

Estrategias de intervención para el estrés en padres con hijos con enfermedades oncológicas

Mgtra. Kenia Núñez Camarena

Universidad Especializada de las Américas
Correo electrónico: kenia.nuñez.5@udelas.ac.pa

Fecha de recepción 14-jul-2019

Fecha de aceptación: 11-ago-2019

Resumen

El cáncer perturba a todos los individuos de la familia y al niño (a) abarcando todas las perspectivas de sus vidas. La indecisión, el estrés y la ansiedad están concurrentes durante toda la enfermedad aun cuando esté intervenida. Las familias deben soportar positivamente la circunstancia generada por la aparición de la enfermedad a fin de lograr luchar contra ella y conservar la vida familiar de la mejor forma posible (Castillo y Chesl, 2003). Es por ello, por lo que esta investigación busca como propósito contestar al objetivo estructurar y validar talleres para el manejo de padres de niños con enfermedades oncológicas. El diseño de investigación es cuasi experimental, pretest – posttest, busca medir los altos niveles de estrés en los padres con hijos con cáncer mediante los talleres. De acuerdo con los resultados los talleres tienen resultados positivos estadísticamente significativos con un nivel de 0.03. Una de las conclusiones más relevantes es que los cuidadores primarios presentan altos porcentajes de estrés y que no cuentan con estrategias de afrontamiento para sobrellevar la situación.

Palabras claves: estrés, cuidador primario, cáncer infantil, estrategias de afrontamiento.

Abstract

Cancer disturbs all individuals in the family and the child, encompassing all perspectives of their lives. Indecision, stress and anxiety are concurrent throughout the disease even when it is intervened. Families must positively bear the circumstance generated by the appearance of the disease in order to be able to fight against it and preserve family life in the best possible way (Castillo and Chesl, 2003). That is why this research seeks to answer the objective of structuring and validating workshops for the management of parents of children with oncological diseases. The research design is quasi-experimental, pretest - posttest, it seeks to measure the high levels of stress in parents with children with cancer through the workshops. According to the results, the workshops have statistically significant positive results with a level of 0.03. One of the most relevant conclusions is that primary caregivers present high percentages of stress and that they do not have coping strategies to cope with the situation.

Keywords: stress, primary caregiver, childhood cancer, enduring strategies.

Introducción

La enfermedad de cáncer es una de las condiciones en el cual la familia se enfrenta a procesos de desestabilización y desestructuración de todas las partes del sistema familiar (Huerta y López, 2012).

Esta enfermedad consigue perturbar a la familia en diferentes formas y procesos: emocionales, en el ámbito de la vida cotidiana, en los proyectos a futuro, en la percepción de vida; para satisfacer las peticiones del enfermo (Huerta y López, 2012).

Esta impresión es más significativa cuando la enfermedad es diagnosticada en un niño, debido a sus rasgos de decaimiento y dependencia, sobre todo en la atención. Los padres luchan con elementos estresantes y adecuan su actividad familiar a las necesidades del niño, además de adecuarse a los factores externos (De la Maza et al. 2015).

Las dificultades de comunicación intrafamiliar, la no aceptación de la enfermedad por parte de los cónyuges, la presencia de episodios psicopatológicos en los padres, estilos de afrontamiento inadecuados, entre otros, son algunos de los temas que disminuyen una contestación familiar eficiente hacia la enfermedad, y perjudican de algún modo al niño enfermo (Gujarro , 2010).

Todas las personas involucradas en el cuidado del paciente con cáncer, se perciben en un peligro psicosocial durante el recorrido de la enfermedad y los tratamientos. No solo se toma en cuenta la rigidez del diagnóstico, sino también el aumento de cambios que ocurrirán en la vida diaria de la familia. Durante el primer año de procedimiento, observarán cambios en el trabajo, actividades familiares, escuela, economía y relaciones interpersonales, con frecuencia este proceso se

relaciona con fragmentaciones de la pareja, abandonos o divorcios. (Garrido y Márquez , 2015).

Es una enfermedad que solicita tiempo y respuesta inmediatas del sistema familiar, un hijo con diagnóstico de cáncer causa un impacto psicológico y emocional en padres y hermanos, transportando consigo sentimientos de culpa, ira, tristeza e intranquilidad.

Tanto para los padres y demás familiares es una situación estresante a la cual se le atribuyen cambios radicales y repentinos en el contexto, físico, emocional, económico y social (Alfaro y Murga, 2016).

Astete (2018), expresa que los padres son los que se hacen responsables del proceso de afrontamiento, cuando los pacientes son pequeños, estos no logran entender la situación que están pasando, por lo que asumen el contrapeso y la carga emocional.

Sandín y Chorot (citados en Torres, et al, 2015) expresan que las personas que se exponen a los altos niveles de estrés centran sus estrategias de solución de problemas en la emoción, generando resultados ineficientes e inadecuados para el bienestar emocional del niño enfermo.

Torres et al. (2015), generalmente el cuidador es poco comprendido, criticado y recibe poco apoyo del grupo familiar secundario, hermanos, padres, primos, otros, transformándose esta situación en una fuente de ansiedad. Los cuidadores se aíslan de la red social, existen única y sola-

mente para el familiar al que cuidan, transformando cuidador-paciente en un sistema cerrado.

La OMS, (2018), rotula el cáncer como la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, causó 8,8 millones de defunciones. Cada seis fallecimientos en el mundo se deben a este mal. El 70% de las pérdidas por cáncer se reconocen en países de ingresos medios y bajos.

En 2013, la Organización Mundial de la Salud empezó el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no contagiosas de 2013-2020, el objetivo es reducir en un 25% la mortalidad precoz causada por el cáncer, los malestares cardiovasculares, la diabetes y los sufrimientos respiratorios crónicos de ahora hasta 2025 (OMS, 2018) .

El 57% de los nuevos casos de cáncer en 2012 sucedieron en territorios menos avanzados del mundo como Centroamérica, partes de África y Asia; 65 % de las muertes por cáncer en el mundo igualmente ocurrieron en estas regiones. El número de casos nuevos de cáncer se prevé que aumente a cerca de 23,6 millones para 2030 (OMS,2018).

En Panamá existen a la fecha más de 800 casos de niños con cáncer. Hace veinte años, solo eran 150 pacientes y el 25% de ellos renunciaban a los tratamientos, un escenario que llevó a padres de niños con cáncer y médicos oncólogos pediatras se apoyaran en el desafío por reducir los porcentajes de interrupción o abandono del tratamiento de esta enfermedad. Esta operación llevó a la creación de la Fundación Amigos

del Niño con Leucemia y Cáncer (Fanlyc), el 30 de mayo de 1995, una organización que hoy ofrece varios servicios a los niños y niñas con diagnóstico de cáncer en Panamá como medicinas, transporte, apoyo psico-social, nutrición saludable, formación, y más (SaludPanamaPuntoCom, 2017).

En nuestro país, Panamá, poseemos más de 800 hechos de niños con cáncer, varios de ellos no cuentan con los recursos precisos para cubrir sus tratamientos, Fanlyc contribuye para solucionar su situación (Día a Día, 2019).

Desde 1995, FANLYC habilita la quimioterapia ambulatoria gratis a los niños y niñas con cáncer que no disponen con Seguro Social ni medios para adquirir sus medicinas.

Cada año son diagnosticados 150 casos, los cuales son dirigidos a la fundación facilitándole sostén desde el primer instante gracias a los donativos recibidos, que facilitan la movilización por todo nuestro país, niños y niñas conducidos por sus padres por tierra, mar y aire para asistir a tiempo a sus citas en el hospital, gracias a la contribución económica que ofrece habitualmente FANLYC a todos los que no logran costear sus pasajes de transporte (FANLYC, s.f.).

Las estadísticas reflejan que el cáncer es uno de los principales problemas de salud en la República de Panamá, autor del 17% de las muertes, hallándose en el primer lugar como causa de muerte. En el país se registra un promedio diario de 14 casos y 7 muertes relacionadas con

algún tipo de cáncer. En el Instituto Oncológico Nacional Juan Demóstenes Arosemena, único centro médico público que ofrece servicios y atenciones especializados para pacientes con cáncer en nuestro país, se atienden entre 14 mil y 16 mil pacientes por año, y se realizan 3 mil 21 cirugías (FundaciónCáncer,s.f.),

La importancia de esta investigación está en validar científicamente estrategias que promuevan en los padres herramientas para el afrontamiento de la enfermedad. Es fundamental que logren una armonía en la comunicación durante el proceso de tratamiento.

El objetivo de esta investigación es estructurar y validar talleres para el manejo de padres de niños con enfermedades oncológicas y a su vez poder: a) Describir los problemas de comunicación que presentan los padres de niños con enfermedades oncológicas, b) Explicar el estrés emocional de los padres participantes, c) Identificar los problemas del rol familiar que presentan los padres de niños que padecen cáncer y d) Analizar el conocimiento médico que tengan los padres respecto a las necesidades de su hijo.

Marco Metodológico

El diseño de investigación es cuasi experimental, pretest – posttest, busca medir los altos niveles de estrés en los padres con hijos con cáncer, antes y después de talleres psicológicos impartidos durante dos semanas en FANLYC.

El tipo de estudio es explicativo, descriptivo, puesto que pretende establecer y aportar datos sobre los factores específicos que causan el estrés de los padres durante el tratamiento oncológico, así como explicar el tipo de estrategias utilizan los padres para reducirlo, y finalmente si talleres psicológicos ayudan a mejorar la problemática (Hernández et al. 2010).

La población estará conformada por padres de la posada “yo tengo un amigo” de la Fundación amigos del niño con leucemia y cáncer (FANLYC). La variable que se midió fu la eficiencia de los Talleres para manejo del estrés. Los instrumentos utilizados son:

a) Cuestionario para medir el nivel de estrés de los padres participantes, validados para la investigación; b) Entrevistas a padres para analizar el manejo del estrés, c) Cuestionarios de opinión, para validar los talleres socialmente.

El procedimiento del estudio se realizo en varias fases, la primera constituyo en la elección del tema de investigación, planteamiento del problema de investigación y la estructura científica fundamental. En la segunda fase se eligieron, elaboraron y validaron por jueces expertos los instrumentos de medición. Durante la tercera fase de la investigación se aplican los talleres dentro de la Fundación Fanlyc. Para poder realizarlos se solicita el permiso correspondiente y se convoca a los padres, haciendo énfasis en que la participación era voluntaria y gratuita. En la fase 4, se analizan los resultados para darle respuesta a las hipótesis, objetivos y problema de investigación.

Análisis de los resultados

El resultado más importante es la validación de los talleres como herramienta para mejorar el estrés y los problemas colaterales a tener un hijo con cáncer. A continuación se presenta los resultados del estadístico aplicado para medir los cambios de los padres antes y después de la intervención.

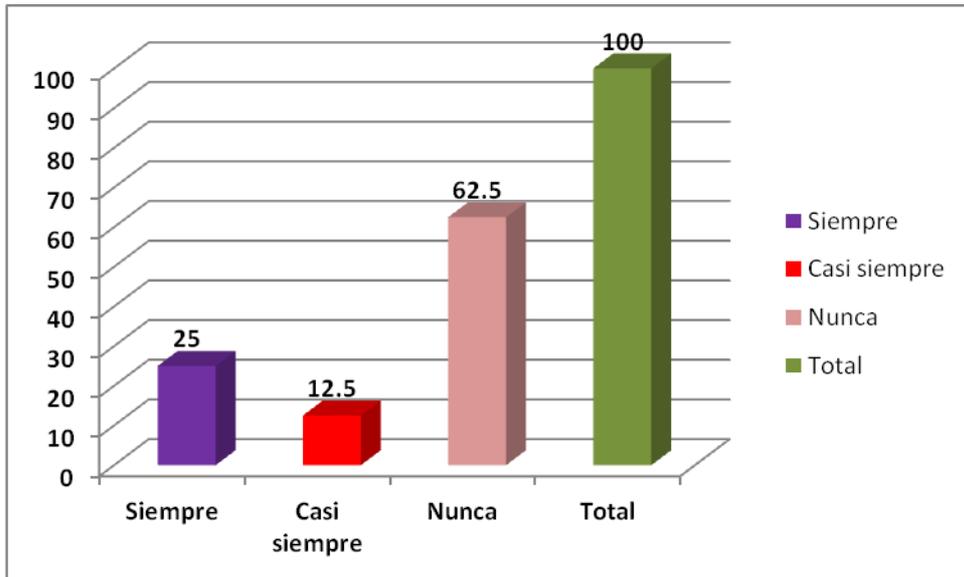
Cuadro N°1: Validación de los talleres

Prueba Sig.	Sig.	
Pretest- postest	Análisis de varianza de dos vías por rangos de Friedman para muestras relacionadas.	.003

Fuente: elaboración propia

El resultado con respecto al estrés en padres con hijos con enfermedades oncológicas, muestra diferencia significativa entre el pretest y postest de los talleres realizados, a un nivel de significancia de 0.03, lo que nos dice que los talleres cumplen con los objetivos planteados.

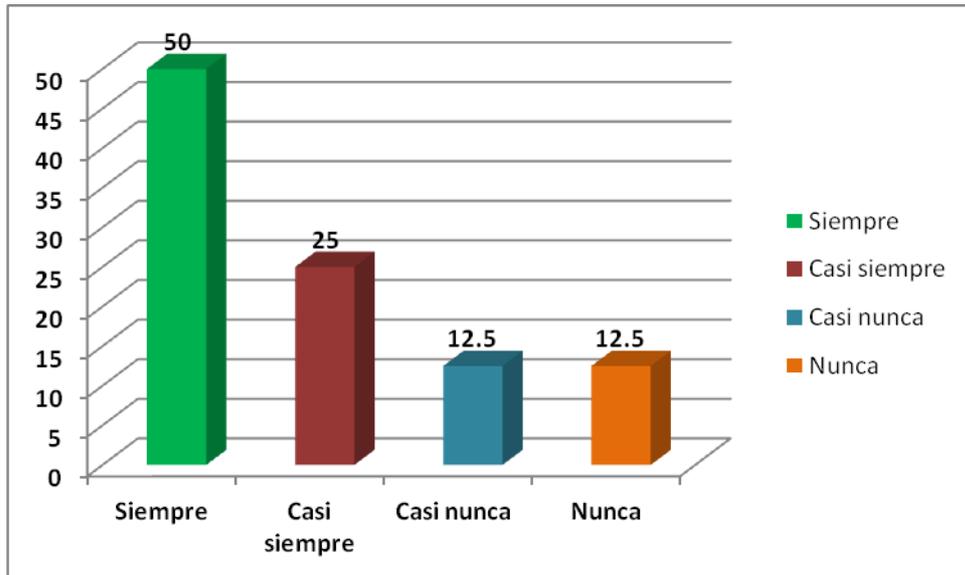
Gráfica N°1: Discusión con los miembros de la familia sobre la responsabilidad del cuidado.



Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con el análisis de la gráfica N°1 la mayoría de los padres optan por nunca discutir sobre la responsabilidad del cuidado del niño, con los demás familiares, esto puede deberse a que el único contacto cercano a la familia era por medio del celular y sentían que no era la mejor manera para discutir respecto a las responsabilidades de cuidado.

Gráfica N°2: Preocupación por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.

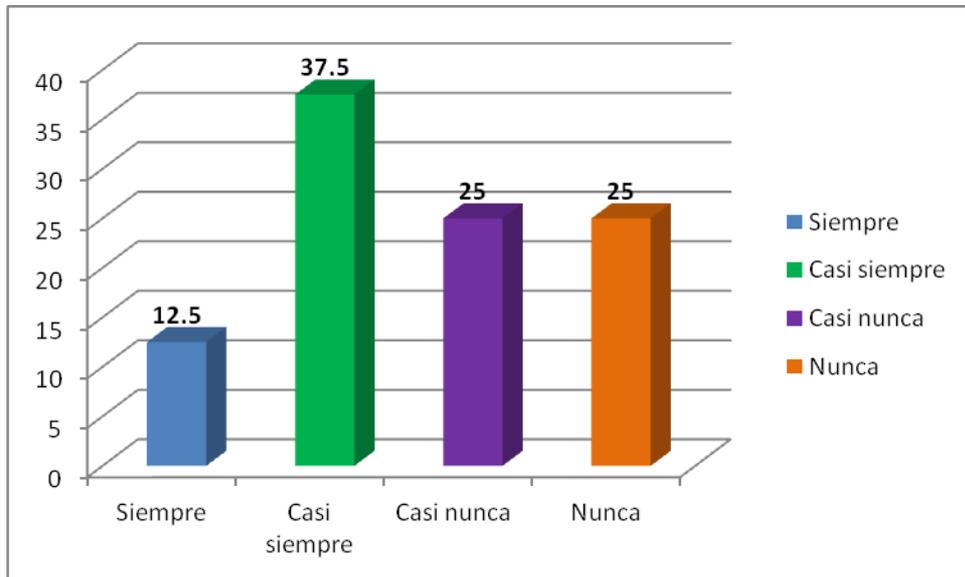


Fuente: elaboración propia.

La gráfica N°2 muestra que para un 50% de los padres las consecuencias a largo plazo siempre es motivo de preocupación, debido a que el niño tendrá secuelas físicas y psicológicas al no estar llevando una vida normal, pues no asiste al colegio, no juega, su enfermedad le exige reposo y mucho cuidado agregado a esto los niños sobrevivientes a la batalla del cáncer al transcurrir el tiempo padecen de problemas en las articulaciones, hormonales, en los huesos, de aprendizaje, atención y memoria.

Los padres están anuentes de que su hijo no podrá llevar un vida común y corriente como el resto de los demás niños de su edad, debido a las hospitalizaciones, tratamientos, reposos entre otros cuidados a los que se someta, como todo padre tiene fe en que su hijo(a) se recupere y venza el cáncer, al momento que eso suceda el niño tendrá que retomar su vida y es entonces donde iniciara a explorar y vivir experiencias, a socializar, estudiar en el colegio y jugar libremente. Aunque tendrá que aprender a lidiar con la posibilidad del regreso de la enfermedad.

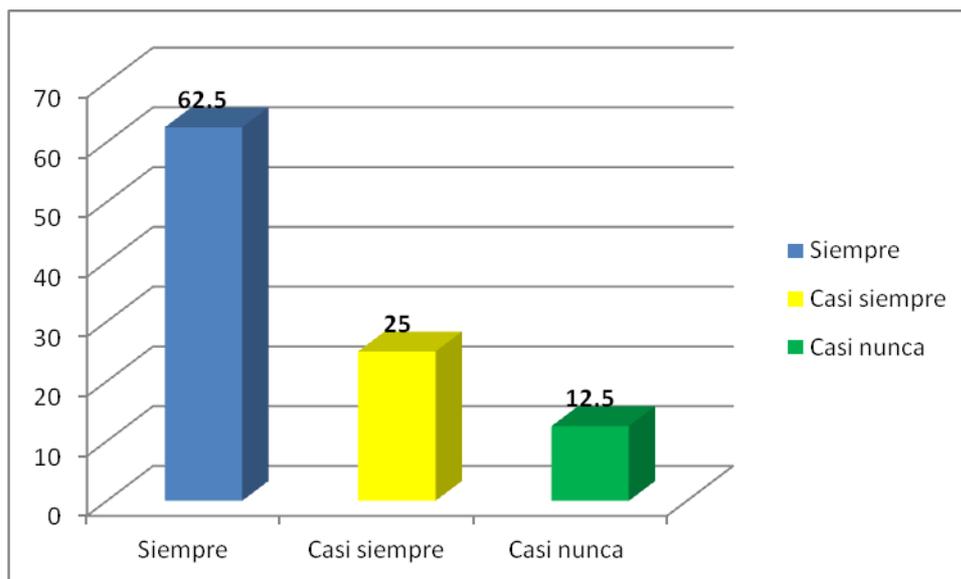
Gráfica N°3: Cambios en la familia con respecto a la relación con mi pareja.



Fuente: elaboración propia

La gráfica N°3 nos manifiesta que el 37.5%, de los cuidadores casi siempre observan cambios con su cónyuge. La mayoría de los cuidadores primarios son madres que están a cargo de las necesidades de su hijo. Y muchas de ellas manifestaban que ya no estaban con su pareja, otras que la relación conyugal había cambiado mucho desde el instante en que diagnosticaron a su hijo no solo en la convivencia si no también en la intimidad pues para ellas su prioridad era otra.

Gráfica N°4: Responsabilidad hacia el tratamiento de su hijo.

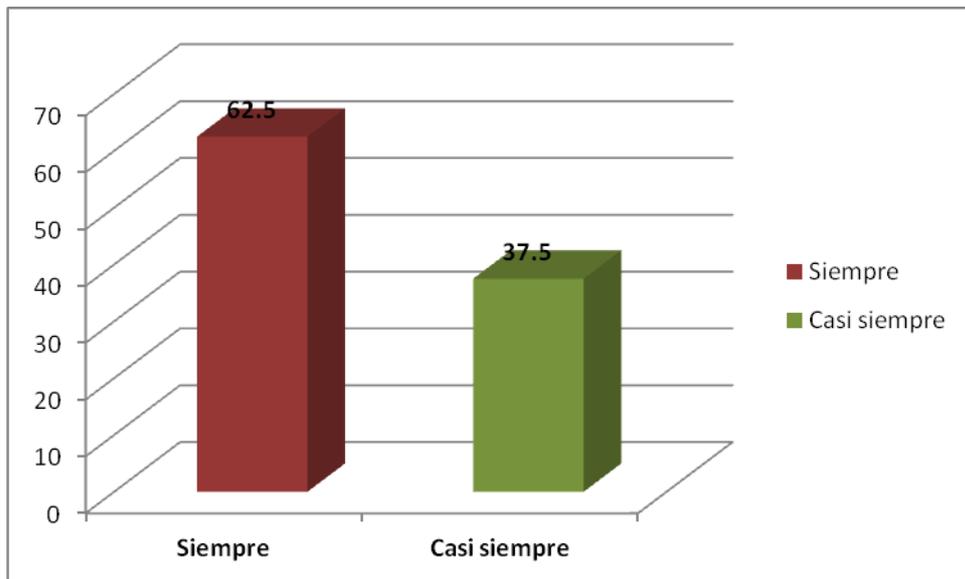


Fuente: elaboración propia.

El 62.5% de los padres se hacen responsables de cualquier cambio de tratamiento que sugiera el médico, estas decisiones son aconsejadas por el equipo profesional hospitalario para que este comprenda exactamente los beneficios o sus consecuencias.

En tanto el 25% casi siempre deciden los cambios que se realizarán durante los procesos de atención hacia el paciente en tanto el 12.5% casi nunca se hacen cargo de los tratamientos diarios del hijo; vale destacar que, en este caso en particular, se debe a que los niños están internados en el centro hospitalario y el personal es quien se hace cargo del tratamiento diario del niño enfermo.

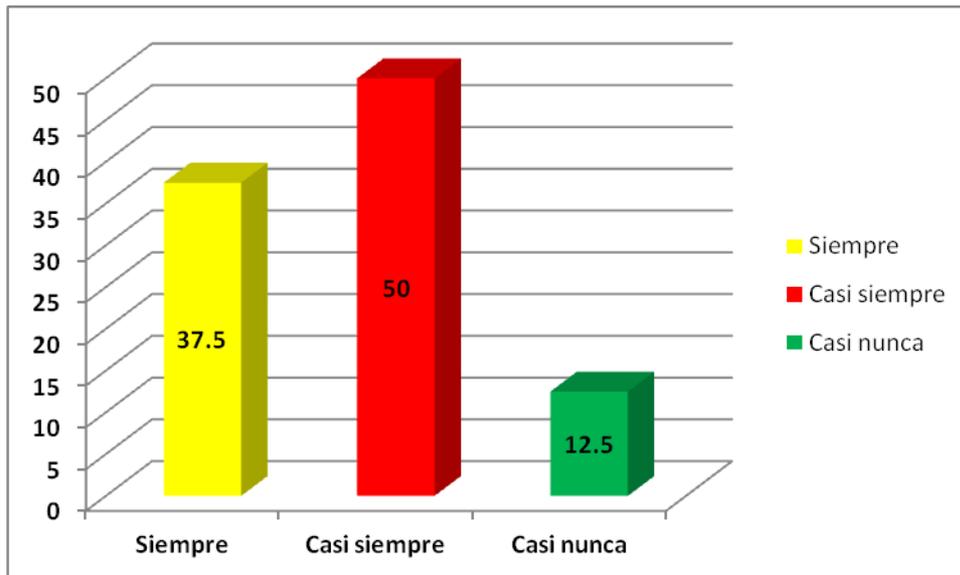
Gráfica N°5: Problemas económicos



Fuente: elaboración propia

El 62.5% de los padres siempre presentan problemas económicos, debido a que no pueden asistir al trabajo, son despedidos y no tienen como resolver sus necesidades económicas. Los padres participantes son respaldados por la fundación Fanlyc, para cubrir con gran parte de los tratamientos de sus hijos y así evitar que abandonen el tratamiento por la falta económica.

Gráfica N°6: Aislamiento de la familia o amigos.



Fuente: Autoría propia

La gráfica N°6, muestra que el 50% de los padres casi siempre se mantienen lejos de la familia, no cuentan con el apoyo de los familiares para turnarse en el cuidado del hijo (a) enfermo.

Conclusiones

El estrés en los padres con hijos con enfermedades oncológicas será una de las situaciones más difíciles que enfrentan los padres, deben aprender estrategias que les ayuden a sobrellevar a lo largo del camino las demandas de la enfermedad de su hijo.

Los padres participantes no cuentan con estrategias de intervención para sobrellevar sus angustias, problemas, desahogos, al que se ven sometidos día a día, incluso al realizar los talleres muchos de ellos no sabían, que existen métodos prácticos que les pueden apoyar en los mo-

mentos difíciles. Cabe destacar que los talleres permitieron enseñar a los padres a cómo gestionar el estrés durante la enfermedad de su hijo.

El estrés emocional afecta en altos porcentajes a los padres a nivel emocional, dificultándoles el descanso, observar adecuadamente el estado de su hijo, adecuarse a los cambios constantes, a las consecuencias a largo plazo y afrontar el aislamiento de los demás.

Los problemas de rol familiar son muy pronunciados, los padres (cuidadores primarios) al ser la persona responsable deja a un lado sus necesidades afectando en diversos puntos que acostumbraba hacer antes del diagnóstico de su hijo como trabajar, frecuentemente renuncian al trabajo arrastrando inmediatamente problemas económicos. La mayoría de los padres que participaron de los talleres son del interior del país debido a los tratamientos extensos a los que somete el niño optan por quedarse en la posada "Yo tengo un amigo", muchos de ellos duran semanas, meses no tienen fecha fija de quedarse en el lugar se mueven de acuerdo con el estado del niño, alejándose de cierta forma del resto de la familia y amigos, las madres por lo general observan cambios en la relación de pareja.

En Panamá el cáncer es una de las enfermedades más frecuentes, es vital que desde ahora se investigue y se desarrollen estrategias de afrontamiento y de intervención accesibles para aquellas familias que hoy día no cuentan con métodos para afrontar diagnósticos impredecibles. Dichas estrategias ayudarían a más de muchos pacientes que día a día son diagnosticados y creen que desde ese instante vivirán infelizmente esperando a que puedan mejorar como tal vez no.

Referencias bibliográficas

Alfaro, A., & Murga, L. (2016). Niveles de Afrontamiento y Autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. *Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 12(12), 29-45. Obtenido de [sciELO.org.bo](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2016000200003): http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2016000200003

Astete, J. (2018). Funcionalidad familiar y afrontamiento al estrés en padres de niños con leucemia. (Tesis de Grado). Obtenido de <http://repositorio.usil.edu.pe>:
http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/3682/1/2018_Astete-Florian.pdf

Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2015;53(3):362-7.

Instituto Nacional de Cancer (INC) (2018). Estadísticas del cáncer. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>

Castillo, E., & Chesl, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*, 34(3), 155-163. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334308.pdf>

De la Maza, V., Fernández, M., Concha, L., Santolaya, M., Villarroel, M., Castro, M., & Torres, J. (2015). Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista chilena de pediatría*, 86(5), 351-356. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-410620150005000008&script=sci_arttext

DiaaDia. (2019). ¿Sabias a que se dedicaba Fanlyc?. Obtenido de diaadia:

<https://www.diaadia.com.pa/aficion/%C2%BFsab%C3%ADas-qu%C3%A9-se-dedica-fanlyc-226962>

FANLYC. (2019). Quienes somos. Obtenido de fanlyc.org: <http://www.fanlyc.org/quienes-somos/FundaCáncer>. (s.f.).

Hablemos de cancer. Obtenido de <https://www.fundacancerpanama.org/hablemos-de-cancer/>

Garrido, M., & Márquez, C. (2015). Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida. (Tesis de Grado). Obtenido de idus.us.es: [https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torra do%20Val.pdf?sequence=1](https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torra%20do%20Val.pdf?sequence=1)

Gujarro, A. (2010). Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. (Tesis Doctoral). Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9786/cs251.pdf?sequence=1>

Hernandez, R., Fernández, C., & Pilar, B. (2010). Metodología de la investigación. México D.F.: MacGrawHil (5ta ed).

- Huerta, Y., & López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. 4(10), 21-24. Obtenido de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42987322/uaricha_0919_020-033.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1548093378&Signature=3bQPZmyl30UslcWTpN%2FxtxvL66M%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DRecursos_espirituales_y
- OMS. (2018). Cáncer. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., & Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2): 93-101.
- Priti, B., Barrera, E., Graves, K., Hargrove, T., Maitin-Shepard, M., Naishadham, D.,
- Wagner, D. (2012-2014). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos. American Cancer Society Inc. Obtenido de <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/datos-y-estad%C3%ADsticas-sobre-el-c%C3%A1ncer-entre-los-hispanos-latinos-2012-2014.pdf>

SaludPanamaPuntoCom. (2017). Señales de alarma del cáncer infantil.
Obtenido de saludpanama.com:
[https://www.saludpanama.com/senales-de-alarma-del-cancer-
infantil](https://www.saludpanama.com/senales-de-alarma-del-cancer-infantil)

Torres, C., Arianna, G., Grijalva, María Guadalupe, Santaella , H., B, G.,
Alberto. (2015).