



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**RELACIÓN ENTRE ADHERENCIA TERAPÉUTICA
Y ESTILOS PARENTALES EN PACIENTES ONCO-
PEDIÁTRICOS.**

TESIS

Que para obtener el título de

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN

GARCÍA MARTÍNEZ MARÍA FERNANDA

ROQUE ROMERO JESSICA PAULINA

DIRECTORA DE TESIS

DRA. MARÍA FAYNE ESQUIVEL ANCONA

REVISORA METODOLÓGICA

DRA. EVA MARÍA ESPARZA MEZA

SINODALES

DR. EDGAR LANDA RAMÍREZ

MTRA. MARÍA DEL CARMEN RAMÍREZ CAMACHO

MTRA. KARLA SUAREZ RODRIGUEZ

Ciudad Universitaria, Cd. Mx. 2018





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

En primer lugar, queremos dar las gracias a la Dra. Fayne por aceptar ser nuestra directora de tesis y brindarnos todo el apoyo para iniciar y culminar esta investigación, ya que fue nuestra guía durante todo este proceso. Gracias a su paciencia y sabiduría tuvimos claridad de lo que queríamos hacer.

Después, queremos agradecer a nuestro comité: Dra. Eva María, Mtra. Karla, Dr. Edgar y Mtra. María del Carmen, por ayudarnos a mejorar nuestro trabajo, ya que con cada una de las observaciones que ustedes nos hicieron logramos pulirlo.

Por último, pero no menos importante, queremos agradecer infinitamente la oportunidad que nos brindó la psicóloga Susana Ramírez Sibaja, para realizar nuestra investigación con población atendida dentro de su servicio. Muchas gracias por el apoyo y la confianza brindada, sin usted no habríamos podido llevar a cabo este hermoso trabajo.

Gracias también a todas esas personitas que nos acompañaron a lo largo de esta aventura; amigos y compañeros del servicio social y prácticas profesionales, cada uno de ustedes tiene un espacio muy especial en nuestro corazón; así como todos esos papis y pequeños que contestaron a nuestras preguntas con tanta paciencia.

Fer y Pau.

Gracias a toda mi familia, por todo el apoyo, el cariño y la comprensión que me han brindado durante toda mi vida. Gracias por siempre creer en mí y ayudarme a salir adelante, cumpliendo así las metas que me he propuesto. Gracias por siempre impulsarme a ser mejor persona.

A mis padres, gracias por toda su paciencia y su amor incondicional, por darme cada una de las oportunidades para crecer profesionalmente, por siempre estar en cada momento importante en mi vida, por ayudarme a salir adelante a pesar de los obstáculos que se me presentaban y principalmente gracias por darme las herramientas para ser mejor persona, ustedes han sido mi inspiración para lograr cada una de mis metas y espero que todo aquello que me han brindado se esté viendo reflejado en esta vida, los amo muchísimo.

A mi hermano, gracias por apoyarme cuando lo necesitaba, pero principalmente por hacerme ver las cosas, ya que con sus palabras o tus regaños me ayudabas a ver lo que estaba haciendo mal y me impulsabas a realizar las cosas que ya eran momento de hacerlas, te amo muchísimo.

A mi abuelita, gracias por siempre estar al pendiente de todo este proceso, por siempre preguntarme de cómo me iba con la tesis, pero principalmente gracias por todo el apoyo y la paciencia que me dabas, porque, aunque fue por mucho tiempo nunca dejaste de creer en mí, te amo mucho.

A ti, mi amigo, mi compañero y cómplice, mi novio Beto, gracias por toda la paciencia que me has tenido, por siempre estar ahí cuando más lo he necesitado, por cada una de tus palabras cuando más lo necesitaba, te amo, porque me has ayudado a crecer como persona.

Gracias a todos y cada uno de mis amigos y compañeros que me daban las palabras necesarias para seguir con todo este trabajo, porque sin ellos no hubiera logrado culminar esta etapa de mi vida.

Fer.

Queridos padres, antes que nada quiero decirles que todo esto es gracias a ustedes, ya que me han dado la fuerza para seguir adelante con lo que me propongo, gracias también por todo su amor y confianza que han depositado en mí; en especial por estar ahí cuando más los necesito. Estoy muy feliz de poder regresarles un poco de lo que me han podido dar a lo largo de mi vida. Los amo infinitamente.

También quiero reconocer el apoyo incondicional de dos grandes personas que fueron el motivo principal de que haya culminado mis estudios, sin ustedes mis tías, María y Martina, no lo hubiera logrado. Estoy verdaderamente agradecida por brindarme el cariño y apoyo en todo momento, han sido un gran soporte a lo largo de mi vida académica y personal. Las quiero muchísimo y espero estén orgullosas de mí, por haber logrado lo que tanto deseábamos, ser Licenciada en Psicología.

Abuela, contigo estoy más que agradecida porque con tu hospitalidad y cariño, todo se volvió menos complicado a lo largo del bachillerato y mi carrera. Gracias por aguantarme ocho años en tu casa, sé que a veces era difícil coincidir en algo y nos enojábamos; pero quiero que sepas que gracias a ti, he podido lograr titularme, ya que has sido una pieza fundamental dentro de este rompecabezas. Hoy puedo decirte que por fin lo logramos abue y sé que estarás muy orgullosa de mí cuando presente mi examen y tú estés en primera fila viéndome. Te quiero mimis.

Por supuesto no podías faltar tú mi amor, Cristian, mi novio, mi amigo. Fuiste tú quien me motivó a seguir adelante cuando las cosas se volvían complicadas y sentía que ya no podía más. De una u otra forma, siempre estuviste ahí para alentarme y motivarme; gracias por tus palabras, por tu apoyo a distancia y por todo tu amor. Te amo mucho.

Gracias también a mis mejores amigas, Sam y Bren, por todo su apoyo incondicional, sus locuras y por su interés en verme realizada; por preguntar cada vez que nos veíamos cómo es que iba con la tesis y por darme aliento en los momentos complicados. Las quiero un montón y ojalá esta amistad dure para siempre.

En general quiero agradecer a todos mis familiares, amigos y compañeros que contribuyeron en este proceso; que aunque fue largo, sé que valió la pena.

Pau.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO 1.- CÁNCER INFANTIL EN MÉXICO	
1.1. Prevalencia.....	5
1.2. Tipos de Cáncer Infantil.....	6
1.3. Sintomatología.....	8
1.4. Tratamiento.....	9
1.5. Hospitalización de niños con cáncer.....	10
1.6. Repercusiones psicológicas del diagnóstico y la Hospitalización.....	12
1.6.1 Impacto psicológico en la familia.....	13
1.6.2 Impacto psicológico en el niño.....	14
CAPÍTULO 2.- ADHERENCIA TERAPÉUTICA	
2.1. Factores que facilitan la adherencia terapéutica y sus beneficios.....	18
2.2. Factores que dificultan la adherencia terapéutica y sus consecuencias.....	19
2.3. Evaluación de la adherencia terapéutica.....	20
CAPÍTULO 3.- ESTILOS PARENTALES	
3.1. Clasificación de estilos parentales.....	23

3.2. Impacto de los estilos parentales en hijos enfermos.....	27
---	----

CAPÍTULO 4.- MÉTODO

4.1. Justificación.....	30
4.2. Preguntas de Investigación.....	31
4.3. Supuesto teórico.....	31
4.4. Objetivo general.....	31
4.5 Objetivos específicos.....	31
4.6. Tipo de estudio.....	32
4.7. Diseño de investigación.....	32
4.8. Categorías.....	33
4.8.1. Estilos parentales.....	33
4.8.2. Adherencia terapéutica.....	33
4.8.3. Cáncer infantil.....	33
4.8.4. Hospitalización en niños.....	34
4.9. Participantes.....	34
4.10. Escenario.....	35
4.11. Instrumentos.....	35
4.12. Procedimiento.....	36
4.13. Análisis de datos.....	37

RESULTADOS.....	38
DISCUSIÓN.....	78
CONCLUSIÓN.....	80
REFERENCIAS.....	82
ANEXOS.....	83

RESUMEN

El cáncer infantil es una enfermedad crónica que repercute a nivel personal, social y económico en los pacientes y su familia. Los niños con dicho diagnóstico son susceptibles a cambios drásticos en su vida diaria, ya que la hospitalización interrumpe su rutina y sus actividades de interés; por ello, la familia tiene un papel fundamental en la aceptación del diagnóstico y tratamiento. El presente estudio tiene como objetivo analizar los estilos parentales y su relación con la adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años con diagnóstico de cáncer, a través de la elaboración, validación y aplicación de dos entrevistas semiestructuradas (una para los pacientes oncopediátricos y otra para el cuidador primario de los mismos). Se indagó acerca del diagnóstico y tratamiento, así como la adherencia terapéutica y los estilos parentales llevados a cabo durante la hospitalización. Los resultados obtenidos refieren que los padres tienden a cambiar su estilo parental democrático a uno permisivo cuando reciben el diagnóstico, ya que intentan acercarse y comprender más a sus hijos.

Palabras clave: Adherencia terapéutica, estilos parentales, niños, cáncer infantil, hospitalización, repercusiones psicológicas, familia.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el cáncer infantil en México es una de las enfermedades más comunes; sobre todo en niños, niñas y adolescentes. Si bien, no existe una cura específica para dicha enfermedad, los diversos tratamientos ayudan a controlar este padecimiento y en algunos casos lo eliminan por completo. Además, ésta se encuentra relacionada a un tratamiento complicado, el cual afecta de manera física y emocional tanto al paciente como a su familia, debido a las constantes hospitalizaciones que éste tiene que cursar para la mejora de su salud.

A su vez, los niños tienden a generar miedo ya que se adentrarán a un lugar desconocido y se enfrentarán a nuevas experiencias; como, por ejemplo: conocer al equipo médico responsable de su caso, tener procedimientos médicos dolorosos y cambiar de rutina (dejar la escuela, no estar con ambos padres, no ver a sus amigos o hermanos, entre otros).

Los estudios realizados por Barrio y Mestre (citados en Montejo, 2017) demostraron que los pacientes pediátricos hospitalizados tenían más ansiedad y más miedo a la muerte y a la enfermedad, que aquellos niños que no tenían la experiencia de estar en un hospital; concluyendo así, que la hospitalización repercute de manera negativa en los procesos cognitivos del menor.

La mayoría de los padres de niños con cáncer identifican tanto elementos positivos como negativos en el diagnóstico de su hijo, ya que observan tener una mayor interacción con el paciente, pero al mismo tiempo tienen un gran temor de lo que pasará una vez iniciado el tratamiento (Schweitzer, Griffiths y Yates, 2012).

Por otro lado, la adherencia terapéutica ha cobrado un papel fundamental en el sector salud, debido a que, al no llevar a cabo el tratamiento, esto resulta en grandes pérdidas económicas para la institución, además de una pérdida mayor de la salud, ya que se aplaza el control de la enfermedad. Se ha encontrado, que

esto se relaciona a los factores psicológicos y económicos involucrados en el proceso de la enfermedad, tanto a nivel personal como familiar.

De acuerdo con Libertad y Avalo (2004; citados en Flores, 2016) es imposible estimar los efectos y el valor de un tratamiento debido a que los fallos que se dan al seguirlo exacerban los problemas de salud y favorecen el avance de las enfermedades.

Asimismo, la adherencia y sus problemas pueden ser causados por la ausencia, exceso o defecto en el seguimiento de las recomendaciones. Pueden suceder en cualquier momento e incluso la persona puede adherirse a ciertas circunstancias (Flores, 2016).

Otro aspecto relevante para los pacientes oncopediátricos son las conductas parentales que se llevan a cabo dentro de un hospital, ya que tienen mucha importancia durante la estancia de los niños, debido a que en ocasiones se sienten protegidos en dicha situación; o de lo contrario, se sienten atemorizados, sobre todo cuando tienen algún procedimiento médico; es decir, los padres pueden cambiar su forma de educar a los hijos ya que las condiciones y su vida cotidiana son distintas.

Por ello, es importante subrayar que las relaciones entre padres e hijos son bidireccionales, ya que los hijos influyen sobre el comportamiento de los padres de forma decisiva, y viceversa (Jiménez, 2009).

Tomando en cuenta lo anterior, éste trabajo pretende describir la relación que existe entre la adherencia terapéutica y los estilos parentales en pacientes oncopediátricos hospitalizados; asimismo, se analizarán los factores que repercuten en dicha relación y cómo ésta se ve afectada durante el tratamiento.

En el primer capítulo se aborda la definición, los tipos, la sintomatología y los tratamientos del cáncer infantil en México. Además, se identifican las

repercusiones psicológicas que implican la Hospitalización y el diagnóstico, tanto en la familia como en el paciente.

El segundo capítulo explica el concepto de adherencia terapéutica, así como los diversos factores que influyen en ella; tales como los socioeconómicos, los relacionados con la enfermedad, el equipo médico, el tratamiento, etc. A su vez, se mencionan las consecuencias de no llevar a cabo esta adherencia y las diferentes maneras de evaluarla.

El tercer capítulo hace referencia a los estilos parentales y al impacto que éstos tienen en la conducta infantil, sobre todo cuando se está en un contexto desconocido como lo es el Hospital. Por otra parte, se mencionan las características de los estilos parentales, con la finalidad de comprender los rasgos específicos de cada uno de ellos.

En el cuarto capítulo se presenta la metodología; se puntualizan los objetivos de la investigación, las variables y su definición; se describe el procedimiento y los instrumentos utilizados, así como la población y el lugar en donde fueron aplicados.

Finalmente, en el quinto y sexto capítulo se muestran los resultados obtenidos en la investigación, así como el análisis, discusión y conclusión de esta.

CAPÍTULO 1

Cáncer Infantil en México

En México, actualmente el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en niños y adolescentes (Shalkow, 2014). El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida de cualquier persona, por lo que, cuando un niño lo padece, las reacciones ante dicho padecimiento pueden ser más intensas para él y sus familiares.

La World Health Organization, (2018) define esta enfermedad de la siguiente manera:

“El Cáncer es el crecimiento incontrolado y la diseminación de las células. Puede afectar casi cualquier parte del cuerpo. Los tumores a menudo invaden el tejido circundante y pueden hacer metástasis en sitios distantes. Muchos cánceres se pueden prevenir al evitar la exposición a factores de riesgo comunes, como el humo del tabaco. Además, una proporción significativa de cánceres se puede curar mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan temprano”.

Según Torres (2008), el niño con esta enfermedad oncológica se enfrenta al dolor producido por la propia enfermedad y sus tratamientos, a las hospitalizaciones frecuentes, al aislamiento de su entorno escolar y familiar, y a la probable ruptura de sus expectativas y proyectos; aumentando así la probabilidad de que se desarrollen desórdenes psicológicos.

Prevalencia

De acuerdo con la Secretaría de Salud (2015), en México se estima que anualmente existen entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; los linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso

central el 10%. En México se estima una sobrevida aproximada del 56% con relación al diagnóstico dado.

Tipos de Cáncer Infantil

En México los tipos de cáncer más frecuentes en niños y adolescentes son: leucemias, las cuales son un tipo de cáncer en la sangre; tumores de sistema nervioso, éstos son protuberancias formadas por células enfermas localizadas en el cerebro y la médula espinal; y linfomas, es decir, un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático, en donde la red de circulación del cuerpo que saca las impurezas no funciona de manera adecuada (Fundación Natalí Dafne Flexer, 2017). Sin embargo, existen muchos más de estos que afectan a la salud de la población.

Según el Centro de Apoyo a Niños con Cáncer, por sus siglas CANICA A.C. (2017) Algunos de los cánceres más tratados son:

Leucemia linfoblástica aguda (LLA).

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es un tumor líquido o cáncer en la sangre, comienza en la médula ósea para posteriormente dispersarse por el torrente sanguíneo. La médula ósea es una fábrica dentro de nuestros huesos donde se producen las células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas, etcétera).

La leucemia inicia cuando en un solo glóbulo blanco se produce una serie de errores que le permite crecer incontrolablemente, así hasta que estas células malas invaden la médula ósea.

Sarcoma de Ewing.

El sarcoma de Ewing es el segundo tumor óseo más común. Afecta principalmente la cadera, los muslos, la parte superior de los brazos y las costillas. Este tipo de cáncer se encuentra principalmente en adolescentes.

Tumores cerebrales.

Un tumor cerebral es una bola formada por células enfermas que se unen donde, dichas células superan la cantidad de las células sanas, evitando que estas últimas hagan su trabajo. Existen dos tipos de tumores cerebrales:

- Benigno: Se refiere al cáncer que crece y permanece en el mismo lugar del cuerpo sin moverse hacia el tejido que lo rodea.
- Maligno: Es el cáncer que invade a los tejidos y órganos que lo rodean. También puede moverse a distintas partes del cuerpo, hasta llegar a la etapa de metástasis.

Rabdomiosarcoma.

El Rabdomiosarcoma es un tumor formado por células cancerosas en el músculo. Es el tumor sólido más común que ocurre fuera del cerebro.

Enfermedad de Hodgkin.

La enfermedad de Hodgkin es un cáncer del sistema inmunitario. El sistema inmunitario es la defensa de nuestro cuerpo contra las infecciones, este tiene células combatientes (glóbulos blancos), las cuales atacan a las bacterias o virus que entren al cuerpo.

En la enfermedad de Hodgkin, las células combatientes no trabajan adecuadamente y no pueden proteger al cuerpo. La cantidad de células malas superan a la cantidad de las células sanas y evitan que estas hagan su trabajo.

Tumor de Wilms.

El tumor de Wilms es el tipo más común de cáncer de riñón en los niños. Los riñones son un par de órganos ubicados dentro del cuerpo cerca del centro de la

espalda, estos filtran desechos del torrente sanguíneo y producen la orina. El tumor de Wilms ocurre con un error durante el crecimiento de riñón, el cual provoca que las células crezcan sin control y formen una bola de células enfermas.

Retinoblastoma.

El Retinoblastoma es un cáncer poco común. Comienza en la parte del ojo llamada retina, la cual es una capa delgada de tejido que cubre la parte trasera del ojo y permite que una persona vea.

Osteosarcoma.

El Osteosarcoma es cáncer en los huesos. Este destruye el tejido óseo y debilita al hueso. Ocurre con más frecuencia en los huesos que se encuentran alrededor de la articulación de la rodilla, en la parte superior o inferior de la pierna, junto a la rodilla o en el muslo.

Sintomatología

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos, ya sea por el aumento progresivo del tumor o por el efecto secundario de los tratamientos para curarlo, así como por las complicaciones que se pueden presentar en el proceso o debido a los factores psicológicos (Vásquez de la Torre y Reig Ruigómez, 1990; citados en Alcocer y Ballesteros, 2005).

De acuerdo con Álvarez (s.f.) los síntomas se clasifican desde tres perspectivas:

1. Los síntomas relacionados con la localización del tumor.- se describen detalladamente en cada ubicación, y se complementan, con un cuadro de diagnóstico diferencial.
2. Los síntomas que se relacionan con la enfermedad metastásica.- constituyen en ocasiones la 1ª manifestación de la enfermedad. Esto ocurre con frecuencia en el neuroblastoma abdominal;

3. Los síntomas inespecíficos.- aparecen por lo general, cuando ya está muy avanzada la enfermedad, y algunos de ellos son:
- febrícula o fiebre persistente inexplicable.
 - síntomas constitucionales: astenia, anorexia, adelgazamiento, sudoración, prurito.
 - síntomas digestivos: vómitos, diarrea, estreñimiento.
 - síndromes paraneoplásicos: diarrea secretoria, hipercalcemia.

Tratamiento

Los diferentes tipos de tratamientos para el cáncer son largos, agresivos y costosos. Esto ocasiona grandes exigencias para los niños y sus familiares debido a que, durante un prolongado lapso, la rutina familiar tendrá que funcionar acorde al ambiente hospitalario, como de horarios y cuidados estrictos para la alimentación, la ingesta de medicamentos, entre otros (Fundación Natalí Dafne Flexer, 2017).

De acuerdo con el National Cancer Institute (s.f.), los tipos de tratamiento que recibe un niño con cáncer dependerán del tipo de cáncer y qué tan avanzado sea. Los tratamientos comunes incluyen: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de células madre; los cuales se describirán a continuación:

Cirugía.

La cirugía como tratamiento del cáncer es un procedimiento donde el especialista elimina el cáncer de su cuerpo.

Terapia de radiación.

La radioterapia es un tratamiento donde se utilizan radiación para matar las células cancerosas y reducir los tumores.

Quimioterapia.

La quimioterapia es el tratamiento en el cual se suministran medicamentos para matar las células cancerosas.

Inmunoterapia.

La inmunoterapia es un tratamiento que ayuda al sistema inmunológico a combatir el cáncer.

Terapia dirigida.

La terapia dirigida es el tratamiento enfocado a revisar los cambios en las células cancerosas que los ayudan a crecer, dividirse y diseminarse.

Trasplante de células madre.

Los trasplantes de células madre son procedimientos que restauran las células madre.

Tomando en cuenta el diagnóstico y el avance de la enfermedad, los médicos deciden cuál es el tratamiento más óptimo para el paciente, el cual debe ser comunicado a los padres para darles a conocer los pros y contras de este.

Hospitalización de niños con cáncer

Con lo mencionado anteriormente, se observa que el Cáncer infantil es uno de los padecimientos más comunes y complicados en la actualidad; ya que dicha enfermedad está asociada al dolor, debido a que los tratamientos empleados para la recuperación del paciente son perjudiciales en la salud; por lo que los menores requieren ser hospitalizados para llevar un monitoreo adecuado de su tratamiento.

Cabe resaltar que el hospital es un entorno único y no familiar para el niño, ya que se considera como una unidad social compleja, la cual, en la mayoría de los casos, se encuentra orientada a actividades sanitarias y a la institución, más que a las necesidades de los pacientes (López, 2011).

Según Velásquez (2014), las condiciones de hospitalización infantil han ido cambiando en los diferentes centros de atención, lo cual ha conllevado un incremento de la calidad de estos. Años atrás, los niños eran internados, en ambientes que desmotivaban y entristecían su estancia hospitalaria, debido a que vivían en condiciones traumáticas como privación de la presencia de los padres, así como normas y reglas muy estrictas. Sin embargo, en la actualidad, las necesidades de los niños hospitalizados son consideradas mucho más, esto con la finalidad de proporcionar una asistencia integral, que tome en cuenta tanto las condiciones de la hospitalización como las reacciones que éstas generan en el niño y su familia.

Los niños con enfermedades crónicas no sólo se enfrentan con el dolor y el temor que conlleva la enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal, lo que influye también sobre la familia e incrementa las dificultades respecto a su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela y su resocialización (González, Simancas y Polaino-Lorente, 1990, citados en Lizasoán y Polaino-Lorente, 1992).

Además de los dolores físicos y psicológicos que se presentan debido a la sintomatología del padecimiento, la admisión al hospital provoca que el niño entre a un nuevo mundo, con gente desconocida, máquinas, procedimientos y rutinas no reconocidas. Asimismo, el niño ve a otros pacientes, observa sus condiciones, y lucha por encontrar alguna clase de orden en la confusión que lo rodea (Appel, 2004)

En cuanto a la hospitalización, ésta es un importante paso para la recuperación del niño; sin embargo, se asocia con consecuencias adversas entre las que podemos destacar (Lizasoán y Polaino-Lorente, 1992):

- Alteraciones comportamentales tales como agresividad, conducta de oposición, falta de adherencia al tratamiento médico, trastornos de sueño, de apetito, respuestas de evitación, mutismo y dependencia afectiva;
- Alteraciones emocionales como ansiedad, miedos y temores; depresión, apatía o falta de interés por las cosas.

Repercusiones psicológicas del diagnóstico y la hospitalización

La Hospitalización es un proceso difícil tanto para los niños como para sus familiares, el recibir la noticia de la enfermedad que tienen los pequeños, es una de las etapas más complicadas. Esto debido a la pérdida de salud del menor y la incertidumbre que se genera en ambas partes. En ocasiones se llega a un estado de shock por varias horas e incluso días, debido al alto impacto que tiene la palabra cáncer en nuestra sociedad, ya que ésta es asociada, por la mayoría de la gente, con la muerte.

Según López (2011), la enfermedad en la infancia puede tener repercusiones importantes en el desarrollo psicosocial y sus efectos son todavía más negativos cuando se precisa de la hospitalización. Dicho procedimiento requiere de estudios desde los ámbitos social y psicológico, debido al impacto que representa en el infante separarlo de su medio natural e introducirlo en un contexto que, en muchos casos, resultará altamente estresante.

La exposición a un entorno desconocido, procedimientos, normas, rutinas, materiales y gente con la que no están habituados y no comprenden; puede provocar estrés emocional en los pacientes infantiles y desencadenar incluso, un retroceso en su capacidad de aprendizaje.

De acuerdo con Velásquez (2014), las reacciones emocionales más frecuentes ante la hospitalización son: (a) el temor a ser abandonado, ya que el niño cree que se quedará solo. Estos pensamientos le generan angustia, y, por lo tanto, el menor tiene conductas de protesta, como gritos y llantos; (b) alteraciones en el sueño; (c)

pérdida de apetito; (d) desobediencia a las indicaciones del personal de salud; (e) rechazo al tratamiento; y (f) negativa a los medicamentos y exámenes de diagnóstico.

Impacto psicológico en la familia.

Las enfermedades crónicas infantiles ocasionan reacciones psicológicas como el estrés postraumático, la ansiedad, la depresión, problemas psicosociales de comportamiento en la familia y el paciente pediátrico (Packman, Weber, Wallace & Bugescu, 2010), esto debido a que se tienen que realizar nuevas actividades, como el suministro de medicamentos, las visitas regulares con el doctor, los diferentes estudios de laboratorio y las hospitalizaciones (Klinnert, Gavin, Wamboldt, & Mrazek, 1992; Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1989, citados en Gavin & Wysocki, 2006).

La familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños, debido a que influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad. Se experimentan una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas (Salcedo, 2012). Ambos progenitores suelen experimentar las reacciones emocionales más intensas en el momento del diagnóstico, pero la sintomatología va disminuyendo conforme avanza el proceso (Torrado, 2015).

Por otro lado, la reacción más común que tienen los padres es la negación, ya que les es imposible creer lo que el médico les está diciendo en ese momento. Éstos tienden a experimentar sentimientos de tristeza, miedo, culpabilidad, ansiedad, enojo; emociones que son consideradas como reacciones normales ante esta situación.

Lo que principalmente les preocupa a los padres es cómo dar la noticia del diagnóstico a sus hijos; temen que les hagan preguntas comprometidas que no sepan responder, sobre los tratamientos, las intervenciones quirúrgicas, la caída del cabello, les angustia no ser capaces de transmitirles confianza; pero sobre

todas las cosas, les aterroriza que sus hijos puedan pensar en la posibilidad de la muerte (Torrado, 2015).

El cáncer infantil genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares; por un lado, la vida cotidiana cambia y algunos padres suelen ausentarse de su trabajo; por otro, puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos, todos estos factores influyen en la dinámica familiar donde el hijo enfermo se convierte en el eje principal de la atención y tiempo familiar (Zarraga, 2015).

La enfermedad puede cambiar los roles de la familia, por ejemplo, la madre es la que toma las decisiones con el equipo médico porque el padre está trabajando; el cuidado de la casa es asumido por alguien más; entre otros, por lo que muchas de las veces los padres reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades (Zarraga, 2015).

En un estudio cualitativo Schweitzer, Griffiths y Yates (2012) entrevistaron a padres y madres preguntándoles acerca de su experiencia como padres de un hijo con cáncer. Los padres expresaron tanto experiencias positivas (mayor acercamiento con su hijo; compararse con otros y descubrir que sus hijos se encontraban mejor de salud; enfocarse en el presente y no en el futuro; apoyo de la familia y amigos; aumento de la FE), como experiencias negativas (respuestas de shock, tristeza y negación ante el diagnóstico de su hijo; falta de comprensión sobre el diagnóstico; desgaste físico y emocional; resignación a una nueva vida). El diagnóstico de sus hijos lo identificaron como un antes y un después en sus vidas, como un momento crucial en el tiempo.

Impacto psicológico en el niño.

Cuando un niño o un adolescente ha sido diagnosticado con cáncer, esta noticia genera varias interrogantes en él sobre su vida personal y social, como el preguntarse el por qué a él le pasan estas cosas, qué tanto cambiará su vida, cuánto tiempo estará en el hospital, si se curará o no y cuánto tiempo le llevará curarse.

Una de las principales preocupaciones que presentan los niños diagnosticados con cáncer es el cambio en su imagen corporal como, por ejemplo, la pérdida del cabello, los cambios de peso, la presencia de catéteres en diversos orificios, las amputaciones, las alteraciones en el color de la piel y cicatrices quirúrgicas. Dichos cambios generan expresiones de vergüenza, miedo y timidez, que a su vez dan pie a una baja autoestima, teniendo como consecuencia un aislamiento en la sociedad (Salcedo, 2012). A razón de esto, se considera el estrés como el factor de riesgo más importante para la inadaptación psicosocial en pacientes con cáncer.

El impacto de la enfermedad en los pacientes, según Salcedo (2012), está determinado por la edad ya que, en función de esta, algunos factores pueden presentarse con mayor prevalencia que otros como a continuación se mencionan:

- Preescolares: los niños/as más pequeños/as son más vulnerables a las secuelas neuropsicológicas y pueden ser más susceptibles a desarrollar trastornos de adaptación.
- Escolares: son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico, a presentar trastorno de estrés postraumático y a experimentar más ansiedad social y timidez.
- Adolescentes: la principal vulnerabilidad está en la búsqueda de un sentido de identidad, siendo más susceptibles a problemas de ajuste y a las secuelas psicosexuales que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales. Entre ellas la pérdida de los hitos previamente adquiridos, tales como la pubertad, la fertilidad, la menstruación, la libido, la erección y el vello púbico (Grant y DeDemetriou, 1988; Woolverton y Ostroff, 1998 citados en Salcedo, 2012)

Los indicadores emocionales de mayor prevalencia en pacientes pediátricos oncológicos son: ansiedad, aplanamiento emocional, depresión, aislamiento social, falta de interés por actividades recreativas y lúdicas, alteración en el sueño. No obstante, pese a que dichas conductas son esperadas en estos pacientes

debido a que están atravesando una situación donde tendrán que cambiar su estilo de vida, éstas pueden agravarse si incrementan en intensidad y se mantienen por un largo periodo de tiempo (Alonso, 2015).

En conclusión, cuando en una familia hay un pariente diagnosticado con cáncer no solo se ve afectada la vida del paciente, sino que además cambia la vida de la familia, debido a los cambios que están involucrados en esta situación, por ejemplo, se presenta un reajuste en la interacción social en ambas partes, ya que pasan de estar en casa o en la escuela o en el trabajo para ahora estar en un hospital con tratamientos costosos tanto a nivel económico como emocional. La vida de los integrantes de la familia da un giro total y dependerá de la capacidad física y emocional de cada uno para afrontar la situación y así lograr salir adelante. Precisamente, para afrontar la enfermedad es trascendental la adherencia terapéutica al tratamiento, tema que se aborda en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 2

Adherencia Terapéutica

La adherencia terapéutica es la medida de cómo el paciente sigue las instrucciones médicas (World Health Organization, 2003), es decir, el grado en que se llevan a cabo las reglas establecidas con relación al tratamiento (Meichenbaum y Turk, 1987; citado en Rodríguez, 1999); en cuanto a la toma de medicamentos, seguimiento de la dieta o la modificación de hábitos (Díaz, 2014); y a su vez, implica aceptar el diagnóstico correspondiente a la propia enfermedad, ya que esto lleva al enfermo a un pronóstico favorable (Salinas y Nava, 2012).

Las tasas más altas se dan en tratamientos con efectos directos sobre los síntomas de la enfermedad, en programas con altos niveles de supervisión y monitoreo, y en condiciones de un ataque agudo. En contraste, las tasas bajas se dan en pacientes con desórdenes, con molestias o riesgos no inmediatos, cuando se requieren cambios en el estilo de vida, y cuando el resultado es la prevención y el alivio del síntoma (Rodríguez, 1999). Las tasas de adherencia terapéutica a los tratamientos en enfermedades crónicas se sitúan alrededor de un 50% de los casos. Esta cifra es considerablemente menor en los países subdesarrollados y varía según el tipo de tratamiento (Díaz, 2014).

Se estima que el 40% de los pacientes no cumple con las recomendaciones terapéuticas; 20% enfermedades agudas, 45% enfermedades crónicas, y cuando los regímenes terapéuticos consisten en cambios de hábitos o estilos de vida, la tasa de incumplimiento es más alta (Martín y Grau, 2004; citado en Flores, 2016).

De acuerdo con Rodríguez (1999), la adherencia terapéutica engloba diversas conductas:

- Propagación y mantenimiento de un programa de tratamiento.

- Asistencia a citas de seguimiento.
- Uso correcto de la medicación prescrita.
- Realizar cambios apropiados en el estilo de vida.
- Evitación de conductas contraindicadas.

Acorde a las investigaciones realizadas a lo largo de la historia acerca de la adherencia al tratamiento, se hace mención de que éste es un fenómeno multidimensional, ya que el paciente no es el único responsable de su tratamiento (OMS, 2004; citado por Díaz 2014).

La adherencia terapéutica no solo depende del enfermo, sino de varios y diferentes factores, los cuales son de suma importancia para el logro de un tratamiento.

La deserción de algún tratamiento sucede a lo largo de la enfermedad, y no en un único momento. De acuerdo con López (1985), ésta se da durante:

- la fase diagnóstica;
- la fase terapéutica;
- la fase de seguimiento;
- la fase de rehabilitación.

Factores que facilitan la adherencia terapéutica y sus beneficios

Entre los factores más importantes que pueden facilitar de manera total o parcial el tratamiento, se encuentran los siguientes:

La condición sociocultural, capacidad económica, lugar de residencia, grado en que el proceso cambie sus hábitos y conducta, la influencia familiar que apoya o rechaza la atención, una buena relación entre médico-paciente, comprensión que

presenta el paciente y sus familiares del diagnóstico (Díaz, 2014; Rodríguez, 1999; Salinas y Nava, 2012; Flores, 2016; Puente, 1985).

Ahora bien, los factores mencionados anteriormente pueden mejorar la efectividad de las intervenciones encaminadas a promover los estilos de vida saludable, modificar los regímenes alimentarios, aumentar la actividad física, y mejorar las intervenciones farmacológicas para la reducción de riesgos (OMS, 2004; citado en Díaz 2014).

Factores que dificultan la adherencia terapéutica y sus consecuencias

Entre los factores más importantes que pueden dificultar de manera total o parcial el tratamiento se encuentran los siguientes: nivel socioeconómico, estrés, angustia por los efectos adversos del tratamiento, baja motivación para continuar con el tratamiento prescrito, el conocimiento y la inadecuada habilidad para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento, el no percibir la necesidad de tratamiento, las creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento, la incredulidad en el diagnóstico, la falta de percepción de riesgo para la salud relacionado con la enfermedad, el no interpretar bien las instrucciones del tratamiento, la baja asistencia a citas de seguimiento (físico o psicológico), la desesperanza, y los sentimientos de negación; el temor a la dependencia en otros, la ansiedad provocada por el complejo régimen de medicamentos, el sentirse estigmatizado por la enfermedad; así como la comunicación no efectiva entre el profesional y el paciente; ya que en muchas ocasiones, los médicos utilizan términos que son difíciles de entender para las personas que están llevando algún tratamiento, así como hablar poco sobre él (Rodríguez, 1999; Díaz, 2014; Salinas y Nava, 2012).

Además, el estado del paciente es fundamental para que se lleve a cabo o no el tratamiento; es decir, el que se sienta bien o mal, puede hacer que se rehúse a éste por no considerarlo necesario o por imaginarse que cualquier opción resultaría inservible.

Por otro lado, dichos factores resultan en grandes pérdidas tanto a nivel personal, como familiar y social; esto debido a que el paciente puede presentar complicaciones en su salud y traer consigo el gasto innecesario de las instituciones, así como generar una disrupción en la familia debido al mal manejo de la enfermedad. Asimismo, las repercusiones apuntan al acortamiento de la vida, así como a la calidad de ésta (Flores, 2016).

En resumen, la deserción puede ser provocada por la enfermedad, por cuestiones personales del paciente y/o por la misma institución en donde éste es atendido.

Evaluación de la adherencia terapéutica

En la actualidad, existen diversas maneras de medir la adherencia terapéutica, pero en muchos de los casos, estas medidas no son exactas y proporcionan datos poco confiables, debido a que la información es brindada por los pacientes. Algunos de los métodos más comunes son (Rodríguez, 1999):

1. Monitoreo biológico directo.- da una estimación de la ingesta de medicamento a través del nivel del medicamento o de metabolitos del medicamento en la orina, saliva o suero.
2. Evaluaciones de los profesionales de la salud.- puntajes brindados por los profesionales que supervisan a los pacientes de manera directa.
3. Automonitoreo.- es utilizado en enfermedades de larga duración. Ofrece al paciente retroalimentación inmediata sobre el medicamento que toma, sin necesidad de ir a un consultorio.
4. Conteo de píldoras.- ofrece una evaluación cuantitativa del grado de adherencia por más tiempo.
5. Autoreportes.- los pacientes reportan el consumo del medicamento y las indicaciones que el médico prescribe.

En la adherencia a la toma de medicamentos los pacientes pueden presentar diversos problemas: a) errores de omisión, el paciente no se toma el medicamento prescrito; b) errores de dosis, el paciente no toma la dosis indicada; c) errores en

el tiempo, el paciente no toma los medicamentos a la hora indicada; d) errores de propósito, el paciente se equivoca en la toma de los diferentes medicamentos, y e) automedicación, el paciente se administra medicamentos no prescritos por el médico (Flores, 2016).

CAPÍTULO 3

Estilos Parentales

Los estilos parentales son definidos como constelaciones de actitudes hacia los hijos que crean un clima emocional en el que se expresan las conductas parentales y adquieren significado cabal (Darling y Steinberg, 1993). Es una combinación lineal de dimensiones específicas tanto del padre como del niño; las dimensiones del niño incluyen: autocontrol, uso-evitación, humor subjetivo y autoconfianza. Mientras que en las dimensiones de los padres se encuentran: el control parental, demandas de madurez de los padres, comunicación parental y cuidado parental (Baumrind, 1991).

La calidad de las primeras relaciones que tiene un niño con sus padres dará pie al tipo de estrategias que desarrollará en un futuro para enfrentar posibles situaciones de amenaza que se le presenten (Skinner y Welborn, 1994; citados en Richaud, 2005).

A su vez, los estilos parentales se ven influenciados por el contexto social en el que se desenvuelven las familias, debido a las creencias prevalecientes de estrategias educativas, o a las metas y expectativas con relación a las interacciones entre padres e hijos (Darling y Steinberg, 1993).

Ante la enfermedad, se presentan diversos cambios debido a que las necesidades de los niños como de su familia se modifican, por lo que pueden alterarse las capacidades de crianza y educación. No obstante, aunque la enfermedad interrumpa sus vidas, la necesidad de seguir siendo niños y ser educados por sus padres se encuentra intacta, debido a que éstos son elementos de suma importancia para un desarrollo evolutivo sano (Torrado, 2015).

Clasificación de estilos parentales

Pérez (2015) menciona que Baumrind conceptualizó el control parental como patrones interrelacionados de creencias, afectos, prácticas y formas de comunicación, y lo concibió como un medio a través del cual los padres socializan con sus hijos. Este autor dividió a los estilos parentales en tres categorías: autoritativo o democrático, autoritario y permisivo.

Posteriormente Maccoby y Martin (1983; citados en Pérez, 2015), ampliaron y definieron una cuarta categoría, denominándola como indiferente o negligente el cual consiste en tener poca restricción y calidez; es decir, los padres no imponen límites, ya sea porque no les interesa o porque su vida es demasiado estresante para no poder encargarse ni dirigir a sus hijos

Torio, Peña y Rodríguez (2008) señalan que los estilos parentales mantienen rasgos de conducta parental específicos, los cuales son:

1. Democrático o autoritativo: En este estilo existe un afecto manifiesto, sensibilidad ante las necesidades del niño, responsabilidad, explicaciones, promoción de la conducta deseable, disciplina inductiva o técnicas punitivas razonadas (privaciones), promueven el intercambio y la comunicación abierta, manteniendo un calor afectivo en el hogar, además de un clima democrático.
2. Autoritario: Aquí se presentan normas minuciosas y rígidas, donde se recurren principalmente a los castigos y muy poco a las alabanzas, no hay una responsabilidad paterna, la comunicación es cerrada o unidireccional (ausencia de diálogo), existe una afirmación de poder, donde el hogar está caracterizado por un clima autocrático.
3. Indulgente o permisivo: se presenta una indiferencia ante sus actitudes y conductas tanto positivas como negativas, responden y atienden las

necesidades de los niños, permisividad, pasividad, evitan la afirmación de autoridad y la imposición de restricciones, escaso uso de castigos, toleran todos los impulsos de los niños, especial flexibilidad en el establecimiento de reglas, acceden fácilmente a los deseos de los hijos.

4. Negligente: no hay implicación afectiva en los asuntos de los hijos, dimisión en la tarea educativa, intervienen en los hijos el menor tiempo posible, escasa motivación y capacidad de esfuerzo, inmadurez, los padres son alegres y vitales.

Maccoby y Martin definen los estilos parentales en función de dos aspectos: a) el control o exigencia: presión o número de demandas que los padres ejercen sobre sus hijos para que alcancen determinados objetivos y metas; b) el afecto o sensibilidad y calidez: grado de sensibilidad y capacidad de respuesta de los padres ante las necesidades de los hijos, sobre todo, de naturaleza emocional. Según estos autores, de la combinación de las dimensiones mencionadas y de su grado, se obtienen cuatro estilos educativos paternos: estilo autoritario-recíproco, autoritario-represivo, permisivo-indulgente y permisivo-negligente. El estilo permisivo que Baumrind había descrito ha sido dividido por MacCoby y Martin en dos estilos nuevos, al observar que la permisividad presentaba dos formas muy diferentes: el estilo permisivo-indulgente y el permisivo-negligente, este último desconocido en el modelo de Diana Baumrind y que se asocia a un tipo de maltrato (Torío, Peña y Rodríguez, 2008).

Lamborn, Mounts, Steinberg y Dornbusch (1991) realizaron un estudio con adolescentes de entre 14 y 18 años, a los que clasificaron en función de los cuatro grupos de estilos parentales definidos por MacCoby y Martin, en función de las variables de desarrollo psicosocial, logro escolar, destrezas interiorizadas y conductas problemáticas. Los resultados que obtuvieron muestran que los adolescentes que percibían a sus padres como autoritativos obtenían puntuaciones más altas en competencias psicosociales y más bajas en conductas problemáticas, justo al revés que los hijos que definían a sus padres como negligentes. Los adolescentes con padres autoritarios obtienen medidas

razonables dentro de la obediencia a los adultos, pero tienen un pobre autoconcepto. Encontraron, por el contrario, que los adolescentes que definían a sus padres como indulgentes presentaban un fuerte autoconcepto, pero tenían una mayor tasa de abuso de tóxicos y de malas conductas escolares.

Siguiendo con dicho estudio, los investigadores concluyeron que es importante diferenciar a los dos tipos de padres permisivos. El estilo indulgente se caracteriza por la indiferencia ante las actitudes y conductas del niño, tanto positivas como negativas, por la pasividad y por la permisividad. Evitan siempre que pueden la afirmación de la autoridad y la imposición de restricciones, haciendo un escaso uso de los castigos y permitiendo todos los impulsos de sus hijos. Aunque la comunicación es abierta y reina un clima democrático, no se suele ofrecer un modelo a imitar. Son padres poco asertivos, poco directivos, no establecen normas y ceden con facilidad a los deseos de los hijos. La principal diferencia con el estilo negligente es que éstos, además, no responden ni atienden a las necesidades de sus hijos, mostrando un escaso o nulo compromiso paterno. No se implican afectivamente en los asuntos de sus hijos, y la permisividad no es debida a condiciones ideológicas, sino a dejadez, por falta de tiempo o de interés, invirtiendo en sus hijos el mínimo tiempo imprescindible. No ponen normas, generalmente por comodidad, pero no pueden evitar en ocasiones tener estallidos de ira contra sus hijos. (Torío, Peña y Rodríguez, 2008).

En el año de 1970 Hoffman realizó la clasificación de estrategias de la autoridad de los padres las cuales son: Afirmación de poder; se basa en el uso de los castigos físicos, intimidaciones verbales y quitar privilegios. Es similar al estilo autoritario de Baumrind. Retirada de afecto: utiliza el enfado de los padres y la desaprobación ante las conductas negativas, ignorando al niño sin hablarle ni escucharle. Inducción: trata de inducir una motivación intrínseca en el niño a través de la explicación de las normas, los principios y los valores. Este estilo sería similar al estilo democrático de Baumrind. (Torío, Peña y Rodríguez, 2008)

De acuerdo con Kellerhalls y Montandon (1997; citados en Torío, Peña y Rodríguez, 2008), tres pueden ser los estilos de las familias, que dependen, a su

vez, del tipo de interacción que se establece en su seno y de su condición socioeconómica:

a) El estilo contractual, distinguido por la importancia que los padres dan a la autorregulación y autonomía del niño, así como por el énfasis puesto en los valores de la imaginación y creatividad. Se caracteriza por una escasa insistencia en la obligación o control y pone un mayor énfasis en la incitación, el estímulo o la motivación. Este tipo está abierto a las influencias del exterior, tales como: el colegio, los amigos, la televisión, etc.

b) El estilo estatus sitúa en la obediencia y disciplina, al tiempo que implica una menor valoración de la autorregulación y de la sensibilidad del niño. Se enfoca más al control que a la motivación. Existe poca comunicación y escasas actividades comunes.

c) El estilo maternal se caracteriza por la insistencia en la acomodación (obediencia y conformidad) más que en la autonomía o la autodisciplina. Se basa más en el control que en la motivación. Existe una buena relación entre padres e hijos, se organizan muchas actividades en común, la comunicación entre ellos es estrecha y relativamente íntima.

López (1998), basándose en los estudios de Gottman y De Claire, habla de cuatro estilos parentales: los padres simplistas, laissez-faire, desaprobadores y los padres verdaderos preparadores emocionales de sus hijos. Resalta la importancia de las interacciones emocionales con los hijos, cuya preparación emocional, ejercida por los padres, influye significativamente en el éxito y felicidad de los hijos. Las características de los padres preparadores emocionales de sus hijos se resumen en lo siguiente: Respetan las emociones de sus hijos, ven las emociones negativas una oportunidad de aproximación íntima a sus hijos y de actuar como verdaderos educadores, sin criticarles ni decirles cómo deberían sentirse. Son sensibles a las emociones de sus hijos y perciben y valoran las emociones propias, piensan que no son ellos los que tienen que resolver todos los problemas

de sus hijos, pero les prestan ayuda para que ellos encuentren la solución (Torío, Peña y Rodríguez, 2008).

Torres y colaboradores (1994), Alberdi (1995) y Ochaita (1995), definen los tipos de relación entre padres e hijos, basados en tres estilos: modelo autoritario, modelo inductivo de apoyo y modelo errático o inconsistente (citados en Torío, Peña y Rodríguez, 2008).

Impacto de los estilos parentales en hijos enfermos

La participación de los padres durante la enfermedad está relacionada la adherencia al tratamiento que tendrán el paciente pediátrico, es decir, ayuda al reconocimiento de los síntomas, la comprensión de la enfermedad y su tratamiento, además de lograr disminución en el estrés y un mejoramiento en las habilidades de afrontamiento (Wallander, Varni, Babani, Banis y Wilcox, 1989).

Wallander et al. (1989; citados en Gavin y Wysocki, 2006) propusieron un "Modelo de riesgo y resistencia" para predecir el ajuste psicológico de los niños en función de la adaptación materna y familiar a las enfermedades crónicas pediátricas y las condiciones de discapacidad. Su modelo propone que la manifestación de los efectos adversos de ciertos factores de riesgo en la adaptación psicosocial de los niños puede verse atenuada por una variedad de factores de resistencia. Entre los factores socioecológicos mencionados por los autores se encuentran el entorno familiar, el apoyo social, la adaptación de los miembros de la familia y los recursos utilitarios.

Si bien los estilos parentales son de suma importancia dentro de la educación de los niños, el llevarlos a cabo de una forma adecuada dentro de un ámbito hospitalario, enriquecerá el comportamiento ante la enfermedad; es decir, al tener mayor autoestima, una buena adaptación y una mejor socialización, se beneficiarán las conductas presentadas a lo largo de la estancia hospitalaria.

En un estudio realizado por Gavin y Wysocki (2006) se encontró que cuando el padre de familia tiene un mayor acercamiento con la enfermedad de su hijo; y, éste se interesa en los cuidados y manejo de esta, promueve un mayor ajuste psicológico de la madre, un mejor funcionamiento familiar y un impacto menor de la enfermedad en la familia. Además, aseguran que las familias de niños con padres ausentes tienden a demostrar una adherencia al tratamiento más pobre y su estado de salud se ve desfavorecido.

Por otro lado, en la mayoría de los casos, los padres discuten por tener un criterio diferente en cuanto a las normas llevadas a cabo en casa o en el hospital, ya que uno de los padres puede desear “mimarlo”, mientras que el otro considera tratarlo de manera “normal”. Asimismo, existe también el caso en donde ambos padres tratan de mantener la disciplina; sin embargo, otros miembros de la familia (abuelos, tíos, entre otros) la critican y desautorizan (Torrado, 2015).

En conclusión, podemos observar que los estilos parentales dentro de la enfermedad determinan el progreso del tratamiento, ya que las conductas de los padres y la forma en que educan a sus hijos dentro del hospital se ven reflejadas en el comportamiento de los niños y la asimilación del diagnóstico. López (2011) asegura que el hablar con los pequeños de manera clara y permitiendo que tengan voz en las decisiones tomadas, genera confianza y ayuda a fomentar mejores estrategias de afrontamiento durante la hospitalización.

AUTOR	ESTILO PARENTAL	CARACTERÍSTICAS
Baumrind	Autoritativo	<ul style="list-style-type: none"> ° Sensibilidad a las necesidades del niño. ° Responsabilidad. ° Afecto manifiesto. ° Explicaciones. ° Promoción de conducta deseable. ° Privaciones. ° Comunicación abierta.

	Autoritario	<ul style="list-style-type: none"> ° Normas rígidas. ° Castigos. ° Comunicación cerrada. ° Ausencia de diálogo. ° Poder por parte de los padres.
	Permisivo	<ul style="list-style-type: none"> ° Pasividad. ° Indiferencia ante conductas positivas o negativas. ° Evita restricciones. ° Escaso uso de castigos. ° Atienden todas las necesidades de los niños. ° Toleran todos los impulsos de los niños. ° Reglas flexibles.
Maccoby y Martin	Negligente	<ul style="list-style-type: none"> ° Cero restricciones. ° No hay calidez para con los niños. ° No hay límites. ° Nula existencia de reglas. ° Cero interés en los niños. ° Total indiferencia ante las conductas positivas o negativas.

Tabla 1. Estilos parentales principales y sus características.

CAPÍTULO 4

Método

Justificación

La parentalidad en el cáncer Infantil no ha recibido mucha atención en cuanto a su investigación, pero en varios trabajos se sugiere que los padres y madres mantienen vínculos muy profundos con los niños enfermos y pueden ser muy permisivos con las normas, mimarlos y sobreprotegerlos (Long y Marsland, 2011; citados en Torrado, 2015).

Por otro lado, la OMS sugiere que la adherencia terapéutica es un factor muy importante para pacientes con enfermedades crónicas y/o enfermedades como el cáncer, ya que una mala adherencia al tratamiento derivaría en consecuencias clínicas de salud y económicas importantes para el paciente, su familia y la institución donde se le atiende (Martínez., Martínez, Lopern y Vargas, Monte, 2016).

Los estilos parentales y la adherencia terapéutica son temas que a lo largo de los años se han estudiado en diversas poblaciones y contextos; sin embargo, no existe literatura que demuestre si ambos se encuentran relacionados, específicamente en niños hospitalizados con cáncer.

Con base a lo anterior, el presente estudio recabará información acerca de la posible relación entre la adherencia terapéutica y los estilos parentales, ya que es de suma importancia identificar los elementos involucrados a la hora de llevar a cabo o no, el tratamiento médico establecido para su diagnóstico.

Esta investigación está diseñada para aportar datos útiles tanto al personal de salud correspondiente, como a los familiares de niños hospitalizados con cáncer en el área de Hematología y Oncología Pediátrica en el Centro Médico Nacional 20 de noviembre perteneciente al ISSSTE.

Pregunta de investigación

¿Qué relación tienen los estilos parentales y la adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años con diagnóstico de cáncer?

Supuesto teórico

El cáncer infantil modifica el tipo de estilo parental ejercido por los padres durante la hospitalización, y esto a su vez, puede beneficiar o dificultar la adherencia al tratamiento.

Objetivo general

- Analizar los estilos parentales y su relación con la adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años con diagnóstico de cáncer.

Objetivos específicos

- Identificar los estilos parentales que benefician la adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años de edad con diagnóstico de cáncer.
- Identificar los estilos parentales que limitan la adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años de edad con diagnóstico de cáncer.
- Analizar los factores que repercuten en la relación estilos parentales y adherencia terapéutica en niños hospitalizados de entre 6 y 12 años con

diagnóstico de cáncer y explicar cómo ésta se ve afectada durante el tratamiento.

Tipo de estudio

Cualitativo. - el estudio cualitativo es aquel método que se basa en la información descrita por los participantes, ya sea de manera escrita o verbal; además de tomar en cuenta la conducta observada durante la investigación (Pérez, 2007).

Descriptivo. - es un estudio observacional basado en situaciones no manipuladas por el investigador, que permite identificar y describir hechos reales (García, 2004).

Se eligió trabajar con este tipo de estudio debido a que podemos identificar y describir los diversos fenómenos relacionados con la hospitalización de niños con cáncer, además de proporcionar información detallada de cada caso.

Diseño de investigación

Estudio de caso múltiple. – El estudio de caso tiene como objetivo dar respuesta a un fenómeno nuevo o poco estudiado dentro de su contexto real; basándose en el análisis del cómo y por qué sucede. Dicho diseño ayuda a entender el fenómeno desde diferentes enfoques, obteniendo así, información detallada (Martínez, 2006).

Se decidió evaluar a los participantes de esta manera ya que dicho diseño de investigación aporta datos únicos y a su vez identifica factores o experiencias comunes. Además de poder analizar una gran cantidad de información (Coolican, 1997).

Categorías de estudio

Estilos parentales.

Baumrind (1971), usó el término estilos parentales para describir los patrones de conducta de los padres y la repercusión de estos en el funcionamiento psicológico y social de los hijos. Los estilos parentales difieren significativamente en dos dimensiones distintas respecto de cómo educar a los hijos: primero, el porcentaje de cuidado y ternura que demuestran los padres durante la interacción con sus hijos, y, segundo, el porcentaje de control demostrado sobre las actividades y comportamiento de estos.

Adherencia terapéutica.

Proceso en el cual el paciente sigue las indicaciones médicas, es decir, las recomendaciones acordadas por el médico para llevar a cabo su tratamiento (World Health Organization, 2003); con relación a la toma de medicamentos, la dieta y la comunicación entre el especialista y el paciente.

Cáncer Infantil.

El cáncer infantil se agrupa en una cantidad diversa de enfermedades como son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos; que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células normales crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de la persona. Posteriormente, la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. Las células cancerosas, sin embargo, continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal. Además, las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo en

un proceso que se conoce como metástasis (Méndez, Orgiles, López y Espada, 2004).

Hospitalización en niños.

La hospitalización es considerada una de las circunstancias excepcionales en que el niño debe ser separado de sus padres, para afrontar la enfermedad, un agente capaz de desencadenar situaciones de crisis tanto al pequeño como a su núcleo familiar. Este evento siempre es una experiencia difícil, ya que puede provocar cambios de conducta que tienen como objetivo la adaptación a la situación (Casassas, Campos y Jaimovich, 2009).

Participantes

El estudio se llevó a cabo con 7 pacientes pediátricos hospitalizados en el Centro Médico Nacional 20 de noviembre y su respectivo cuidador (madre o padre), estando ambos de acuerdo con recibir el apoyo psicológico que forma parte del servicio de Psicología Pediátrica de Enlace.

Se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: 1) haber sido diagnosticado con cáncer, 2) tener un rango de edad entre 6 y 12 años y 3) contar con un internamiento previo a la evaluación.

A continuación, se describen las características de cada paciente:

El participante 1 de sexo femenino, tenía 6 años y un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda desde 2014; al momento de la evaluación cursaba primero de primaria. El paciente 2 de sexo femenino, tenía 8 años y un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda desde 2013; al momento de la evaluación cursaba cuarto de primaria. El paciente 3 de sexo femenino, tenía 9 años y un diagnóstico de osteosarcoma desde 2017; al momento de la evaluación cursaba tercero de primaria. El paciente 4 de sexo masculino, tenía 10 años y un diagnóstico de osteosarcoma desde 2017; al momento de la evaluación cursaba sexto de

primaria. El paciente 5 de sexo masculino, tenía 10 años y un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda desde 2017; al momento de la evaluación cursaba cuarto de primaria. El paciente 6 de sexo femenino, tenía 11 años y un diagnóstico de sarcoma de ewing desde 2017; al momento de la evaluación cursaba sexto de primaria. El paciente 7 de sexo femenino, tenía 12 años y un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda desde 2017, al momento de la evaluación cursaba primero de secundaria.

Escenario

La investigación se realizó en el Hospital Centro Médico Nacional 20 de noviembre I.S.S.S.T.E en el área de Hospitalización de Hematología y Oncología Pediátrica, ubicado en Av. Félix Cuevas 540, Col. Del Valle, Delegación Benito Juárez, C.P. 03229. Ciudad de México; debido a las necesidades clínicas del servicio de Psicología Pediátrica de Enlace.

Instrumentos

- **Entrevista semi-estructurada aplicada a los cuidadores primarios (Anexo A).**

Se elaboró para recolectar datos sobre el diagnóstico y tratamiento del paciente oncopediátrico, así como su adherencia terapéutica durante la hospitalización y los estilos parentales percibidos por los propios padres.

- **Entrevista semi-estructurada aplicada a los niños y niñas con cáncer (Anexo B).**

Se elaboró para recolectar datos sobre su adherencia terapéutica llevada a cabo durante la hospitalización y los estilos parentales que ejercen sus padres con ellos.

Una entrevista semiestructurada consta de preguntas que están definidas previamente en un guion de entrevista, pero la secuencia, así como su formulación, puede variar en función de cada sujeto entrevistado (Blasco y Otero, 2008).

Se decidió evaluar de esta manera en ambos casos (tanto con los pacientes oncopediátricos como con sus cuidadores), ya que nos permite ahondar de forma amplia el motivo de estudio, además de indagar factores relevantes por medio de la reformulación de preguntas.

Ambas entrevistas están basadas en la adherencia terapéutica del paciente (toma de medicamentos, alimentación y comunicación con el médico) y los estilos parentales llevados a cabo por la madre y/o padre del paciente basándose en los criterios de afecto, comunicación, disciplina y empatía. Cada una fue diseñada con base a reactivos de instrumentos afines a los temas investigados, dichos reactivos fueron adaptados para la población: Escala de Adherencia Terapéutica (Soria, Vega y Nava, 2009), Cuestionario de Patrones de Autoridad Parental (Aguilar y cols, 2007) y Cuestionario de Involucramiento-Reprimenda (Aguilar, Valencia, Sarmiento y Cázares, 2007).

Procedimiento

En primer lugar, elaboramos las entrevistas semiestructuradas mencionadas anteriormente; una para los pacientes oncopediátricos y otra para el cuidador primario de los mismos.

Ambas entrevistas fueron validadas por 15 jueces expertos; ya que Escobar y Cuervo (2008) mencionan que varios autores establecen un rango de dos hasta 20 jueces, debido a que dicha cantidad estima una validez confiable.

Posteriormente se revisaron los expedientes clínicos de 20 pacientes oncopediátricos atendidos por el servicio de Psicología Pediátrica de Enlace, a cargo de la psicóloga Susana Ramírez Sibaja, durante los meses de octubre a

diciembre de 2017 para seleccionar a los participantes tomando en cuenta los criterios de inclusión antes mencionados.

Teniendo a los participantes seleccionados (los cuales llegaban como pacientes al servicio de Psicología Pediátrica de Enlace), se llevaron a cabo las entrevistas por separado, con la finalidad de que no hubiera un sesgo por parte de los cuidadores en las respuestas de los niños y viceversa, éstas se realizaron en la habitación de cada paciente con los pequeños en el área de Hematología y Oncología pediátrica, mientras que a los padres de familia se les aplicó dentro del aula del servicio de Psicología Pediátrica de Enlace; ambas ubicadas en el 5to piso del Hospital Centro Médico Nacional 20 de Noviembre I.S.S.S.T.E.

Análisis de datos

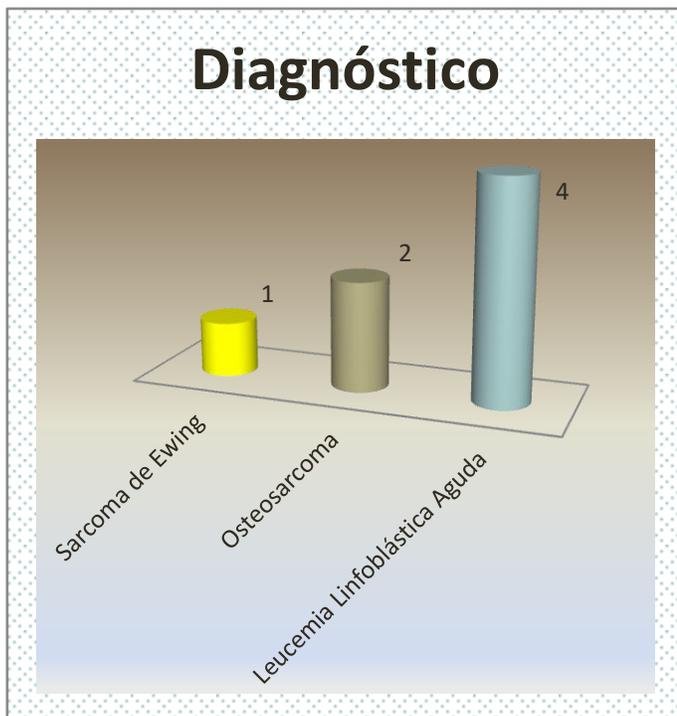
Posterior a la recolección de datos, se realizó una síntesis de toda lo obtenido a partir de la información demográfica y la historia de vida basada en el diagnóstico; además se identificó la frecuencia de las conductas ejercidas por los padres y los pacientes con relación a la adherencia terapéutica y los estilos parentales de cada caso, agrupando así, los reactivos a evaluar.

Una vez identificado lo anterior se procedió a describir de manera detallada e incluso textual cada una de las respuestas emitidas por los participantes.

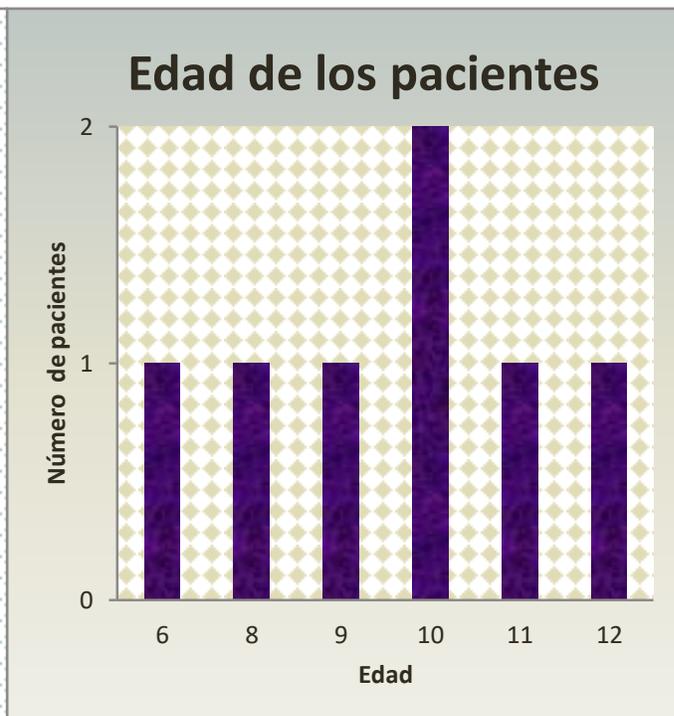
Por otro lado, al comprobar que algunos casos mantenían similitudes se consideró incluir un apartado general de conclusiones.

RESULTADOS

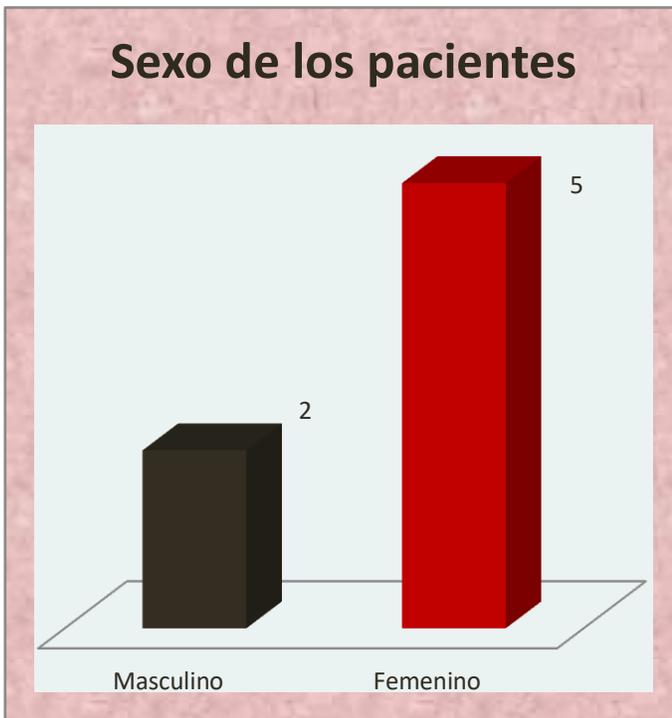
A continuación, se presentan las gráficas correspondientes a los datos sociodemográficos de cada paciente y su familia.



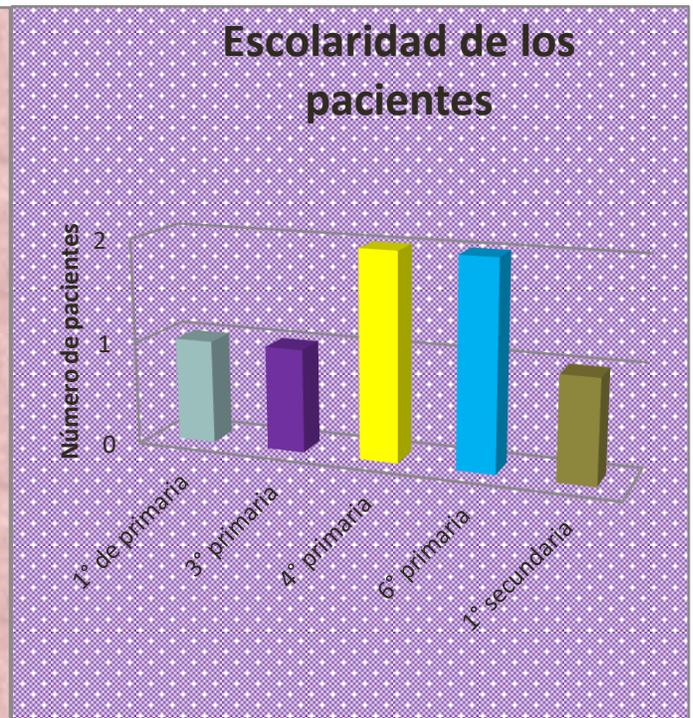
Gráfica 1. La leucemia linfoblástica aguda es el tipo de cáncer con mayor incidencia en la muestra infantil.



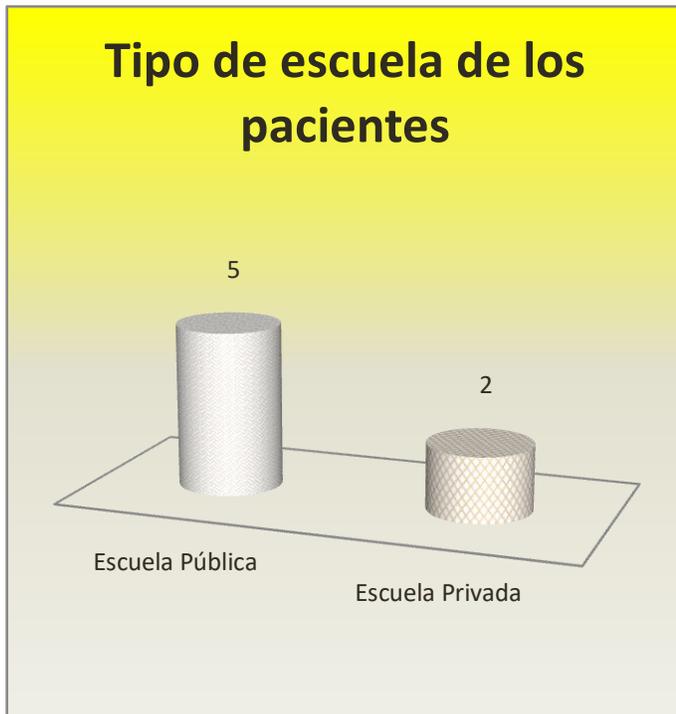
Gráfica 2. La edad de los pacientes oscila entre los 6 y 12 años.



Gráfica 3. El cáncer infantil es más común en pacientes del sexo femenino.



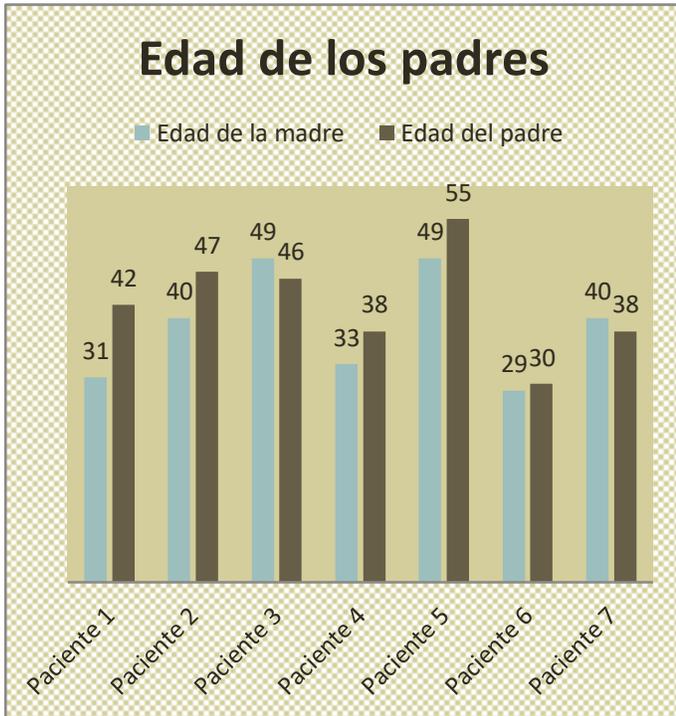
Gráfica 4. La mayoría de los niños se encuentra cursando la educación primaria (4° y 6° grado).



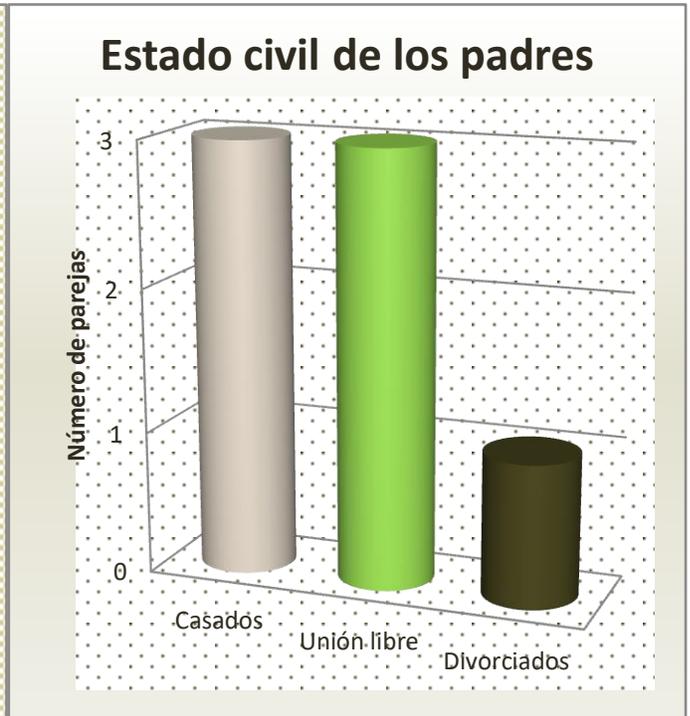
Gráfica 5. La mayoría de la muestra asiste a una escuela pública.



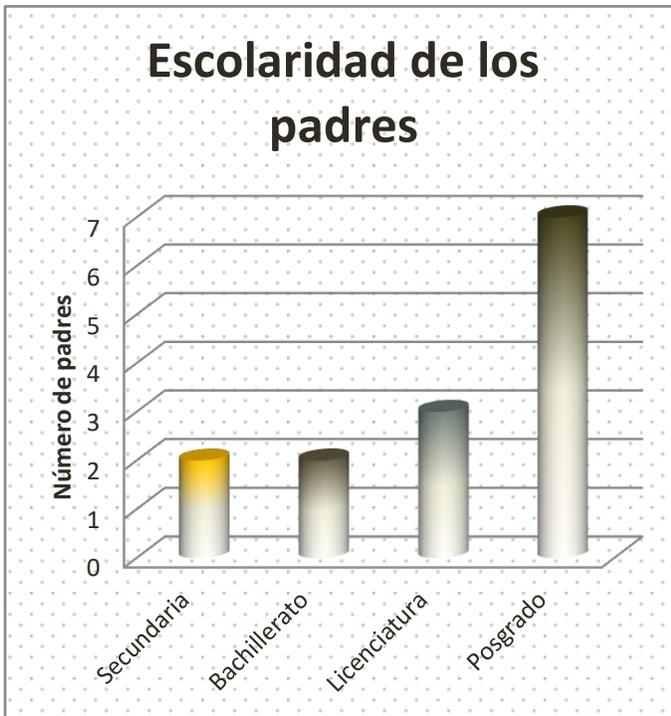
Gráfica 6. Seis de los siete pacientes se encuentran con su madre al momento de la entrevista.



Gráfica 7. La edad de los padres oscila entre los 29 y 55 años.



Gráfica 8. Existe la misma cantidad de padres casados como en unión libre, mientras que los divorciados son minoría.



Gráfica 9. El 50% de los padres cuentan con un posgrado.



Gráfica 10. El empleo más común de los padres es la docencia.



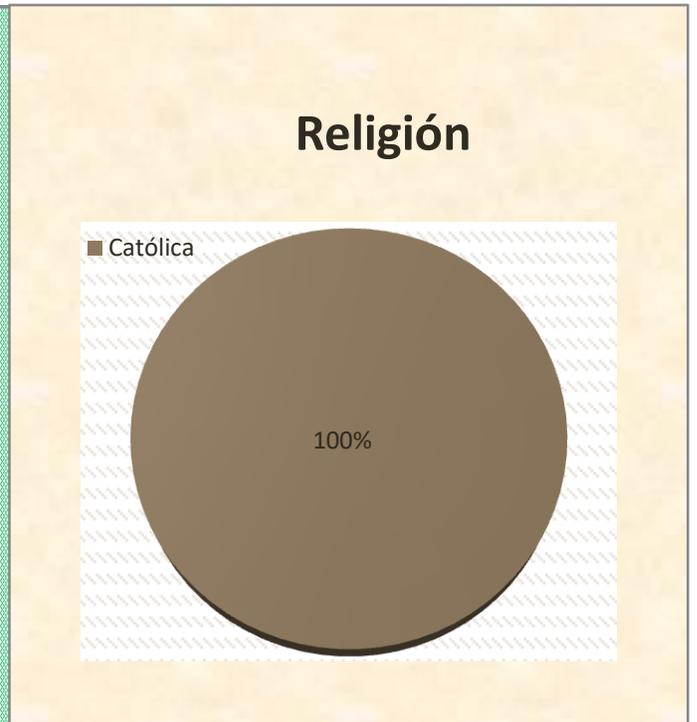
Gráfica 11. El empleo más común de las madres es ama de casa y docencia.



Gráfica 12. La mayoría de las familias viven en el Estado de México.



Gráfica 13. Cinco de las siete familias tiene dos hijos, es decir, un hijo sano y uno enfermo.



Gráfica 14. Todas las familias son creyentes de la religión católica, sin embargo, no se consideran practicantes de la misma.

Análisis de las entrevistas

A continuación, presentaremos los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas, con sus respectivas observaciones, tanto con el paciente como con su familiar cuidador.

Paciente 1

La entrevista se realizó a la madre de la paciente, ya que es la cuidadora primaria en el hospital.

Datos del paciente.

Sexo: Femenino.

Edad: 6 años.

Escolaridad: 1° de primaria (escuela privada).

Lugar de origen: Estado de México.

	Datos de la madre.	Datos del padre biológico.	Datos de la pareja de la madre.
Edad:	31 años	29 años	42 años
Escolaridad:	Licenciatura	Preparatoria	Preparatoria
Lugar de origen:	Estado de México	Estado de México	Estado de México
Residencia:	Estado de México	Ciudad de México	Estado de México
Religión:	Católica	Católica.	Católica
Estado civil:	Unión libre	Soltero	Unión libre
Ocupación:	Empleada de Gobierno (Comercio internacional)	Bienes raíces	Empleado de Gobierno

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hija: Leucemia Linfoblástica Aguda; la define como un cáncer que puede curarse y que consta de consecuencias negativas como las recaídas (actualmente cursa con una).

La madre relata que la paciente fue diagnosticada en junio del 2014 e inició su tratamiento en ese mismo mes; sin embargo, debido a su recaída, se reanudó dicho tratamiento en noviembre del 2017. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hija son varios ciclos de quimioterapia. A la fecha lleva aproximadamente ocho internamientos, siendo la madre la encargada de su

cuidado. Cuenta con el apoyo de la abuela materna y su pareja, ya que el padre biológico se encuentra ausente debido a que están separados.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre refiere que siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hija, comenta lo siguiente: “Mi vida personal cambió ya que no puedo salir, tengo más responsabilidades y hay menos fiestas para mí, además disminuyeron mis convivios sociales”.

En cuanto a la relación con su hijo menor, la madre señala que lo quiere, pero la atención se encuentra puesta en la paciente.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre refiere que su hija nunca ha abandonado el tratamiento por decisión de ella o de la familia. Asimismo, menciona que a pesar de tener que recordarle todo el tiempo, la toma de sus medicamentos, los ingiere de manera puntual.

Por otra parte, la madre dice hacer todo lo que esté en sus manos para que su hija se sienta mejor, sin embargo, muchas veces la complace dándole alimentos no permitidos por el médico.

A su vez señala que la paciente se muestra tranquila y sigue el tratamiento cuando su médico le inspira confianza, además de estar pendiente de cualquier síntoma que afecte su salud.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre considera brindarle comprensión a su hija cuando se encuentra triste (aunque a veces se desespera), ser paciente y abierta para hablar sobre cualquier

situación y/o tema que le moleste o preocupe, así como pasar tiempos agradables con ella; por ejemplo, la abraza, le dice que la quiere, le soba la espalda, la escucha, la apoya cuando sufre por algún procedimiento médico, juega y la anima para que exprese lo que siente.

En cuanto a la forma de educar a su hija, refiere ser flexible y nunca castigarla, no obstante, se contradice al mencionar que a veces se enoja y discute con ella por no hacer lo que el médico le indica, llegando a pellizcarla o levantarle la voz. Además, le explica cómo se siente cuando no obedece las reglas en el hospital.

Finalmente señala respetar las opiniones de su hija, sin embargo, no toma en cuenta sus deseos. También afirma consentirla más a pesar de que la paciente “haga cosas malas”.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La paciente menciona nunca haber abandonado su tratamiento y hacer todo lo que su médico le dice para sentirse mejor, a pesar de que los procedimientos sean dolorosos. Toma todos sus medicamentos cuando se los dan y come los alimentos que le indican.

Por otro lado, refiere que cuando se siente mal, ella de inmediato se lo dice a su doctor; además de estar tranquila cuando éste conoce su enfermedad.

Estilos parentales en la hospitalización.

La paciente considera que su madre es cariñosa y que la entiende cuando está triste. Además de apoyarla cuando sufre con algún procedimiento médico, estar atenta a lo que necesita, hablar con ella sobre cualquier situación que le moleste o

enoje, aceptar sus opiniones y pasar tiempos agradables; por ejemplo, platica, la cuida, le dice que esté tranquila, ven televisión y juegan.

En cuanto a la manera en que su madre la educa, refiere nunca haber sido castigada. Señala que la consiente más, ya que antes era muy regañona. También, dice que no es exigente, no le ha pegado o pellizcado para que haga caso, sin embargo, en algunas ocasiones se enoja porque no hace lo que el médico le indica.

Por otra parte, supone que su madre conoce lo que ella desea antes de pedirle que haga algo, pero nunca se preocupa por lo que siente; a su vez, menciona que le explica por qué deben de obedecerse las reglas en el hospital.

Conclusión del caso

Analizando el caso, podemos observar que la madre de la paciente pasó de un estilo negligente a uno permisivo, ya que antes de la enfermedad no tenía ningún acercamiento afectivo con su hija. Además de que se encontraba enfocada en su trabajo y sus relaciones sociales, actualmente es comprensiva y pasa mayor tiempo con su pequeña; sin embargo, se desespera al no saber cómo actuar durante los procedimientos médicos que le realizan a la menor; esto se debe a que en casa la encargada del cuidado de la niña era la abuela materna. Por otro lado, se observa un cambio en la relación madre-hija, es decir, ella se encuentra más pendiente de su niña y considera consentirla más, al mismo tiempo la paciente ha percibido dicho cambio.

Paciente 2

La entrevista se realizó a la madre de la paciente, ya que era quien se encontraba al momento de la aplicación.

Datos del paciente.

Sexo: Femenino.

Edad: 8 años.

Escolaridad: 4to de primaria (escuela pública)

Lugar de origen: Oaxaca.

	Datos de la madre.	Datos del padre.
Edad:	40 años	47 años
Escolaridad:	Maestría en educación.	Licenciatura
Lugar de origen:	Oaxaca	Oaxaca
Residencia:	Oaxaca	Oaxaca
Religión:	Católica	Católica.
Estado civil:	Unión libre	Unión libre
Ocupación:	Asesora técnica pedagógica.	Amo de casa

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hija: leucemia linfoblástica aguda; la define como una enfermedad donde la médula ósea produce células buenas y malas.

Relata que la paciente fue diagnosticada desde diciembre del 2013 e inició su tratamiento en el mismo mes. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hija consta de una serie de ciclos de quimioterapias. A la fecha lleva aproximadamente 32 internamientos, siendo ambos padres los encargados de su cuidado. De igual manera, cuentan con el apoyo de la abuela materna.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hija, comenta lo siguiente: “Mi vida cambió en todos los sentidos; en el área emocional, física, social y económica. Me preocupo más por la salud de mi hija”.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre comenta que su hija siempre ha seguido las indicaciones del doctor, por ejemplo, toma sus medicamentos de manera puntual siempre que le recuerden y avisa sobre cualquier síntoma que afecte su salud; sin embargo, en relación con la alimentación, algunas veces ingiere alimentos no permitidos.

Asimismo, ha observado que cuando su hija confía en su doctor sigue las recomendaciones del médico, por otro lado, la madre realiza todo lo que esté en sus manos para que el tratamiento por más doloroso que sea se cumpla; además

recalca que le inspira confianza el hecho de que los doctores demuestren conocer la enfermedad de la paciente.

A pesar de las complicaciones que ha tenido su hija, menciona nunca haber suspendido el tratamiento por decisión propia ni de su esposo, ya que saben que es por el bienestar de ella.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre señala ser afectiva con su hija, por medio de besos, abrazos, diciéndole que la quiere mucho y palabras galantes, así mismo la comprende cuando se encuentra triste o sufre por algún procedimiento médico, habla con ella sobre cualquier tema que le interese y la ayuda a expresar lo que siente y piensa a pesar de que sus ideas sean diferentes, es decir, la respeta.

Al mismo tiempo refiere siempre estar atenta a lo que necesita y desea su hija, ser paciente con ella, mostrarse tranquila y apoyarla durante los procedimientos médicos.

Por otro lado, afirma pasar momentos agradables, ya que juegan a las muñecas y a los juegos de mesa. A su vez comenta explicarle las reglas del hospital.

En cuanto a la disciplina refiere emplear reglas estrictas, a pesar de esto, nunca la han castigado. Menciona siempre haberla consentido y darle los juguetes que quiera. En la mayoría de las ocasiones ella se enoja y discute con su hija debido a que no sigue las indicaciones médicas.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La paciente refiere que cuando su doctor le cae bien siempre cumple con lo que él indica para sentirse mejor, por ejemplo: sigue su dieta, se toma sus medicamentos de manera puntual cuando le recuerdan, permite que le realicen todos los procedimientos médicos a pesar de que sean dolorosos o complicados. Además, le avisa a los doctores y enfermeras cuando se siente mal.

Para ella es muy importante que su médico conozca su enfermedad, ya que le inspira confianza y le da tranquilidad, pensando que todo saldrá bien.

Por otro lado, afirma nunca haber suspendido su tratamiento por decisión propia ni de su familia.

Estilos parentales en la hospitalización.

La paciente considera que su madre es afectiva con ella, platican cuando se siente triste, leen, la apoya durante y después de algún procedimiento médico tranquilizándola y sosteniéndole la mano, además siempre está atenta a lo que necesita y quiere.

Por otro lado, menciona que su madre siempre está dispuesta a hablar sobre cualquier tema que a ella le interese, asimismo la ayuda a que exprese lo que siente y piensa, a pesar de que sus opiniones sean diferentes.

Además, señala que su madre es paciente con ella y pasan momentos agradables juntas, juegan a las muñecas, juegos de mesa y timbiriche, también le explica las reglas que se deben seguir y su comportamiento en el hospital, sin embargo, dice que difícilmente se enoja o discute con ella por no hacer las cosas que el médico indica.

Con relación a la disciplina, refiere que en algunas ocasiones son exigentes con ella y nunca la han castigado, debido a que ha sido una niña tranquila.

Conclusión del caso

En el caso de esta paciente pudimos observar que en esta familia existe un estilo parental democrático, ya que siempre han existido las reglas y hay un calor afectivo entre los padres y la niña. Sin embargo, la relación afectiva entre padres-hija se incrementó debido a la enfermedad, ya que ellos pasan más momentos agradables y a pesar de que la consienten más a la niña, ellos mencionan que la disciplina es la misma y que las reglas tienen que cumplirse.

Paciente 3

La entrevista se realizó a la madre de la paciente, ya que era quien se encontraba al momento de la aplicación.

Datos del paciente.

Sexo: Femenino.

Edad: 9 años.

Escolaridad: 3° de primaria (escuela pública)

Lugar de origen: Ciudad de México.

	Datos de la madre.	Datos del padre.
Edad:	49 años	46 años
Escolaridad:	Preparatoria	Licenciatura
Lugar de origen:	Ciudad de México	Ciudad de México
Residencia:	Ciudad de México	Ciudad de México
Religión:	Católica	Católica.
Estado civil:	Casada	Casado
Ocupación:	Ama de casa	Enfermero.

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hija: Osteosarcoma; lo define como un tumor, pero desconoce la causa. Infiere que pudiera relacionarse con los antecedentes de cáncer de mama en su familia.

Relata que la paciente fue diagnosticada en mayo del 2017 e inició su tratamiento en agosto del mismo año. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hija, es de 12 ciclos de quimioterapia y una amputación de la extremidad inferior

izquierda. A la fecha lleva aproximadamente ocho internamientos, siendo ambos padres los encargados de su cuidado.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hija, comenta lo siguiente: "Mi vida cambió totalmente, pasé de una vida donde todo se encontraba bien, a una vida donde todo se encuentra mal, cambió la interacción entre mi esposo, mis hijas y yo, ya que ahora pasamos más tiempo en el hospital que en la casa, mi otra hija ya no asiste a la escuela y se queda el mayor tiempo con su abuela materna".

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre percibe que su hija siempre sigue las indicaciones de su doctor, por ejemplo: ingiere sus medicamentos de manera puntual sin necesidad de recordarle y está pendiente de cualquier síntoma que le afecte, esto lo relaciona a que su hija confía en su doctor; sin embargo, dice que ella algunas veces come alimentos poco permitidos por los médicos.

La madre menciona que tiene poca confianza en cuanto a que los médicos conozcan bien la enfermedad de su hija, a pesar de esto, ella trata de realizar todo lo que está en sus manos para que se lleve a cabo el tratamiento y de este modo la paciente pueda sentirse mejor.

Señala nunca haber abandonado el tratamiento aun cuando se presente mejoría en la salud de su hija y los síntomas desaparezcan.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre refiere ser afectiva con su hija ya que le brinda comprensión y apoyo cuando se encuentra triste o en caso de tener algún procedimiento médico complicado y doloroso, además le ayuda a expresar lo que piensa y siente sin importar que tengan posturas diferentes. Siempre la abraza, es paciente y platica con ella sobre cualquier tema y/o situación. Procura mencionarle que la quiere, respeta sus opiniones sobre lo que desea, está atenta a lo que necesita y pasan juntas momentos agradables (juegan con juegos de mesa, con almohadas, al timbiriche, a las cosquillas y ven películas).

En cuanto a la disciplina menciona que ambos padres la ejercen, los dos procuran mantener reglas flexibles y nunca usan castigos físicos. Siempre han consentido a su hija y por su condición médica actual la consienten mucho más. La madre se describe como sobreprotectora y asegura que su hija depende de ella a pesar de saber y poder hacer las cosas por sí misma.

Señala también que difícilmente se enoja o discute con su hija cuando no sigue las indicaciones del médico, le explica las razones por las cuales debe obedecer las reglas del hospital y le comenta poco cómo se siente ella respecto a su conducta.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La paciente comenta que la mayoría de las veces realiza las indicaciones de su médico para sentirse mejor, por ejemplo: tener una buena dieta, así como tomar los medicamentos necesarios, sin embargo, requiere que le recuerden el horario para tomarlos.

A pesar de que en pocas ocasiones le menciona a su doctor que se siente mal, ella permite que se lleven a cabo los procedimientos médicos, aunque sean dolorosos.

Afirma que nunca se ha suspendido su tratamiento pese a haber alguna mejoría en su salud.

Estilos parentales en la hospitalización.

La paciente refiere que su madre le demuestra afecto y la apoya cuando ella se encuentra triste, molesta o enojada, por ejemplo: le habla, la abraza, juegan a las muñecas; además siempre le ayuda a decir lo que piensa y siente en cualquier situación.

Percibe que su madre siempre está pendiente de ella sobre lo que necesita, mostrándose tranquila y paciente en los procedimientos médicos que le realizan, además de hablarle constantemente sobre las reglas que debe seguir y su conducta en el hospital, por ello siente que en algunas circunstancias es exigente con ella.

Asimismo, señala que en pocas ocasiones su madre se enoja y discute con ella debido a que no sigue las indicaciones de su médico, además que en algunas situaciones le ha pegado o pellizcado cuando le tienen que realizar algún estudio.

Por otro lado, se ha dado cuenta que sus padres antes la castigaban y ahora la consienten.

Conclusión del caso

Analizando el caso, podemos percibir que debido a la enfermedad de la paciente hubo un cambio drástico en la dinámica familiar, ya que ambos padres ahora

ejercen un estilo parental democrático, pero a su vez, un tanto permisivo, ya que en ocasiones permiten que consuma alimentos no permitidos por el médico. Existe una contrariedad referente a la forma de educar, ya que la paciente percibe a su mamá como una persona exigente, llegando a utilizar castigos (pellizcar o pegar), mientras que la madre lo niega.

Paciente 4

La entrevista se realizó a la madre del paciente, ya que es la cuidadora primaria en el hospital.

Datos del paciente.

Sexo: Masculino.

Edad: 10 años.

Escolaridad: 6° de primaria (escuela pública)

Lugar de origen: Estado de México.

Datos de la madre. Datos del padre.

Edad:	33 años	38 años
Escolaridad:	Licenciatura	Licenciatura
Lugar de origen:	Estado de México	Veracruz
Residencia:	Estado de México	Estado de México
Religión:	Católica	Católica.
Estado civil:	Casada	Casado
Ocupación:	Docente (Primaria)	Docente (Primaria)

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hijo: Osteosarcoma; lo define como un tipo de cáncer, pero señala no saber más acerca de éste.

La madre relata que el paciente fue diagnosticado en noviembre del 2017 e inició su tratamiento en diciembre del mismo año. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hijo son varios ciclos de quimioterapia para reducir el tumor y que éste pueda ser operado. A la fecha lleva aproximadamente tres internamientos, siendo ambos padres los encargados de su cuidado, sin embargo, la madre es quien pasa el mayor tiempo en el hospital, ya que el padre trabaja. De igual manera cuentan con el apoyo de una tía materna.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hijo, comenta lo siguiente: “Mi vida cambió mucho, en especial en mi trabajo, bueno también cambió la vida de mi hijo”.

En cuanto a la relación con su otra hija, la madre indica que todo se encuentra bien, ya que le explica por lo que está pasando su hermano y ella lo entiende.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre refiere que su hijo siempre sigue las indicaciones de su doctor, ya que come aquellos alimentos que le permiten, trata de tomar sus medicamentos en el horario indicado siempre y cuando le recuerden; por otro lado, jamás le menciona a su médico los síntomas que afectan su salud a menos que le pregunten. En relación con el tratamiento, este nunca se ha suspendido, por decisión de ella o de su esposo.

Ella y su hijo le tienen confianza a su doctor cuando les explica lo que está sucediendo, además señala realizar todo lo que esté en sus manos para que su hijo se sienta mejor, a pesar de que el tratamiento sea doloroso y complicado.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre menciona demostrarle afecto a su hijo diciéndole que lo quiere y que le eche ganas, además cuando se encuentra triste, platican, sin embargo, si no logra que se sienta mejor le dice a su esposo o a la tía del paciente que hablen con él.

De igual manera, dice siempre estar pendiente de las necesidades y deseos de su hijo. Lo apoya cuando los procedimientos médicos son difíciles, no obstante, nunca se muestra tranquila, ya que le provoca ansiedad que algo salga mal.

Por otro lado, lo ayuda a que exprese lo que está sintiendo y pensando, pese a que sus ideas sean diferentes; también refiere pasar momentos agradables con él, ya que ríen, recuerdan sucesos pasados y juegan juegos de mesa o Xbox.

Ella nunca ejerce reglas estrictas con su hijo, en pocas ocasiones ha hecho uso del castigo físico (nalgadas) para disciplinarlo, pero esto ha disminuido debido a la enfermedad, ya que ahora tiene que ser más paciente con él.

Asimismo, señala no explicarle las reglas del hospital, ya que supone que las conoce. También le menciona cómo se siente ella con su conducta, por ejemplo: cuando come poco o no dice que se siente mal; no obstante, nunca han discutido o enojado, ya que recalca tener un hijo obediente.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

El paciente sigue algunas recomendaciones médicas para sentirse mejor, por ejemplo, toma sus medicamentos cuando se los dan, permite que le realicen los procedimientos médicos a pesar de que sean dolorosos y avisa cuando se siente

mal, por otro lado, en algunas ocasiones come alimentos no permitidos por su médico.

El refiere que cuando conoció su diagnóstico no se sentía tranquilo, sin embargo, actualmente el que su médico conozca su enfermedad disminuye su preocupación. Su tratamiento nunca se ha suspendido por decisión de él o de su familia.

Estilos parentales en la hospitalización.

El paciente comenta que su madre se preocupa por lo que siente, sin embargo, pocas veces le demuestra cariño, por ejemplo, cuando él se encuentra triste, no le hace caso ni lo entiende, rara vez lo anima a que exprese lo que piensa cuando no está de acuerdo con ella.

Él refiere que ella siempre está atenta a lo que necesita y en pocas ocasiones es paciente con él, ya que a veces se encuentra enojada por problemas del trabajo. Además, lo apoya en procedimientos médicos y está dispuesta a hablar de todo lo que a él le interese.

Por otro lado, a pesar de tener momentos agradables con su madre, por ejemplo: jugar, ver televisión y películas, él refiere no estar totalmente satisfecho con dichas actividades ya que el hospital disminuye su estado de ánimo.

Menciona que sus padres son poco exigentes y que nunca lo han castigado, su madre siempre le explica las reglas del hospital que debe seguir y la forma en cómo se comporta, en muchas ocasiones ella se enoja porque no sigue las indicaciones del doctor, no obstante, nunca discuten por esto.

Conclusión del caso

Observamos que la madre da una impresión de ansiedad evitativa en cuanto al cuidado e interés de su hijo, ya que existe poca relación afectiva entre ella y él, lo cual se ve reflejado en cuanto a que ella no sabe cómo acercarse a su hijo, debido a que no cuenta con las herramientas necesarias, por otro lado, la madre se muestra exigente respecto al tratamiento, ya que menciona que es importante que su hijo cumpla con todas las recomendaciones de su doctor, para que se sienta bien y se recupere. En este caso, el paciente percibe que su madre no es tan efectiva como ella menciona, ya que él siente que está más pendiente de su trabajo. No coincide su perspectiva con la del niño, lo que puede indicar lejanía afectiva.

Paciente 5

La entrevista se realizó a la madre del paciente, ya que era quien se encontraba al momento de la aplicación.

Datos del paciente.

Sexo: Masculino.

Edad: 10 años.

Escolaridad: 4° de primaria (escuela privada).

Lugar de origen: Guerrero.

	Datos de la madre.	Datos del padre.
Edad:	49 años	55 años
Escolaridad:	Licenciatura con especialidad	Licenciatura con especialidad
Lugar de origen:	Sinaloa	Guerrero
Residencia:	Guerrero	Guerrero
Religión:	Católica	Católica
Estado civil:	Casada	Casado
Ocupación:	Médico anestesióloga	Médico ginecólogo

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hijo: leucemia linfoblástica aguda; la define como un tipo de cáncer que se da a nivel celular y que tiene complicaciones.

La madre relata que el paciente fue diagnosticado en noviembre del 2017 e inició su tratamiento a finales del mismo mes. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hijo son varias quimioterapias que tienen consecuencias agresivas en la salud. A la fecha lleva aproximadamente dos internamientos, siendo ambos padres los encargados de su cuidado; sin embargo, la madre es la que pasa mayor tiempo con el paciente debido a que el padre regresa a Chilpancingo a trabajar.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hijo, comenta lo siguiente: “Sin duda alguna mi vida cambió, hay más incertidumbre y miedo a las complicaciones”.

La madre señala que la relación con sus demás hijos es buena, que están solos; pero existe una mayor comunicación.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre refiere que su hijo nunca ha abandonado el tratamiento por decisión de la familia, pese a que sea complicado; toma todos sus medicamentos de manera puntual, aunque se le tiene que recordar, come aquellos alimentos que el médico

le permite (la mayoría de las veces) y está pendiente de cualquier síntoma que afecte su salud.

De igual manera, menciona hacer todo lo que esté en sus manos para que su hijo se sienta mejor, ya que ambos confían en su doctor cuando éste conoce la enfermedad.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre considera ser con su hijo una persona comprensiva, cariñosa, atenta a sus necesidades y paciente; por ejemplo, cuando él se enoja hablan sobre el tema, lo abraza, lo hace reír, lo apoya y se muestra tranquila cuando sufre por algún procedimiento médico, juega para que se distraiga y lo anima a que exprese lo que piensa y siente.

A su vez, refiere mostrarse abierta para hablar sobre cualquier tema y/o situación que le moleste o preocupe a él, así como respetar sus opiniones. Señala tomar en cuenta los deseos de su hijo y explicarle por qué debe obedecer las reglas del hospital.

Con relación a la manera de educarlo, la madre menciona mantener reglas estrictas y con horarios que deben cumplirse. Aunque pocas veces se enoja con su hijo por no llevar a cabo las indicaciones del médico, nunca ha empleado el castigo físico.

Por otra parte, la madre cree que, por la condición médica del paciente, antes lo castigaba con mayor frecuencia y que incluso ahora lo consiente más.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

El paciente refiere tomar todos sus medicamentos siempre y cuando le recuerden, además la mayoría de las veces come aquellos alimentos que le permiten.

Pocas veces deja que le hagan los procedimientos médicos, ya que son muy dolorosos, sin embargo, menciona hacer lo que su doctor le dice para sentirse mejor, por lo que nunca ha abandonado su tratamiento.

De igual manera, señala comentarle a su médico sobre cualquier malestar que tenga, ya que, si éste demuestra conocer su enfermedad, él se siente tranquilo.

Estilos parentales en la hospitalización.

Él considera que su madre es cariñosa, paciente, lo entiende cuando está triste, está atenta a lo que necesita, se preocupa por lo que siente y pasa tiempos agradables con él; por ejemplo, lo abraza, lo besa, platican y juegan.

En relación con la forma en que lo educan, refiere que son poco exigentes con él y a pesar de que sus padres se enojan cuando no hace lo que el médico le dice, nunca han empleado el castigo físico.

Por otro lado, percibe a su madre estar poco tranquila cuando le realizan algún procedimiento médico, no obstante, ella trata de apoyarlo agarrándole la mano. A su vez, le explica por qué debe de obedecer las reglas del hospital y le habla acerca de su comportamiento.

El paciente menciona que a pesar de que su madre conoce poco sus deseos, siempre lo anima a hablar sobre cualquier situación, ya que respeta sus opiniones.

Por último, comenta ser más consentido que antes ya que ambos padres pasan mayor tiempo con él, e incluso es menos castigado, aunque refiere no saber a qué se deba dicho comportamiento.

Conclusión del caso

Se percibe a la madre con estilo parental autoritario, previo al diagnóstico; sin embargo, debido a la enfermedad, éste se torna en un estilo democrático-permisivo, ya que existe el establecimiento de reglas, pero al mismo tiempo se toma en cuenta la opinión del paciente. El niño se ha dado cuenta que sus padres son menos exigentes con él y lo consienten más que antes.

Paciente 6

La entrevista se realizó a la madre de la paciente, ya que es la cuidadora primaria en el hospital.

Datos del paciente.

Sexo: Femenino.

Edad: 11 años.

Escolaridad: 6° de primaria (escuela pública)

Lugar de origen: Estado de México.

Datos de la madre. Datos del padre.

Edad:	29 años	30 años
Escolaridad:	Secundaria	Secundaria
Lugar de origen:	Estado de México	Estado de México
Residencia:	Estado de México	Estado de México
Religión:	Católica	Católica.
Estado civil:	Unión libre	Unión libre
Ocupación:	Ama de casa	Cartero

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

La madre refiere conocer el diagnóstico de su hija: Sarcoma de Ewing; lo define como un tumor extraóseo, localizado en cadera y pelvis, que aún no ha hecho metástasis.

Relata que la paciente fue diagnosticada en agosto del 2017 e inició su tratamiento en septiembre del mismo año. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue su hija son varios ciclos de quimioterapia, además se pretende realizar una cirugía. A la fecha lleva aproximadamente seis internamientos, siendo la madre la encargada de su cuidado, debido a que el padre se encuentra la mayor parte del tiempo en su trabajo. Los padres cuentan con el apoyo de ambas familias.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

La madre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hija, comenta lo siguiente: “Mi vida cambió mucho, porque pasamos más tiempo en el hospital y a pesar de que mi relación con mi otro hijo se encuentra bien, lo he descuidado”.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La madre refiere que su hija siempre sigue las indicaciones de su médico, ya que mantiene una buena alimentación y toma sus medicamentos puntualmente. El médico les inspira confianza, sin embargo, pocas veces la paciente avisa sobre los síntomas que afectan su salud.

Durante los procedimientos médicos la madre menciona apoyarla y hacer lo que esté en sus manos para que su hija mejore.

A pesar de que la paciente presente mejoría, la madre menciona nunca haber interrumpido el tratamiento por decisión propia.

Estilos parentales en la hospitalización.

La madre dice demostrarle afecto a su hija abrazándola, platicando sobre cualquier tema, dándole ánimos y tratando de entenderla, además siempre está atenta a sus necesidades y deseos. La apoya durante los procedimientos médicos, la motiva a expresar lo que siente y piensa sin importar que las opiniones sean similares o diferentes. Por otro lado, comenta pasar momentos agradables, ya que juegan hasta, cantan canciones moviendo las manos y ven películas.

En cuanto a la disciplina que ejercen ambos padres, la madre menciona tener reglas estrictas, así como establecer horarios fijos. Actualmente, por la enfermedad de su hija, la castiga menos y la consiente más, recalcando nunca hacer uso de un castigo físico.

Comenta siempre explicarle porque debe obedecer las reglas del hospital y le habla acerca de su conducta dentro del mismo, por ejemplo, cuando ella se enoja porque su hija no sigue las indicaciones del doctor.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La paciente dice seguir las indicaciones de su doctor para sentirse mejor, por ejemplo: come aquellos alimentos que le indican, toma sus medicamentos siempre

y cuando le recuerden, deja que le realicen sus procedimientos a pesar de que sean dolorosos y le menciona a su médico cualquier síntoma que afecte su salud.

Cuando el doctor le cae bien y sabe lo que tiene, ella se muestra tranquila y lleva a cabo las recomendaciones médicas.

Por otro lado, comenta nunca haber suspendido su tratamiento por decisión de ella o de sus padres.

Estilos parentales en la hospitalización.

La paciente afirma que su madre es afectiva con ella, le da besos, la abraza, la tranquiliza y es paciente. La apoya cuando se encuentra triste o sufre por algún procedimiento médico, la ayuda a expresar lo que siente y piensa a pesar de que sus ideas sean diferentes y siempre está pendiente de sus necesidades o deseos. Por otro lado, pasa momentos agradables con ella, por ejemplo: juegan juegos de mesa.

En pocas ocasiones sus padres son exigentes, nunca le han pegado, pero si la castigan dejándola sin privilegios, como es el uso del celular; a pesar de esto la consienten más que antes debido a su enfermedad, le compran cosas y pasan más tiempo con ella.

En relación con las reglas dentro del hospital su madre siempre le explica por qué deben ser obedecidas y le dice cómo se siente con su conducta, por ejemplo, cuando ella se enoja porque no sigue las indicaciones de los doctores y enfermeras.

Conclusión del caso

La madre siempre ha mantenido un estilo parental democrático, pero es más permisiva debido a la enfermedad. Sin importar la condición de salud de su hija, se le niega algún privilegio cuando existe una conducta negativa de su parte. En este caso la paciente y la madre saben la importancia que tiene seguir de manera correcta las recomendaciones del médico, además de que su relación nunca ha cambiado.

Paciente 7

La entrevista se realizó al padre de la paciente, ya que al momento de la aplicación era quien se encontraba, sin embargo, quien pasa mayor tiempo con ella es la madre.

Datos del paciente.

Sexo: Femenino.

Edad: 12 años.

Escolaridad: 1° de secundaria (escuela pública)

Lugar de origen: Chihuahua.

	Datos de la madre.	Datos del padre.
Edad:	40 años	38 años
Escolaridad:	Licenciatura	Licenciatura
Lugar de origen:	Chihuahua	Chihuahua
Residencia:	Chihuahua	Chihuahua
Religión:	Católica	Católica.
Estado civil:	Divorciados	Divorciados
Ocupación:	Docente en primaria	Docente en primaria

Conocimiento de la familia sobre el Diagnóstico y Tratamiento

El padre refiere conocer el diagnóstico de su hija: Leucemia linfoblástica aguda; la define como un proceso largo, “que puede llevar más de 2 años”; además, señala que su hija no fue candidata para protocolo de trasplante de células hematopoyéticas.

Relata que la paciente fue diagnosticada en agosto del 2017 e inició su tratamiento en septiembre del mismo año. Menciona que el tratamiento que requiere y sigue son varios ciclos de quimioterapia, a las cuales ha respondido de manera adecuada.

A la fecha cuenta con dos internamientos. Debido a la separación de los padres la madre es quien ha permanecido mayor tiempo con ella en el hospital, por otra parte, el padre solo asiste cuando tiene la oportunidad ya que su trabajo se lo impide.

Perspectiva de vida de la familia a partir del Diagnóstico

El padre siente que su vida cambió después de recibir el diagnóstico de su hija, comenta lo siguiente: “Me siento muy triste y hay un vacío en mi vida”.

La relación del padre con el hermano de la paciente es buena, sin embargo, hay un distanciamiento debido a que es exigente con la educación escolar.

Percepción del cuidador primario

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

El padre refiere que la paciente nunca ha abandonado el tratamiento por decisión propia o de la familia; ya que toma todos sus medicamentos de manera puntual,

aunque a veces haya necesidad de recordárselo, y está pendiente de cualquier síntoma que pueda afectar su salud.

A su vez, señala que cuando el médico demuestra conocer la enfermedad, éste les inspira confianza, sin embargo, su hija pocas veces come aquellos alimentos que le indica.

Por otro lado, menciona que como padre él hace todo lo que esté en sus manos para que su hija se sienta mejor.

Estilos parentales en la hospitalización.

El padre considera expresar afecto a su hija, ser comprensivo cuando se encuentra triste y brindar apoyo en algún procedimiento médico; por ejemplo, la escucha, la abraza, la besa, la hace reír, juega y platican, además se muestra tranquilo y atiende sus necesidades.

Asimismo, dice ser abierto para hablar sobre cualquier situación que le moleste o preocupe a su hija, es decir, la motiva para que exprese lo que siente y piensa.

Respecto a la forma de educarla, refiere mantener pocas reglas estrictas y consentirla más que antes, debido al proceso de enfermedad.

De igual manera, menciona que nunca ha empleado el castigo físico y difícilmente se enoja o discute con ella por no hacer lo que el médico le indica, al contrario, le explica el porqué de todo.

Percepción del paciente

Adherencia terapéutica en la hospitalización.

La paciente refiere necesitar que le recuerden tomar sus medicamentos. Y aunque pocas veces come alimentos no permitidos por su médico, ella dice nunca haber abandonado su tratamiento por decisión propia o de sus padres.

De igual manera, menciona que a pesar de que le duelan los procedimientos que le realizan, ella coopera y hace todo lo que su doctor le dice para sentirse mejor. Además de comentarle a su médico cuando se siente mal.

Estilos parentales en la hospitalización.

La paciente considera que su padre pocas veces la entiende cuando está triste, sin embargo, piensa que siempre la apoya cuando sufre en algún procedimiento médico.

Al mismo tiempo, menciona que él está atento a lo que necesita, la anima a que exprese todo lo que siente, se preocupa y pasa ratos agradables con ella; por ejemplo, juegan, pasan más tiempo juntos, hacen pulseras y ven películas. A pesar de que no habla con ella sobre su comportamiento en el hospital, él le explica por qué debe de hacer lo que sus médicos le dicen.

En cuanto a la forma de educar a la paciente, ella refiere que su padre no es exigente, sin embargo, a veces se enoja y discute por no hacer lo que el doctor le dice. Hasta el momento, ha notado que ambos padres la consienten más y las castigan menos que antes.

Conclusión del caso

Se observa en el padre un estilo parental democrático y a la vez permisivo, ya que establece reglas tomando en cuenta las opiniones de su hija. No ha habido un cambio a partir de la enfermedad en cuanto a la forma de tratarla.

Conclusión general de los casos

Tomando en cuenta el análisis individual de los casos, podemos deducir que el cáncer infantil tiende a presentar aspectos similares en cuanto a las conductas de los padres dentro de la hospitalización, a pesar de tener una historia de vida diferente previa al internamiento; por ejemplo, padres muy exigentes cambiaron su forma de educar a sus hijos enfermos, dejando a un lado las reglas estrictas, ya que se volvieron más comprensivos con ellos.

Por otro lado, observamos que no todos los pacientes comprenden el proceso de la enfermedad, debido a que no conocen su diagnóstico totalmente. Lo anterior concuerda con lo mencionado por Zarraga (2015), ya que los padres tienden a ocultarles cosas a los niños, por miedo a lastimarlos más, sin saber que esto les genera una mayor angustia e incertidumbre.

Finalmente, pudimos percatarnos de que en la mayoría de los casos existe una buena adherencia terapéutica, ya que ninguno ha abandonado su tratamiento, aunque la situación sea complicada. Lo anterior se encuentra relacionado al balance de una buena comunicación, afecto y reglas establecidas durante la hospitalización.

DISCUSIÓN

El cáncer infantil es un fenómeno que implica un cambio radical en la vida del paciente oncopediátrico y su familia, ya que cursan por un proceso de aceptación de la pérdida de salud. Se pueden presentar factores que causan estrés, los cuales derivarán en diversos síntomas e incluso en problemas de personalidad debido a que la hospitalización es considerada como un evento traumático (Palomo, 1995; citado en Montejo, 2017), pero dependiendo de las herramientas de que disponga la familia, el menor tendrá o no la capacidad de afrontar y adaptarse a dicha situación; por lo tanto, ésta juega un rol importante en el proceso de enfermedad, ya que la estabilidad y madurez emocional de los integrantes brindará al paciente el apoyo necesario para sobrellevar dicho proceso.

De acuerdo con Palomo (1995; citado en Montejo, 2017), los niños de una edad menor son más vulnerables a sufrir durante el proceso de la enfermedad, ya que tienen poco desarrolladas las estrategias para enfrentar y resolver problemas, menos mecanismos de defensa y es más probable que su percepción de la realidad se encuentre distorsionada.

Considerando lo anterior, podemos decir que los resultados de esta investigación indican que ante la enfermedad los niños pequeños tienden a no comprender el proceso de hospitalización y todo aquello que éste implica, mientras que los niños más grandes (aproximadamente a los 9 años), ya pueden procesar mejor la situación que están viviendo y entender con mayor claridad los procedimientos médicos que se les realizarán.

Por otro lado, esta investigación permitió comprender cómo el estilo parental se encuentra relacionado con la adherencia terapéutica, ya que se descubrió que cuando los padres son exigentes (es decir, que establecen reglas claras), pero al mismo tiempo afectivos, los niños aceptan tomar sus medicamentos, seguir su

dieta y permiten que se les realice los procedimientos médicos con mayor facilidad. Lo anterior concuerda con lo mencionado por Gavin y Wysocki (2006), debido a que la calidad de la relación de los padres con los hijos influye directamente en el proceso de enfermedad.

Por otra parte, los resultados nos muestran que los padres perciben cambios radicales a partir del diagnóstico, por ejemplo; padres estrictos aceptaron que castigan con mayor frecuencia a su hijo y lo consentían menos cuando estaba sano, a partir de la enfermedad ejercen menos castigos y los consienten más. De acuerdo con la literatura, los estilos parentales se modificarán para adecuarse a las nuevas circunstancias creando un clima emocional adecuado (Torrado, 2015).

Además, de acuerdo con las respuestas dadas por los padres, no se encontró una relación entre la adherencia terapéutica y la fecha en que se dio el diagnóstico; ya que el que sigan o abandonen su tratamiento no depende de si la enfermedad es reciente o de más años, debido a que siempre mantienen la esperanza de que su hijo se cure por completo.

A pesar de que el pronóstico de vida del paciente sea desfavorable, los padres de familia alientan a sus hijos a continuar tanto con los procedimientos médicos como con la toma de medicamentos ya que esperan una mejoría; sin embargo, en la mayoría de los casos, los padres se mostraron permisivos en cuanto a la alimentación, ya que complacen el deseo de comer aquello que no se les permite.

Asimismo, al analizar todos los casos, se halló que el estilo más frecuente es el democrático-permisivo, debido a que los padres muestran afecto a sus hijos y tienen una comunicación abierta y recíproca, respetando sus opiniones. Además de que ejercen normas flexibles, sin embargo, no existen castigos a pesar de que no cumplan con las indicaciones médicas.

Ningún paciente ha abandonado el tratamiento por decisión propia o de la familia, aunque éste sea difícil o en ocasiones ya no quieran estar en el Hospital los menores; esto quizá esté asociado al apoyo que los niños reciben por parte de su familia, ya que todos los padres mencionan comprenderlos y brindarles la atención necesaria para que haya una pronta “recuperación”.

Limitaciones

Esta investigación no contó con ningún registro dentro de la Institución (Hospital Centro Médico Nacional 20 de noviembre, I.S.S.S.T.E.), debido a que dicho estudio fue parte de la atención psicológica brindada por el servicio de Psicología Pediátrica de Enlace, dadas las necesidades presentadas por la población; por lo que se les invita a que en futuras investigaciones se realicen los protocolos correspondientes.

CONCLUSIÓN

En conclusión, podemos afirmar que los estilos parentales se modifican durante la hospitalización y a su vez, éstos se ven reflejados en la adherencia terapéutica, ya que dicho cambio puede tanto beneficiar como dificultar el tratamiento.

Por un lado, el niño diagnosticado con cáncer se enfrenta a diferentes emociones, como: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad ya que es una situación desconocida a la que se tendrá que enfrentar y, por otro lado, los padres del paciente experimentan rabia, dolor, negación e incertidumbre relacionado a qué pasará con su hijo; por ello, el cambio principal que se da en dicha situación se basa en el área afectiva, ya que la mayoría de los padres de familia mencionan que a raíz del diagnóstico ellos se han acercado más a sus hijos, volviéndose más cariñosos y consentidores, sin embargo, en cuanto a la disciplina pocos padres ceden a los caprichos de sus hijos, ya que reconocen que el seguir las indicaciones del doctor es importante para la eficacia del tratamiento.

Por otro lado, se observó que en ninguno de los casos analizados se ha tomado la decisión de suspender el tratamiento, esto se debe a que los padres de familia tienen la “esperanza” de que este lleve a la cura de la enfermedad.

Uno de los factores importantes para el apoyo que dan los padres de familia a sus hijos con cáncer, es el tiempo que tienen de haber sido diagnosticados con cáncer, ya que los padres que llevan mayor tiempo con el diagnóstico tienen las técnicas necesarias para apoyar a sus hijos al momento de los procedimientos médicos.

De igual manera, el apoyo emocional que ejercen los padres de familia a los pacientes es un factor importante para que los niños sobrelleven este proceso de enfermedad, ya que el hecho de que los padres sean cariñosos, comprensivos y jueguen con los niños, hace que la hospitalización sea un proceso mucho más llevadero.

Aunque las percepciones de algunos pacientes eran diferentes a la de sus padres, ya que la mayoría de los niños los perciben como exigentes y ellos se perciben como padres poco exigentes, en ninguno de los casos se encontraron negligencias por parte de los cuidadores; al contrario, los padres se dedicaban a atender la salud de sus hijos.

REFERENCIAS

- Aguilar, J y cols. (2007). Impacto de los estilos parentales sobre el ajuste personal, escolar y social entre estudiantes universitarios. En Aguilar J., Valencia, A. y Sarmiento, C (2007). Relaciones familiares y ajuste personal, escolar y social en la adolescencia (pp. 37-57). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Aguilar, J., Valencia, A., Sarmiento, C. y Cázares, A. (2007). Validez relativa del enfoque de Buri y de Lamborn y cols. para evaluar los estilos parentales. Percepciones de control parental. En Aguilar J., Valencia, A. y Sarmiento, C (2007). Relaciones familiares y ajuste personal, escolar y social en la adolescencia (pp. 79-105). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alcocer, M. y Ballesteros, B. (2005). Intervención "Patch Adams" en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer. (Tesis de grado, Pontificia Universidad Javeriana). Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf>
- Alonso P. C. (2015). El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as. Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESDE%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORESAS.pdf?sequence=1>
- Álvarez, A. (s.f.). Signos y síntomas de alarma en el cáncer infantil. Recuperado de https://spaoyex.es/sites/default/files/tumores_infantiles.pdf
- Appel, S. (2004). Cáncer Infantil. Diagnóstico y Tratamiento. Fundación Natalí Dafne Flexer. Recuperado de www.fundacionflexer.org
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental psychology*, 4(1). Pp. 1-103. Recuperado <http://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fh0030372>
- Baumrind, D. (1991). Parenting styles and adolescent development. In J. Brooks-Gunn, R. M. Lerner, & A. C. Petersen (Eds.), *The encyclopedia on adolescence* (pp. 746-758). New York: Garland Publishing. Recuperado de [http://www.scirp.org/\(S\(i43dyn45teexjx455qlt3d2q\)\)/reference/ReferencesPers.aspx?ReferenceID=147342](http://www.scirp.org/(S(i43dyn45teexjx455qlt3d2q))/reference/ReferencesPers.aspx?ReferenceID=147342)
- Blasco, T. y Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en la investigación cualitativa: la entrevista. *Nure Investigación* no. 33. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/242473335_Tecnicas_conversacio

nales_para_la_recogida_de_datos_en_investigacion_cualitativa_La_entrevista_l

- Centro de Apoyo a niños con cáncer A.C. (2017). Cáncer Infantil. Recuperado de http://www.canica.org.mx/cancer_infantil.php
- Casassas, R., Campos, M. y Jainovich, S. (2009). Cuidados básicos del niño sano y del niño enfermo. Recuperado de <https://es.slideshare.net/mobile/GabyTejeda1/cuidados-del-nilo-sano-y-del-enfermo-casassas-3ra-edic-2002>
- Coolican, H. (1997). Métodos de Investigación y estadística en psicología. Segunda Edición. Manual Moderno. México. Pp. 135 y 138.
- Darling, N. & Steinberg, L. (1993) Parenting style as context: An integrative model. Recuperado de <http://www2.oberlin.edu/faculty/ndarling/lab/psychbull.pdf>
- Díaz, P. M. (2014). La adherencia terapéutica en el tratamiento y la rehabilitación: implicaciones para el profesional de la conducta y la salud. *Revista Griot*. 7(1). 73-83.
- Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición* (6). Pp. 27-36. Recuperado de http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf
- Flores, L. A. (2016). Efecto de una intervención cognitivo-conductual en la autoeficacia, adherencia terapéutica y calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer. (Tesis Doctoral, UNAM). México.
- Fundación Natalí Dafne Flexer (2017). ¿Qué es el Cáncer Infantil? Recuperado de <https://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>
- García, J. (2004). Estudios descriptivos. *Nure Investigación*. No. 7. Recuperado de <http://webpersonal.uma.es/de/jmpaez/websci/BLOQUEIII/DocbIII/Estudios%20descriptivos.pdf>
- Gavin, L. y Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness, *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (5), 481-489. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16002480>

- Hoffman, M. L. (1970). Conscience, personality, and socialization techniques. *Human Development*, 13(2), 90-126. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1159/000270884>
- National Cancer Institute (s.f.). Childhood cancers. Recuperado de <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
- Jiménez, M. J. (2009). Estilos Educativos Parentales y su implicación en diferentes trastornos. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/bfbb12cc-abc8-489e-8876-dd5de0551052>
- Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L. and Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development*, 62, 1049±1065. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1756655>
- López, F. E. (1998) La familia, nuevo contexto educativo ante el conflicto y la esperanza. *Revista Complutense de Educación*, 9 (2), Pp. 79-100. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/viewFile/RCED9898220079A/17330>
- López, N. I. (2011). *Alteraciones Emocionales en la Hospitalización Infantil: Análisis Psicoevolutivo*. (Tesis doctoral, Universidad de Granada). Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/20996/1/20314528.pdf>
- López, R. A. (1985). Implicaciones y repercusiones para el paciente oncológico por la falta de cumplimiento a su tratamiento. En Puente, F. (Eds.), *Adherencia Terapéutica. Implicaciones para México*. (pp. 39-44). Recuperado de <http://www.saptel.org.mx/biblioteca/libros/AdherenciaTerapeutica.pdf>
- Martínez I., Martínez M., Lopern, S. y Vargas N. (2016) La importancia de la Adherencia terapéutica. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, Volumen 14, 107-116. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375546666003>
- Martínez P. (2006) El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y gestión*. (20) P.p 165-193. Barranquilla, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/646/64602005.pdf>
- Méndez X., Orgiles M., López S. & Espada J. (2004) Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol. 1, Núm. 1. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Mireia_Orgiles2/publication/39288379_

Atencion_psicologica_en_el_cancer_infantil/links/0fcfd50f4775c7c36d00000
0/Atencion-psicologica-en-el-cancer-infantil.pdf

- Montejo, S. L. (2017). *La adaptación psicosocial del niño con cáncer. (Tesis de Licenciatura, UNAM)*. México.
- Packman, Weber, Wallace & Bugescu. (2010) Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Recuperado de <https://www.nature.com/articles/bmt201074>
- Pérez, A. E. (2015). *El impacto de los estilos parentales en el bullying. (Tesis de Licenciatura)*. Recuperada de <http://132.248.9.195/ptd2015/febrero/300161355/Index.html>
- Pérez, G. (2007). Desafíos de la investigación cualitativa. Chile. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/237798499_DESAFIOS_DE_LA_INVESTIGACION_CUALITATIVA
- Polaino- Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992) La pedagogía hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*. Vol. 4. N°1. P.p. 49-67. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/814.pdf>
- Puente, S. F. (1985). ¿Qué es la Adherencia Terapéutica? En Puente, F. (Eds.), *Adherencia Terapéutica. Implicaciones para México*. (pp. 9-20). Recuperado de <http://www.saptel.org.mx/biblioteca/libros/AdherenciaTerapeutica.pdf>
- Richaud, D.M. C. (2005) Estilos parentales y estrategias de afrontamiento en niños. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/805/80537102/>
- Rodríguez, O. G. (1999). *Fortalecimiento de la adherencia terapéutica*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Salcedo M. C. (2012). *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Colombia: Universidad Militar Nueva Granada. Recuperado de https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf
- Salinas, E. y Nava, M. (2012). Adherencia Terapéutica. *Enfermería Neurológica*, 11(2). Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122i.pdf>
- Schweitzer, R. Griffiths, M. Yates, P. (2012) Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychol Health*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22149644>

- Secretaría de Salud. (2015). Cáncer Infantil en México. [Entrada de blog]. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
- Shalkow J. (2014) Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años. Recuperado de http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
- Soria, R., Vega, C. y Nava, C. (2009). Escala de Adherencia Terapéutica para pacientes con enfermedades crónicas, basada en comportamientos explícitos. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2009000100008
- Torío, S., Peña, J. y Rodríguez, M. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. Recuperado de https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/71805/1/Estilos_educativos_parentales_revision_b.pdf
- Torrado, V. E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida* (Tesis doctoral). Universidad de Sevilla. España.
- Torres, B. (2008). Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia: estrategias de afrontamiento. 9º Congreso Virtual de Psiquiatría. Hospital Clínico San Carlos. Instituto de Salud Mental. Madrid. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/assetstore/12/04/74/120474632008633654748813824669436075686>
- Velásquez, L. (2014). Niños hospitalizados: Guía de intervención psicológica en pacientes infantiles. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas-UPC. Lima. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10757/338232>
- Wallander J. L., Varni, JW, Babani, LV, Banis, HT, y Wilcox, KT (1989). Los recursos familiares como factores de resistencia al desajuste psicológico en niños con enfermedades crónicas y discapacitados. *Revista de Psicología Pediátrica*, 14, 157 –173.
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term Therapies. Evidence for action. Suiza. Recuperado de <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=4660A4ECE99D9737445116F98D1DE180?sequence=1>

World Health Organization (2018). Health topics Cancer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/en/>

Zarraga, M. (2015). Oncopediatría: La familia y el proceso de morir. (Tesis de grado, Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.). Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/267%20oncopediatria.pdf>

Anexo A. Entrevista semiestructurada para cuidador primario (madre/padre).

Folio de identificación:

ENTREVISTA PARA PADRES

1) Datos del paciente

1. Nombre:
2. Edad:
3. Sexo: F M
4. Escolaridad:
5. Lugar de origen:

2) Datos de la mamá

1. Nombre:
2. Edad:
3. Sexo: F M
4. Escolaridad:
5. Lugar de origen:
6. Donde vive actualmente:
7. Religión:
8. Estado civil:
9. Ocupación:

3) Datos del papá

1. Nombre:
2. Edad:
3. Sexo: F M
4. Escolaridad:
5. Lugar de origen:
6. Dónde vive actualmente:
7. Religión:
8. Estado civil:
9. Ocupación:

4) Familia

1. Tipo de familia (Incluir familiograma):
 - a. Nuclear
 - b. Extensa
 - c. Reestructurada
 - d. Monoparental
2. Número de hijos:
3. Lugar que ocupa el paciente:

5) Diagnóstico

- 1) ¿Conoce el diagnóstico de su hijo (a)? SI NO ¿Cuál es?
- 2) ¿Qué conoce acerca del diagnóstico de su hijo (a)?

- 3) Fecha en que fue diagnosticado su hijo (a):
- 4) ¿Qué sabe acerca del tratamiento que le dan o darán a su hijo (a)?

- 5) Fecha en que inició o iniciará su hijo (a) el tratamiento:
- 6) Número de internamientos:
- 7) ¿Cuenta con el apoyo de alguien en este proceso? SI NO ¿De quién?
- 8) ¿Quién cuida al menor en el Hospital?
- 9) ¿Después de recibir el diagnóstico de su hijo (a), cambió su vida? SI NO
¿De qué manera?

- 10) ¿Cómo se lleva usted con sus otros hijos?

3) Adherencia Terapéutica.

1) Mi hijo (a) come sólo aquellos alimentos que el médico le permite.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
2) Mi hijo (a) ingiere sus medicamentos de manera puntual.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
3) Cuando mi hijo (a) confía en su doctor, sigue el tratamiento.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
4) Mi hijo (a) ésta al pendiente de cualquier síntoma que pueda afectar su salud.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA

5) Cuando el médico demuestra conocer la enfermedad de mi hijo (a), éste me inspira confianza.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
6) Hago lo que esté en mis manos para que mi hijo (a) se sienta mejor.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
7) Aunque el tratamiento sea complicado, trato de que mi hijo (a) lo siga.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
8) Para que mi hijo (a) siga el tratamiento, necesita que le recuerden tomar sus medicamentos.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
9) ¿Alguna vez se ha suspendido el tratamiento de su hijo (a)? SI NO ¿Por qué?			
10) Cuando los síntomas desaparecen, abandonamos el tratamiento, aunque no haya finalizado.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
11) Si en poco tiempo no veo mejoría en la salud de mi hijo (a), abandonamos el tratamiento.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA

4) Estilos parentales

1. Le brindo comprensión a mi hijo (a) cuando se encuentra triste. SI NO ¿Cómo?
2. Le expreso afecto a mi hijo (a) SI NO ¿De qué manera?

3. Consiento a mi hijo(a) más que antes. SI NO ¿Por qué?			
4. Cuando mi hijo (a) sufre física o emocionalmente por algún procedimiento médico lo apoyo.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
5. Estoy atenta (o) a las necesidades de mi hijo(a).			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
6. Me muestro abierta (o) para hablar con mi hijo (a) sobre cualquier situación que le moleste o preocupe.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
7. Paso tiempos agradables junto a mi hijo(a).			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
8. Explico a mi hijo(a) el por qué deben de ser obedecidas las reglas del Hospital.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
9. Le explico a mi hijo(a) cómo me siento con su conducta en el Hospital.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
10. Tomo en cuenta los deseos de mi hijo(a) antes de pedirle que haga algo.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
11. Animo a mi hijo(a) a que exprese lo que siente cuando no está de acuerdo conmigo.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
12. Juego con mi hijo(a) para que se distraiga.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
¿De qué manera lo hace?			

13. Me muestro tranquila (o) con mi hijo(a) cuando le realizan algún procedimiento médico.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
¿Cómo?			
14. Me muestro paciente con mi hijo(a).			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
15. Respeto las opiniones de mi hijo(a). SI NO ¿Por qué?			
16. Ayudo a mi hijo(a) a que exprese lo que siente y piensa. SI NO ¿De qué manera?			
17. Me enojo con mi hijo(a) porque no hace lo que el médico le indica.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
18. Discuto con mi hijo(a) porque no hace lo que el médico le indica.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
19. Para tratar de disciplinar a mi hijo (a) empleo el castigo físico.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
20. Me preocupo de los sentimientos de mi hijo (a).			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
21. Antes castigaba con más frecuencia a mi hijo(a) que ahora. SI NO ¿Por qué?			
22. La manera de educar a mi hijo (a) es manteniendo reglas estrictas.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA

Anexo B. Entrevista semiestructurada para pacientes oncopediátricos.

Folio de identificación:

ENTREVISTA PARA NIÑOS

1) Adherencia Terapéutica.

1) Como sólo aquellos alimentos que mi doctor me dice.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
2) Tomo mis medicamentos cuando me los dan.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
3) Hago lo que me dice mi doctor si me cae bien.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
4) Cuando me siento mal, le digo a mi doctor.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
5) Cuando mi doctor sabe lo que tengo me siento tranquilo (a).			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
6) Hago lo que me dice mi doctor para sentirme mejor.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
7) Aunque me duela lo que me hacen en el Hospital me dejo.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
8) Necesito que me recuerden tomar mis medicamentos.			

SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
---------	--------------	-------------	-------

9) ¿Alguna vez se ha suspendido tu tratamiento? SI NO
¿Por qué?

10) Cuando me siento mejor, abandonamos el tratamiento, aunque no haya terminado.

SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
---------	--------------	-------------	-------

11) Si en poco tiempo no me siento mejor, abandonamos el tratamiento.

SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
---------	--------------	-------------	-------

2) Estilos parentales

1. Mi mamá/papá me entiende cuando estoy triste. SI NO
¿Cómo lo hace?

2. Mi mamá/papá es cariñoso conmigo. SI NO
¿De qué manera?

3. Mi mamá/papá me consiente más que antes. SI NO
¿Por qué?

4. Cuando sufro con algún procedimiento médico mi mamá/papá me apoya.

SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
5. Mi mamá/papá está atenta (o) a lo que necesito.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
6. Mi mamá/papá habla conmigo sobre cualquier situación que me moleste o enoje.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
7. Paso tiempos agradables junto a mi mamá/papá.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
8. Mi mamá/papá me explica el por qué deben de ser obedecidas las reglas del Hospital.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
9. Mi mamá/papá habla conmigo sobre cómo me porto en el Hospital.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
10. Mi mamá/papá sabe qué es lo que quiero antes de pedirme que haga algo.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
11. Cuando no estoy de acuerdo con mi mamá/papá me anima a que diga lo que siento.			
SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA

12. Mi mamá/papá juega conmigo para que no me aburra.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

¿De qué manera lo hace?

13. Mi mamá/papá está tranquila (o) cuando los doctores me realizan algún procedimiento.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

¿Cómo?

14. Mi mamá/papá es paciente conmigo.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

15. Mi mamá/papá acepta mis opiniones. SI NO
¿Por qué?

16. Mi mamá/papá me ayuda a decir lo que pienso y siento. SI NO
¿Por qué?

17. Mi mamá/papá se enoja conmigo porque no hago lo que el doctor me dice.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

18. Mi mamá/papá discute conmigo porque no hago lo que el doctor me dice.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

19. Mi mamá/papá me pega o pellizca para que haga caso.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

20. Mi mamá/papá se preocupa por lo que siento.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA

21. Mi mamá/papá antes me castigaba más que ahora. SI NO
¿Por qué?

22. Mi mamá/papá es exigente conmigo.

SIEMPRE

MUCHAS VECES

POCAS VECES

NUNCA