de la resiliencia de los pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas.
- ✚ Realizar con mayor frecuencia reuniones con los pacientes curados y en stop terapia para darles un mayor seguimiento.

A los y las participantes de la investigación

- ✚ Seguir luchando por alcanzar todas sus metas y ser testimonio para otras personas que atraviesan una situación similar a la que ellos ya vencieron.
- ✚ Realizar actividades de autocuidado que favorezca el estado de salud física y mental.

Al departamento de Psicología

- ✚ Fomentar en las y los estudiantes el interés por la investigación en la rama de la psicología positiva.





XII- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LITERATURA IMPRESA

- *Braker M. (209) Metodología de la Investigación Social Cualitativa. Tomo I Sinopsis UPOLI; 3ª Ed. revisada y actualizada, Kassel/Managua.*
- *Kotliarenco, María Angélica; Cáceres, Irma &Fontecilla, Marcelo. (1997). Estado en Arte de Resiliencia.*
- *Munist, Mabel; Santos Hilda; et all. (1998). Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes.*
- *Sequeira Calero Valinda. Cruz Picón Astralia. Manual de investigación: Investigar es Fácil. UNAN-Managua 2ª edición. 1997. Editorial Amanecer.*

WEB GRAFÍA

- Alamo Sánchez Gilma, Caldera María Fernanda, Cardozo María José, González Yaritza. (2011) Resiliencia en personas con cáncer. Extraído el 20 de junio del año 2014 desde:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4192196>
- American Society of Clinical Oncology (2014). Manual Sobrevivencia al Cáncer: Extraído el 29 de diciembre del año 2014 desde
http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/vignette/Cancer_Survivorship_E_SP.pdf





- Asociación Americana del Cáncer en su manual (2014). Manual Niños Diagnosticados con Cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. Extraído el 09 de junio del año 2014 desde:
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-intro>
- Calle Rodríguez Candela, Rodríguez Cala Ana, Ramón Josep, Lluch Germá., Maté Méndez Jorge (2013). 7 experiencias personales en oncología. Extraído el 10 de junio del año 2014 desde:
http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/ciudadans/documents/arxius/exper_perso_onco_cat.pdf
- American Society of Clinical Oncology (2014). Extraído el 07 de junio del año 2014 desde:
<http://www.cancer.net/>
- American Society of Clinical Oncology (2014). Manual Tipos de Cáncer. Extraído el 29 de diciembre del año 2014 desde:
<http://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer>
- American Society of Clinical Oncology (2014). Manual Leucemia Linfoblástica Aguda, extraído el 29 de diciembre del año 2014 desde:
<http://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/leucemia-linfobl%C3%A1stica-aguda-all-infantil>
- American Society of Clinical Oncology (2014) en su Manual Linfoma No Hodgkin, extraído el 29 de diciembre del año 2014 desde:
<http://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/linfoma-de-hodgkin>





- Díaz Santiago, Tesis Resiliencia en pacientes oncológicos adultos (2011).
Extraído el 08 de agosto del 2014 desde:
<https://www.facebook.com/events/335026729915426>
- Gutiérrez Rodríguez Jaime (2009). La respuesta positiva ante la adversidad: Resiliencia. Extraído el 16 de agosto del año 2014 desde:
dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3104375.pdf
- Instituto Nacional de Cáncer (2014) en su Manual, Cáncer de Nasofaringe, extraído el 15 de enero del año 2014, desde:
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/nasofaringe/Patient/page1>
- Instituto Nacional del Cáncer (2011). Extraído el 07 de junio del año 2014 de: <http://www.cancer.gov/espanol>
- Revista Puertorriqueña de Psicología. El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. Extraído el 20 de junio del año 2014 desde:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1946-20262012000100005&script=sci_arttext
- Unidad Integral de Oncología y Hematología, Hospital Universitario Quirón Madrid, (2011) extraído el 18 de diciembre del año 2014 desde:
<http://madrid-oncologia.quiron.es/index.php/es/informacion-enfermedad-oncologica>





ANEXOS

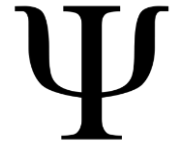


FICHA DE IDENTIFICACIÓN EN EL PRIMER CONTACTO.

Nombre y apellidos.	Edad	Dirección y número de teléfono.	Trabajo de los padres.	Diagnóstico.	Edad al momento del diagnóstico.	Años de ser paciente curado o en stop terapia.	Estudios realizados.	Actividad actual.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA
RECINTO UNIVERSITARIO RUBÉN DARÍO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURÍDICAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE PREGUNTAS GRUPO FOCAL

Objetivo: Conocer los elementos que hicieron resilientes a los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas de la Asociación de Madres y Padres de Niños con Leucemia y Cáncer, MAPANICA”.

Preguntas:

1. ¿Cómo se describen a sí mismos (as)? ¿Cuáles son sus cualidades positivas y negativas?
2. ¿Qué pensaron en el momento que les dieron a conocer el diagnóstico de tu enfermedad?
3. ¿Cuál fue su reacción al recibir tal noticia?
4. ¿Cómo era su comportamiento antes de ser diagnosticado con esta enfermedad?
5. ¿Cómo influyó en su vida personal ese diagnóstico?
6. ¿Qué cambios observaron en su dinámica familiar a raíz del diagnóstico?
7. ¿Cómo influyó en su vida social ese diagnóstico?
8. ¿Qué elementos les sirvieron de apoyo para sobrellevar la enfermedad?
9. ¿Cómo valoran su experiencia de haber sido paciente hemato-oncológico?
10. ¿Algo más que deseen agregar?



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



GUÍA DE ENTREVISTA A EXPERTOS

Objetivo: Profundizar en el conocimiento de la resiliencia en los y las Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas

Datos generales

Nombre: _____ Ocupación: _____
Profesión: _____ Lugar de trabajo: _____
Años de experiencia: _____

Guía de preguntas

1. ¿Cuáles son las reacciones emocionales de las y los pacientes ante el diagnóstico de cáncer o leucemia?
2. ¿Qué actitud toman las y los pacientes ante su enfermedad y en el proceso de tratamiento?
3. ¿Cómo es la relación de estos pacientes con los demás afectados por esta enfermedad?
4. ¿Cómo describe Ud. a los y las pacientes curadas de enfermedades hemato-oncológicas?
5. ¿Qué cualidades considera Ud. que tienen los y las pacientes curados y en stop terapia de esta enfermedad que les ayudaron a enfrentarla?
6. ¿Qué habilidades logran adquirir los y las pacientes a partir de la enfermedad?

7. ¿Cuáles son las experiencias más significativas de estos pacientes a nivel social?
8. ¿Considera Ud. que los y las pacientes curados y en stop terapia son personas resilientes?
9. ¿Algo más que desee agregar a la entrevista?



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



GUÍA DE ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES

Objetivo: Conocer si las y los Pacientes Curados y en Stop Terapia de enfermedades hemato-oncológicas son resilientes.

Datos generales

Nombre: _____ Ocupación: _____
Profesión: _____ Lugar de trabajo: _____
Años de experiencia: _____

Guía de preguntas

1. ¿Qué reacciones emocionales manifiestan las y los pacientes ante el diagnóstico de cáncer o leucemia?
2. ¿Cuál es el comportamiento de las y los pacientes ante su enfermedad y el proceso de tratamiento?
3. ¿Cómo es la relación de las y los pacientes con sus padres y hermanos a partir del diagnóstico?
4. ¿Cómo se afecta la vida social de estos pacientes?
5. ¿Cómo influye el diagnóstico de cáncer o leucemia en el desempeño escolar de las y los pacientes?
6. ¿Qué cualidades tienen los y las pacientes curados y en stop terapia de enfermedades hemato-oncológicas que les ayudaron a enfrentar la enfermedad?

7. ¿Cómo describe Ud. a los y las pacientes curados de enfermedades hemato-oncológicas?
8. ¿Qué habilidades adquieren como paciente de estas enfermedades?
9. ¿Considera Ud. que los y las pacientes curados y en stop terapia son personas resilientes?
10. ¿Algo más que desee agregar a la entrevista?



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



GUÍA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Objetivo: Precisar aspectos significativos de sus experiencias como paciente de enfermedades hemato-oncológicas

Datos generales

Edad: _____ Sexo: _____
Ocupación: _____ Estado civil: _____
Años de ser paciente curado o en stop terapia: _____

Guía de preguntas

1. ¿Qué medidas tomaste o que soluciones buscaste a partir del diagnóstico de tu enfermedad?
2. ¿Cómo reaccionaste durante el proceso de tratamiento?
3. ¿Qué habilidades lograste adquirir a raíz de la enfermedad?
4. ¿Qué hiciste cuando te comunicaron que eras un paciente curado o en stop terapia?
5. ¿Qué dicen las demás personas de ti, al saber que eres un paciente curado de esta enfermedad?
6. ¿Qué entiendes por resiliencia?
7. De acuerdo a lo que mencionas ¿Consideras ser resiliente?

8. ¿Qué cualidades consideras que tienes para ser visto como una persona resiliente?
9. ¿En la actualidad sientes miedo de volver a tener esta enfermedad?
10. ¿Algo más que desees agregar a la entrevista?

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	ENTREVISTA A EXPERTAS	ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES.
Reacciones Psicológicas ante el diagnóstico de Cáncer y Leucemia.	<i>Negación</i>	(...) Cuando me diagnosticaron me dio igual...me sentía mal pero al mismo tiempo decía ¿por qué? si voy a vivir		(...) Depende de la edad del niño (...) hay niños con muy poca consciencia (...) ellos a veces ni cuenta se dan, reaccionan hasta que entran para su quimioterapia.	(...) Muchas veces escuchan el nombre de la enfermedad pero no saben a qué se refieren.
	<i>Tristeza</i>	(...) Me marcó porque como todo niño desea jugar con la pelota, salir con sus amiguitos y a mí se me limitaban las cosas (...)			
Reacciones psicológicas ante el tratamiento de la enfermedad.	<i>Tristeza</i>		(...)La segunda vez que se me volvió a caer el cabello si lloré porque ya lo tenía más o menos grandecito y si lo quería y fue algo duro para mí	(...) En los adolescentes, lo que más afecta es la caída del pelo	(...) Hay cierta oposición al tratamiento, más cuando son niñas, que pierden el cabello y entran en una etapa de angustia (...)
	<i>Aislamiento</i>		(...) Yo ya no me relacionaba con nadie en el barrio, no salía, porque me hacía daño todo. (...) en mi casa y en mi barrio no tenía ningún amigo	(...) Algunos pacientitos no iban a la escuela por la caída del pelo	
	<i>Miedo</i>			(...) El temor a la muerte (...)	
	<i>Ansiedad</i>		(...) A veces yo me sentía a la grande será que me estoy muriendo o que tengo algo malo porque yo no sabía		
Resiliencia.	<i>Concepto de resiliencia</i>		(...) Es cuando una persona enfrenta ciertas situaciones de una manera positiva y sale adelante		
Factores resilientes.	<i>Yo Tengo</i>	(...) Tengo fe...	(...) Tengo amigos todavía actualmente que son curados...		
	<i>Yo soy</i>	(...) Me describo hoy en día como una persona luchadora y capaz de lo que me propongo lo puedo lograr (...) soy una persona curada (...) soy normal...	(...) Soy abierta para hablar y comunicarme...soy más aventada hacer las cosas ahora, más alegre, muy fuerte, entusiasta, emprendedora, feliz y me considero una persona muy resiliente		
	<i>Yo puedo</i>		(...) He aprendido a comprender a las personas y no dejarme abatir por los problemas (...) apoyo a las otras personas con cáncer, jugar, disfrutar, hacer cualquier cosa		
Factores que promueven la resiliencia.	<i>Temperamento y conducta</i>	(...) El positivismo que tuve siempre, no me di por vencida...		(...) Pueden ser muy aprehensivos [tienen] deseo de vivir...	
	<i>Apoyo parental</i>	(...) Si no hubiesen estado creo que no hubiese sobrevivido ni hecho nada... sin mi papá y mi mamá no hubiese hecho nada"	(...) Con mi mamá estuve más unida, ella era mi confidente...	(...) Los familiares más colaboradores; los familiares que preguntan, que hacen uso del derecho de informarse, eso marca al paciente, que también es más propositivo...	(...) Es determinante el apoyo familiar...

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	ENTREVISTA A EXPERTAS	ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES.
Factores que promueven la resiliencia.	Relación con pares	(...) Le agradezco a mis compañeros que estuvieron conmigo, nunca me hicieron un gesto de burla..."		(...) Son muy hermanables, se llevan muy bien, son muy sociables, se apoyan entre ellos...	(...) [Las amistades las] van haciendo nuevamente aquí en el hospital, con otros pacientes, con otras mamás...
	Apoyo social	(...) Los licenciados que me ayudaron, los doctores, que me decían que siguiera adelante y no me diera por vencido...	(...) Mis amigos siempre me andan cuidando...		
Perfil de una persona resiliente	Competencia social	(...) Mi objetivo es ayudar a los niños que están pasando por lo mismo que un día yo pasé...	(...) Me gusta apoyar a las personas que quizá no tienen algo o que necesitan un apoyo mío.	(...) Solidarizarse con la necesidad del otro, con el dolor del otro, entre ellos mismos... son más comunicativos... querer compartir la experiencia, animar a otros, creo que es parte del aprendizaje social de ellos...	(...) Como asisten frecuentemente al hospital, entonces van haciendo nuevas amistades...
	Capacidades		(...) Desarrollo intelectual más elevado, entendía tan rápido que yo era alumna monitor, ayudaba a los monitores si no le entendían a algo...	(...) Han desarrollado su expresión, su capacidad de análisis, su capacidad de solidaridad... han desarrollado su capacidad de tener una vida más madura, enfrentarse a la vida de una manera más positiva, asumir más retos... capacidad de enfrentarse a otros retos como el estudio, el trabajo...	(...) Son muy inteligentes, por la experiencia que viven los hace madurar mucho más rápidamente... cada experiencia nueva ellos la asimilan bien rápido...
	Resolución de problemas	(...) Me ha ayudado a enfrentar la vida tal y como es... no darme por vencida en nada y seguir adelante...	(...) Las metas que uno se pone se pueden lograr con el esfuerzo, positivismo y otras cualidades... los problemas siempre los trato con positivismo, con alegría...		(...) Cualquier obstáculo ellos están como más capacitados a poderlo pasar...
	Autonomía		(...) Cuando yo entraba al médico me gustaba entrar solo... el tratamiento no es una bonita cosa, pero, vos decís tengo que asumir las consecuencias que trae una enfermedad...	(...) Desarrollan disciplina personal [y] perseverancia (...)	
	Sentido de propósito y de futuro		(...) Me enamoré de la carrera que yo quiero y el propósito que tengo de ayudarlo a los niños con cáncer... Quisiera tener un laboratorio o un gimnasio	(...) Son personas más predispuestas a triunfar, por la experiencia vivida cualquier reto lo van a ver más pequeño que los otros...	
	Resiliente		(...) Me considero una persona muy resiliente y creo que lo que me pase delante de hoy, igual va a hacer de mi vida cosas positivas...	(...) Sí, todos de alguna manera han desarrollado sus propias técnicas de afrontamiento y se han enfrentado a nuevas situaciones... es gente con calidad de vida, pacientes que en su momento lo dieron todo e hicieron todo para alcanzar la meta.	(...) Sí, pero sería profundizar en sus historias de vida, que están haciendo después de haber enfrentado y haber ganado la batalla del cáncer