

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

"ADAPTACION FAMILIAR Y DEL PACIENTE PEDIATRICO
CON ENFERMEDAD HEMATO – ONCOLOGICA",
HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS.
ENERO – DICIEMBRE 2010.

ANA CAROLINA GARCIA ESCOBAR

Tesis

Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrados de la
Facultad de Ciencias Medicas

Maestría en Pediatría

Para obtener el grado de:

Maestra en Ciencias en Pediatría.

Enero 2013.



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

La Doctora: Ana Carolina García Escobar

Carné Universitario No.: 100018045

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestra en Pediatría, el trabajo de tesis **"Adaptación familiar y del paciente pediátrico con enfermedad hemato-oncológica, Hospital General San Juan de Dios, enero-diciembre 2010"**.

Que fue asesorado: Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes

Y revisado por: Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para enero 2013.

Guatemala, 25 de septiembre de 2012


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.

Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.

Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades

/lamo

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala

Tels. 2251-5400 / 2251-5409

Correo Electrónico: especialidadesfacmed@gmail.com

Guatemala, 14 de agosto de 2012

Doctor

Edgar Axel Oliva González

Coordinador Específico de los Programas de Postgrado

Hospital General San Juan de Dios

Presente

Doctor Oliva González:

Por medio de la presente, hago de su conocimiento que revisé y asesoré el contenido del informe final de Tesis **"Adaptación familiar y del paciente pediátrico con enfermedad hemato-oncológica, Hospital General San Juan de Dios, enero-diciembre 2010"** presentado por la **Dra. Ana Carolina García Escobar**, de la Maestría en Pediatría, el cual apruebo por llenar los requisitos requeridos por el Programa de Maestrías y Especialidades de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Sin otro particular me suscribo de usted.

Atentamente,



Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes M.Sc.

Coordinador de Investigación

Postgrado de Pediatría

Asesor-Revisor

RESUMEN

Antecedentes: Las situaciones que rodean al paciente con enfermedad hemato-oncológica hacen de este un paciente de difícil manejo e influye en su proceso de recuperación, ya que se torna ansioso y depresivo, **Objetivos:** Identificar síntomas de depresión y ansiedad mas frecuentes en niños con enfermedad Hemato-oncológica y en su familia, y relacionar estos con su recuperación, **Metodología:** se realizo un estudio descriptivo, prospectivo, que tomo como muestra 31 pacientes pediátricos con enfermedad hemato-oncológica que ingresaron en el 2010, a la unidad de hemato-oncología del Hospital General San Juan de Dios. Se utilizó el TEST APGAR familiar que rastrea el ambiente emocional del paciente y la capacidad del grupo familiar para hacer frente a la crisis. **Resultados:** irritabilidad, tristeza, pérdida del apetito, trastornos del sueño, ideas suicidas o de muerte, miedo de estar solo, constituyen los síntomas más frecuentes de ansiedad y depresión en el paciente a estudio. **Conclusiones:** *más de la mitad de los pacientes y su familia presentaron una disfunción familiar leve.* Fatiga, pérdida del apetito y llanto son los síntomas de depresión y ansiedad más frecuentemente notables en los pacientes.

ÍNDICE

Contenido	Página
1. Introducción	01
2. Antecedentes	02
3. Objetivos	06
3.1 Objetivo General	06
3.2 Objetivos Específicos	06
4. Materiales y Métodos	07
4.1 Tipo y Diseño de la investigación	07
4.2 Unidad de Análisis	07
4.3 Población y Muestra	07
4.3.1 Población (a)	07
4.3.2 Población (b)	07
4.4 Muestra	07
4.4.1 Muestra (a)	07
4.4.2 Muestra (b)	07
4.5 Operacionalización de las Variables	08
4.6 Criterios de inclusión y exclusión	08
4.6.1 Inclusión	08
4.6.2 Exclusión	08
4.7 Técnicas, Procedimientos e Instrumentos a utilizar en la correlación de datos	08
4.7.1 Técnicas	08
4.7.1.1 Población (a)	08
4.7.1.2 Población (b)	09
4.7.2 Procedimientos	09
4.7.2.1 Población (a)	09
4.7.2.2 Población (b)	09
4.7.3 Instrumento de recolección de datos	10
4.8 Aspectos Eticos de la investigación	10
4.9 Alcances y Limitaciones del estudio	10
4.9.1 Alcances	10

4.9.2 Limitaciones	10
4.10 Procedimientos y Análisis de datos	11
4.10.1 Procesamiento de los datos cuantitativos	11
4.10.2 Procesamiento de los datos cualitativos	11
4.10.3 Análisis de los datos cuantitativos	11
4.10.4 Análisis de los datos cualitativos	11
5. Resultados	12
6. Discusión y Análisis	13
6.1 Conclusiones	16
6.2 Recomendaciones	17
7. Referencias Bibliográficas	18
8. Anexos	20

ÍNDICE DE TABLAS Y GRAFICAS

Contenido	Página
1. Resultados	11
1.1 Tabla 1	11
1.2 Tabla 2	11
1.3 Gráfica 1	12
1.4 Gráfica 2	12

I. INTRODUCCION

Los síntomas ansiosos y depresivos son frecuentes en los niños hospitalizados como respuesta al dolor, al medio ambiente institucional, los procedimientos médicos y la separación del núcleo familiar. Pero cuando frecuentemente estos niños deben por alguna razón no comprendida por ellos ni por la familia, permanecer por largos períodos de tiempo dentro de un hospital recibiendo tratamientos que restringe tanto su libertad para realizar actividades para su edad intra o extra-hospitalariamente, cursar con los efectos secundarios molestos de los tratamientos con quimioterapia, perder la individualidad al tener que someterse a los procedimientos médicos, etc, genera en el paciente con enfermedad crónica Hemato-oncológica y en su familia sentimientos o síntomas de ansiedad y depresión que pueden influir en el proceso de recuperación del individuo.

Con este estudio se quiso determinar los síntomas de ansiedad y depresión del paciente y de la familia que hacen que el paciente se convierta en un sujeto de difícil manejo y tratamiento, mediante el TEST de APGAR familiar el cual por medio de una serie de preguntas que se realizó al paciente y a la familia, se rastreo tanto el ambiente emocional que rodea al paciente como también la capacidad del grupo familiar para hacer frente a la crisis actual por dicha enfermedad.

II. ANTECEDENTES

Tras los accidentes, el cáncer es la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia. También es el paradigma de una enfermedad, generalmente crónica, que pone en riesgo la vida, exigiendo un severo esfuerzo de adaptación a los niños que la padecen y a sus familias. Para Leo Eisemberg (1981) se trata del síndrome de Damocles, que supone un intenso y prolongado esfuerzo psicológico para enfrentarse y adaptarse, a veces durante años, a la "inminencia de la propia muerte, y a una supervivencia incierta". (1,2)

Sólo una década atrás el período de supervivencia se medía en meses, pero actualmente pueden llegar a pasar años entre el diagnóstico y la muerte o la recuperación total; son años de incertidumbre en los que el objetivo genérico de la atención psicológica deberá ser el mantenimiento del desarrollo psíquico de un niño sometido a estrés crónico grave. La supervivencia a procesos tumorales habitualmente ocurre después de tratamientos severos y prolongados que implican consecuencias físicas y fuertes circunstancias de estrés para el niño y la familia; todo ello tiene como consecuencia importantes repercusiones psicológicas que dependen de múltiples variables (individuales, familiares, ambientales y sanitarias). (2)

Los niños con enfermedades crónicas graves son un grupo en riesgo de presentar síntomas depresivos, ya que la actividad física restringida, el aislamiento, las intervenciones terapéuticas repetidas y la pérdida súbita y grave de la salud pueden ser factores de apatía, regresión y retiro.

El grado de ansiedad detectado en los padres es directamente proporcional a la gravedad e incertidumbre sobre la evolución de cada caso, lo que va a requerir diferentes respuestas de apoyo psicológico tanto al niño como a los padres. La adaptación final depende en buena parte de características individuales, que deben ser evaluadas antes de establecer un apoyo psicológico específico. Éste habrá de potenciar y complementar los mecanismos personales de afrontamiento. El mantenimiento de la relación familiar, de amigos y compañeros, o de la actividad académica, son elementos predictores de una posterior adaptación psicosocial favorable. El apoyo psicoterapéutico individualizado, siempre limitado por la escasez de recursos, estaría más justificado en aquellos casos que pierden las ventajas del punto anterior o ya presentan carencias al respecto. (3,4,5).

La depresión se presenta como una enfermedad bio-psicosocial. Es un trastorno del ánimo con síntomas relacionados con depresión neuroendocrina y autónoma aunada a problemas cognoscitivos específicos en la autopercepción.

No hay grandes estudios epidemiológicos que evalúen específicamente la prevalencia de los síntomas depresivos o la ansiedad en niños terminales. Sin embargo hay datos acerca de la presencia de síntomas físicos y generales de angustia psicológica en niños que están agonizando.

Es difícil hablar de las diferencias con niños con enfermedad somática que están tristes, ansiosos, deprimidos o con pánico. De hecho, el diagnóstico de los síntomas de salud mental, especialmente los «interiorizados» (p. ej., depresión y ansiedad) suelen ser de poca intensidad en niños con enfermedad somática. La dificultad para reconocerlos puede derivar del paciente y del médico. Los síntomas físicos asociados con los trastornos psiquiátricos pueden atribuirse a la enfermedad o al tratamiento. Los médicos pueden creer que la depresión y la ansiedad son un hecho normal en cuidados paliativos y por lo tanto no les preocupa.

Greer describió, en 1978, el afrontamiento del cáncer basándose en un esquema según el cual, al inicio de la enfermedad, el impacto del diagnóstico es lo más importante ya que, a pesar de los avances en el tratamiento, el diagnóstico de cáncer supone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Esta amenaza a la supervivencia puede ser interpretada de formas diferentes que darán lugar a distintos tipos de estilos de adaptación: el espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo o aceptación estóica, la desesperanza y el desamparo o la preocupación ansiosa. A medida que avanza la enfermedad, los síntomas físicos derivados de la propia enfermedad o del tratamiento cobran más importancia ya que suponen una amenaza a la autoimagen del niño y a la imagen que los demás tienen de él y que viene dada por una serie de cambios en el aspecto físico y mental y los roles sociales. El afrontamiento que el individuo haga de estos cambios dará lugar a una serie de Reacciones Emocionales que pueden ser de ansiedad, rabia, culpa, o depresión, (Moorey & Greer, 2005).

APGAR FAMILIAR

Propuesto por el Dr. Gabriel Smilkstein en 1978 con el objetivo de medir la adaptación y funcionalidad familiar.

El APGAR familiar evalúa cinco funciones básicas de la familia, en la que cada letra de APGAR, se relaciona con una inicial de la palabra que denota la función familiar estudiada.

Adaptación

Evalúa la forma en que los miembros de la familia, utilizan los recursos intra y extrafamiliares en los momentos de grandes necesidades y periodos de crisis, para resolver sus problemas y adaptarse a las nuevas situaciones.

Participación

Mide la satisfacción de cada miembro de la familia, en relación con el grado de comunicación existente entre ellos en asuntos de interés común y en la búsqueda de estrategias y soluciones para sus problemas.

Ganancia

Hace referencia a la forma en que los miembros de la familia encuentran satisfacción en la medida en que su grupo familiar acepte y apoye las acciones que emprendan para impulsar y fortalecer su crecimiento personal. **Afecto** Evalúa la satisfacción de cada miembro de la familia en relación a la respuesta ante expresiones de amor, afecto, pena o rabia, dentro del grupo familiar.

Recursos

Evalúa la satisfacción de cada miembro de la familia, en relación a la forma en que cada uno de ellos se compromete a dedicar tiempo, espacio y dinero a los demás. Los recursos son elementos esenciales en la dinámica familiar.

Cada una de las respuesta tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación:

- 0: Nunca
- 1: Casi nunca
- 2: Algunas veces
- 3. Casi siempre
- 4: Siempre

Al sumar los cinco parámetros el puntaje fluctúa entre 0 y 20, lo que indica una baja, mediana o alta satisfacción en el funcionamiento de la familia.

Debe tenerse en cuenta que este cuestionario no tiene una precisión absoluta, aun cuando constituye un instrumento que le proporciona al profesional que atiende a la familia, una idea global sobre el grado de funcionalidad de la familia.

Por ello una recomendación importante es no considerar los grados de disfuncionalidad mostrados sino considerar preferentemente los resultados como una baja, mediana o alta.

Función	Puntaje
<i>Buena función familiar</i>	18 – 20
<i>Disfunción familiar leve</i>	14 – 17
<i>Disfunción familiar moderada</i>	10 – 13
<i>Disfunción familiar severa</i>	9 o menos

Los profesionales de la salud como el médico familiar, enfermeras, psicólogas entre otros, deben considerar el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que requerirá dar respuesta a una enfermedad, en este caso a niños con enfermedad Hemato-oncológica, siendo uno de los problemas de la práctica diaria del médico general, familiar, y pediatra.

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivos General:

Conocer la adaptación familiar y del paciente pediátrico con enfermedad Hemato-oncológica, Hospital General San Juan de Dios, Enero - Diciembre 2010.

3.2 Objetivos Específicos:

3.2.1 Identificar síntomas de depresión y ansiedad mas frecuentes en niños con enfermedad Hemato-oncológica.

- í. Determinar síntomas de depresión y ansiedad más frecuentes de la familia (madre, padre) del paciente con enfermedad Hemato-oncológica.
- íí. Relacionar síntomas de depresión y ansiedad con la convalecencia del paciente con enfermedad Hemato-oncológica.

IV. MATERIALES Y METODOS

4.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Descriptivo, prospectivo

4.2 UNIDAD DE ANÁLISIS

Respuestas obtenidas de los niños y padres entrevistados en el servicio de Hemato-oncología pediátrica del Hospital General San Juan de Dios.

4.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

4.3.1 Población (a)

Niños mayores de 4 años que ingresen al servicio de Hemato-oncología pediátrica del hospital en estudio.

4.3.2 Población (b)

Padres o encargados de los niños con enfermedad Hemato-oncológica.

4.4 MUESTRA

4.4.1 Muestra (a)

Total de pacientes pediátricos que ingresen al servicio de Hemato-oncología del Hospital en estudio durante el año 2010.

4.4.2 Muestra (b)

Total de padres de los pacientes pediátricos con enfermedad Hemato-oncológica durante el año 2010.

4.5 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Ver anexo 1

4.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.6.1 Inclusión:

Paciente con enfermedad Hemato-oncológica, mayor de 4 años que ingresa por primera vez en el año al servicio de Hemato-oncología, sin importar ingresos en años anteriores por patología de base. Padre o madre que acompañe a paciente.

4.6.2 Exclusión:

Pacientes y padres que no deseen participar en el estudio.

4.7 TECNICAS, PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS A UTILIZAR EN LA CORRELACIÓN DE DATOS

4.7.1 TÉCNICAS

4.7.1.1 Población (a):

Los datos fueron recolectados cara a cara con el entrevistado mediante un cuestionario semi-estructurado específico (Test APGAR familiar) posterior a brindar la información general de la entrevista y obtención del consentimiento verbal informado. La entrevista se realizó en el servicio de hemato-oncología pediátrica del Hospital General San Juan de Dios, durante el año 2010, anotando los datos en el cuestionario dirigido a los niños, por el entrevistador (médico residente encargado del estudio).

4.7.1.2 Población (b):

Los datos fueron recolectados cara a cara con el entrevistado mediante un cuestionario semi-estructurado específico (Test APGAR familiar) posterior a brindar la información general de la entrevista y obtención del consentimiento verbal informado. La entrevista fue realizada a los padres de pacientes con enfermedad

hemato-oncológica de este mismo servicio, del Hospital General San Juan de Dios, durante el año 2010. Anotando los datos en el cuestionario dirigido a los padres.

4.7.2 PROCEDIMIENTOS

4.7.2.1 Población (a):

Se aplicó un método no probabilístico de conveniencia para el investigador, tomando como población a los niños ingresados en el servicio de Hemato-oncología, mayores de 4 años, que ingresaron por primera vez al servicio, recolectando los datos mediante un cuestionario semi-estructurado específico (test APGAR familiar) anotando los datos en el cuestionario respectivo.

4.7.2.2 Población (b):

Se aplicó un método no probabilístico de conveniencia para el investigador tomando a los padres (padre o madre) que acompañaron al niño con enfermedad hemato-oncológica que ingresaron al servicio por primera vez en el año, recolectando los datos mediante un cuestionario semi-estructurado específico (test APGAR familiar) anotando los datos en el cuestionario respectivo.

4.7.3 Instrumento de recolección de datos

Ver Anexo 1.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Por medio de un consentimiento verbal se dio a conocer a ambas poblaciones que su participación en el estudio sería de carácter voluntario. Se explicó a ambas poblaciones que los datos brindados eran confidenciales y que su uso sería con fines científicos.

4.9 ALCANCES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

4.9.1 Alcances

Se recolectó la información en la población pediátrica hemato - oncológica y los padres que los acompañan del servicio y hospital a estudio.

4.9.2 Limitaciones

Los datos utilizados en este estudio no serán usados para la recuperación del paciente o familia ni su forma de manejar su situación actual.

4.10 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

4.10.1 Procesamiento de los datos cuantitativos

Las respuestas obtenidas de las entrevistas se ingresaron en una base de datos de Microsoft Acces® (Microsoft 2002 y Windows Vista) luego se procesaran estos datos con EpiInfo para Windows™ versión 3.4.1.

4.10.2 Procesamiento de los datos cualitativos

La transcripción de las respuestas cualitativas generadas en las entrevistas se ingresaron en un procesador de texto (Microsoft Word) para su análisis posterior.

4.10.3 Análisis de los datos cuantitativos

Con los datos cuantitativos se utilizo estadística descriptiva, frecuencias y porcentajes.

4.10.4 Análisis de los datos cualitativos

Se realizo un análisis de contenidos descriptivo de los datos cualitativos que se obtuvieron en la entrevista.

V. RESULTADOS

Tabla 1

Caracterización del paciente pediátrico con enfermedad Hemato-oncológica, Hospital General San Juan de Dios
Enero-Diciembre 2010

Edad	Frecuencia	
	Masculino	Femenino
4 años	0	0
5 años	1	2
6 años	2	0
7 años	3	2
8 años	4	3
9 años	3	3
10 años	1	1
11 años	2	1
12 años	2	0
13 años	0	1
Total	18	13

Tabla 2

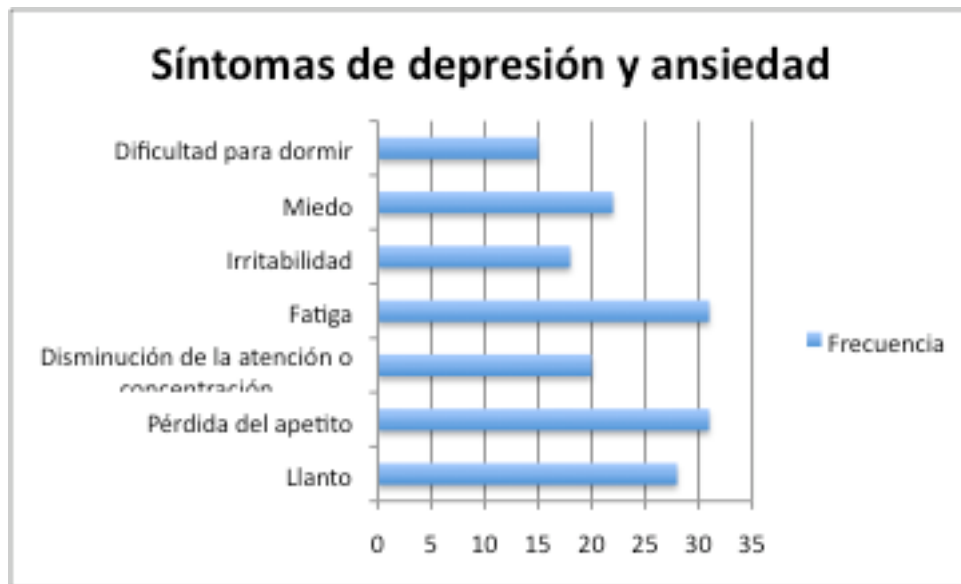
Adaptación familiar ante la enfermedad Hemato-oncológica

Enero-Diciembre 2010

Función	Porcentaje
<i>Buena función familiar</i>	32.2%
<i>Disfunción familiar leve</i>	54.8%
<i>Disfunción familiar moderada</i>	9.7%
<i>Disfunción familiar severa</i>	3.2%

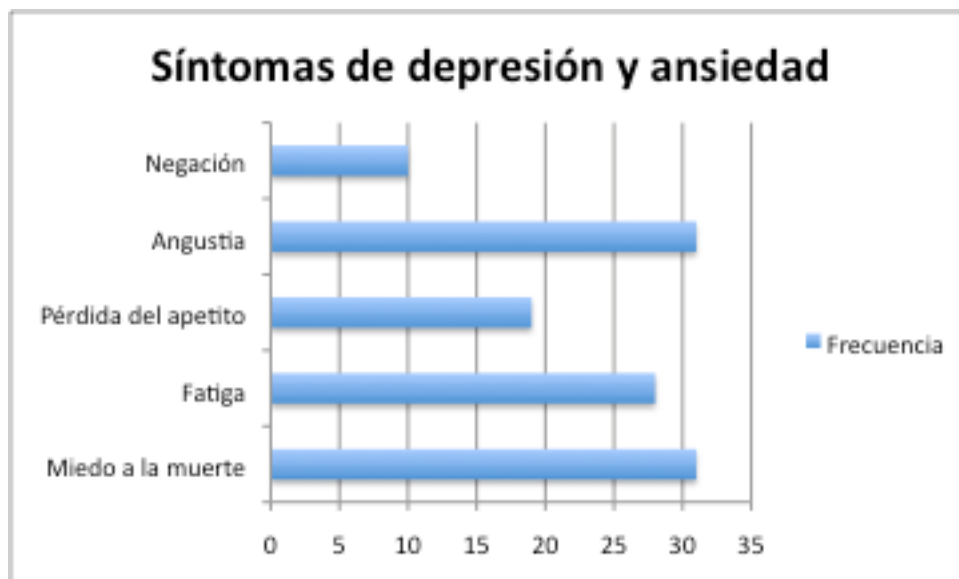
Gráfica 1

**Síntomas mas frecuentes de depresión y ansiedad encontrados en la población de niños con enfermedad Hemato-oncológica
Enero-Diciembre 2010**



Gráfica 2

**Síntomas mas frecuentes de depresión y ansiedad encontrados en la población de padres de niños con enfermedad Hemato-oncológica
Enero-Diciembre 2010**



VI. DISCUSION Y ANALISIS

El cáncer en la niñez produce estrés interna y externamente por que altera la relación de los individuos con su medio ambiente. Para el niño con cáncer esto incluye familia, colegio, amigos, en resumen su medio ambiente. La adaptación del niño a la enfermedades complicada por las respuestas de afrontamiento de los adultos y de los niños que forman su mundo.(4,8)Con respecto a los padres el salto emocional de tener un niño sano a tener un niño con cáncer es casi imposible. El diagnóstico puede venir como un shock o un auxilio dependiendo de las circunstancias que rodean la presentación de la enfermedad.(3,10)

Kashami y Hakami (1982) en un estudio realizado observaron que el 17% de pacientes infantiles oncológicos exhibían síntomas de algún trastorno del estado de ánimo y que el 30% experimentaba trastornos por angustia de separación y temor durante el curso de la enfermedad. (13)

Debido a esto se quiso dar a conocer la forma en que la familia y el paciente pediátrico con enfermedad Hemato-oncológica del Hospital General San Juan de Dios afronta y se adapta a dicha enfermedad y lo que esto con lleva, describiendo los síntomas mas frecuentes de depresión y ansiedad por los cuales en algún momento deben pasar y que en el transcurso de la enfermedad interfieren en su recuperación.

En este estudio se tomo en cuenta a pacientes pediátricos mayores de 4 años con enfermedad Hemato-oncológica que ingresaron por primera vez al servicio en el año 2010 ya que por el manejo que se da a los pacientes en el Hospital General San Juan de Dios, un mismo paciente debe ingresar al servicio multiples veces en el mismo mes, para recibir tratamiento, así como también se tomó en cuenta al familiar (papa o mama) que acompaña al paciente. Por medio de una entrevista basada en 5 preguntas (Test APGAR familiar) se logró recolectar datos de 31 pacientes pediátricos con enfermedad hemato-oncológica, así como de uno de los padres que lo acompaña, con diagnóstico reciente.

Se logró evidenciar que el 54.8% de la población en estudio presentó una disfunción familiar leve lo cual se puede explicar tomando en cuenta que los pacientes y familia a estudio se empiezan a familiarizar con la enfermedad y el tratamiento, así como el enfrentarse a procedimientos médicos nuevos, personal de salud y ambiente hospitalario desconocidos, y la desintegración familiar.

El 9.7% y el 3.2% presentaron una disfunción familiar moderada y severa respectivamente, debiendo tomar en cuenta que durante la entrevista los pacientes pediátricos presentaron complicaciones de moderadas a graves, secundarias al tratamiento empleado, lo cual generó tanto en la familia como en el paciente sentimientos de inconformidad, rabia, angustia, incremento del dolor y pensamientos de muerte en el paciente, etc.

Solo un 32% de la población presentó una buena función familiar refiriendo una alta satisfacción en relación a la forma en que cada uno de los miembros de la familia se comprometieron a dedicar tiempo, espacio, dinero, así como el grado de comunicación existente entre ellos para la búsqueda de soluciones a sus problemas, y las respuestas de afecto recibidas.

Una de las dificultades para obtener información por parte de los pacientes pediátricos fue el que no tuvieran claro los conceptos de fatiga, miedo, dificultad o trastornos del sueño, irritabilidad, disminución de la atención o concentración, por las edades tomadas en cuenta en el estudio. Por lo que se debió incluir en el instrumento de los padres preguntas guiadas sobre síntomas de depresión y ansiedad observadas en el paciente pediátrico. Encontrando que la mayoría de los pacientes (100%) cursan con pérdida del apetito y fatiga, lo cual no solo debe tomarse en cuenta como síntoma de depresión o ansiedad pues estos pueden ser secundarios al tratamiento de quimioterapias a los cuales son sometidos y que son solo algunos de sus efectos secundarios. Seguido del llanto (90%), disminución de la atención o concentración (64%), irritabilidad (58%) y dificultad para dormir (48%). Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad, y es en este punto en donde sale a colación el MIEDO manifestado en el 71% de los pacientes, como síntoma de depresión y ansiedad, ya que el paciente tiene que ser sometido a múltiples procedimientos que generan dolor, angustia, irritabilidad, llanto, los cuales pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social.

La reacción por parte de los padres a tal enfermedad o diagnóstico influye en la adaptación tanto familiar como del paciente pediátrico, encontrando que el 100% de los padres se enfrentan al miedo a la muerte de su hijo y angustia a lo que desde ese momento deberán vivir: cambio en su estilo de vida, desintegración familiar transitoria, sufragar gastos no contemplados, y que en ocasiones pueden llegar a ser altas sumas de dinero. Seguidos por fatiga y pérdida del apetito, secundario a que los padres son las personas que acompañan al paciente en el momento de recibir quimioterapia dentro del hospital o en consulta externa, debiendo permanecer por largos periodos de tiempo dentro de las instalaciones por complicaciones del tratamiento, y sumado a esto las inadecuadas condiciones en las que tienen que dormir, comer, etc. únicamente el 32% de los padres en estudio presentaron sentimientos de negación,

No hay muchos estudios epidemiológicos que evalúen específicamente la prevalencia de los síntomas depresivos o la ansiedad en niños con enfermedades crónicas y en esta caso hemato-oncológicas, Sin embargo hay datos acerca de la presencia de síntomas físicos y generales de angustia psicológica en niños que están en esta situación. La dificultad para reconocerlos puede derivar del paciente y del médico. Los médicos pueden creer que la depresión y la ansiedad son un hecho normal en cuidados paliativos y por lo tanto no les preocupa.

6.1 CONCLUSIONES

6.1.1 La adaptación familiar y del paciente pediátrico con enfermedad hemato-oncológica fue buena en la mayoría de pacientes entrevistados, una minoría presentó una leve, moderada, severa disfunción y adaptación.

6.1.2 Síntomas de depresión y ansiedad más frecuentes en los niños con enfermedad hemato-oncológica:

1. Pérdida del apetito
2. Fatiga
3. Llanto
4. Miedo
5. Disminución de la atención o concentración
6. Irritabilidad
7. Dificultad para dormir

6.1.3 Síntomas de depresión y ansiedad más frecuente en la familia (madre, padre) del paciente con enfermedad hemato-oncológica:

1. Angustia
2. Miedo a la muerte
3. Fatiga
4. Pérdida del apetito
5. Negación

6.2 RECOMENDACIONES

6.2.1 Incluir al departamento de psicología y psiquiatría pediátrica durante la primera etapa de tratamiento del paciente con enfermedad hemato-oncológica de reciente diagnóstico, y realizar un seguimiento periódico de los mismos.

6.2.2 Capacitación al personal médico y de salud en general que tenga contacto con dichos pacientes para identificar prontamente síntomas de depresión y ansiedad, para brindar el tratamiento por especialistas en la materia.

6.2.3 Plan educacional extenso y concreto a los padres del paciente pediátrico con enfermedad hemato-oncológica, sobre la enfermedad, así como los riesgos, beneficios y complicaciones del tratamiento a utilizar.

6.2.4 Que la ayuda psicológica y psiquiátrica se extienda a los padres de dichos pacientes.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Eisemberg L: En el Prólogo de The Damocles Syndrome (Autores: G Koocher y J O`Malley. McGraw-Hill, New York, 1981; pgs.XI-XV.
2. Glaze JP: Psychiatric Aspects of cancer in Childhood and Adolescence. En Child and Adolescent Psychiatry, Ed. M Lewis. Williams&Wilkins, Baltimore, 1991; pgs: 964-977.
3. Smilkstein G. The family APGAR: A proposal for a family function test and its used by physicians. J FamPract 2002; 6: 12-31
4. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. J Fam Pract 2000; 15: 303
5. Reacciones del niño a una enfermedad crónica. 2008 , disponible en http://www.centrelondres94.com/files/Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf
6. Adaptación de pacientes con enfermedad crónica en pediatría, disponible en [http://www. books.google.com](http://www.books.google.com). 2004,
7. Tratado de Pediatría de Nelson. Behrman Interamericana Mc. Graw Hill. Decimoquinta edición 2009. Pág. 632 – 633.
8. Rolland Jhon S. Familias, Enfermedad y Discapacidad. Gedisa. Barcelona. Julio 2000. pp. 95-110.
9. Corzo Coello S. M. T. Determinantes Sociales en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. Atención Primaria. Vol.21 (5) pp. 275-282. Marzo 1998.
10. Bellón Saameño J.A. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar

Apgar familiar. Atención Primaria 1996. vol. 18 pp 289-296.

11. www.cursos.puc.cl/enf101-1/nlmoben/1271181551_pvegav_sec1_poso.doc. JL. Pedreira. 2010.
12. Depresión en niños terminales. Kersun, Leslie 2007, disponible en www.elsevier.es/sites/default/files.
13. Reacción emocional de los niños al cáncer. MJM Chamorro, 2002, disponible en www.revistahospitalarias.org/info_2002/04_170_04.htm.
14. Importancia de la adaptación psicológica a la enfermedad crónica. Reeder D. 2010 disponible en www.intramed.net/ira.asp?contenido/D=61993.
15. Psicopatología en pacientes hospitalizados, Claudio Fullerton, disponible en www.scielo.cl/scielo. 2003.
16. Pensamiento Psicológico, Agudelo Vélez, 2008, disponible en redalyc.uaemex.mx.
17. Ansiedad y depresión en familiares de pacientes hospitalizados, Esquivel Molina Carlos Gerardo, et al, 2007 disponible en <http://www.imbiomed.com>.
18. Desarrollo de la inteligencia emocional en niños hospitalizados por situaciones oncológicas, Said Farah Che, 2006, disponible en <http://dgsa.uaeh.edu.mx>.
19. Jugando a sanarte la narración en la atención emocional de niños hospitalizados, Guzmán V y Torres, Editorial Coordinación, Mexico, 2006.
20. Actividades de ocio en niños de hospitalización porolongada, Rodríguez L y Pardos T, México, 2000, 2da edición.

VIII. ANEXOS

ANEXO No.1 INSTRUMENTO

Edad:

Escolaridad:

Etnia:

Género: M F

Religión:

Estado civil:

Ocupación:

FUNCIÓN	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<i>Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad</i>					
<i>Me satisface la participación que mi familia brinda y permite</i>					
<i>Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.</i>					
<i>Me satisface como compartimos en familia: a) El tiempo para estar juntos, b) Los espacios en la casa, c) El dinero</i>					
<i>Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades</i>					

ANEXO No. 2

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variables del estudio

Variable	Definición teórica	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Instrumento de medición
Edad	Tiempo de existencia desde el nacimiento medida en años	Edad encontrada en expediente medico	Cuantitativa	Razón	Instrumento de recolección
Escolaridad	Tiempo durante el que un alumno asiste a la escuela o a cualquier centro de enseñanza	Dato de acuerdo al nivel de escolaridad obtenido de los expedientes	Cualitativa	Ordinal	Instrumento de recolección
Etnia	Comunidad natural de hombres que presentan ciertas afinidades raciales, lingüísticas, religiosas o culturales.	Dato obtenido en expediente que describe la etnia	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección
Religión	Cada una de las diferentes doctrinas según dichas creencias	Dato obtenido en expediente que describe la creencia o no en una religión	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección
Estado civil	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones, civiles, sobre todo en lo que hace relación a su condición de soltería, matrimonio, viudez etc.	Dato obtenido en expediente que describe el estado civil	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección
Ocupación	Empleo, oficio	Actividad laboral que la persona realiza obtenida del expediente medico	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección
Adaptación	Ajuste de los sistemas naturales o humanos a un medioambiente nuevo o cambiante	Forma en que se enfrenta la enfermedad Hemato-oncológica de parte del paciente y de la familia	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección.

Hospital General "San Juan de Dios"
Guatemala, C.A.

7 de octubre de 2011

Doctora
Ana Carolina García Escobar
MÉDICA RESIDENTE
DEPTO. PEDIATRÍA
Edificio

Doctora García:

El Comité de Investigación de este Centro Asistencial, le comunica que el Informe Final de la Investigación Titulada "Adaptación Familiar y del Paciente Pediátrico con Enfermedad Hemato-Oncológica, Hospital General San Juan de Dios, enero - diciembre 2010", ha sido aprobado para su impresión y divulgación.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente,


Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes
COORDINADORA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



c.c. archivo

Julia

PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

EL AUTOR CONCEDE EL PERMISO PARA REPRODUCIR TOTAL O PARCIALMENTE Y POR CUALQUIER MEDIO LA TESIS TITULADA: "ADAPTACION FAMILIAR Y DEL PACIENTE PEDIATRICO CON ENFERMEDAD HEMATO-ONCOLOGICA, HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS, ENERO-DICIEMBRE 2010" PARA PROPOSITOS DE CONSULTA ACADEMICA.

SIN EMBARGO, QUEDAN RESERVADOS LOS DERECHOS DE AUTOR QUE CONFIERE LA LEY, CUANDO SEA CUALQUIER OTRO MOTIVO DIFERENTE AL QUE SE SEÑALA LO QUE CONDUZCA A SU REPRODUCCION O COMERCIALIZACION TOTAL O PARCIAL.