

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Trabajo Final de Graduación, bajo la modalidad de Tesis, para optar por el grado de Licenciatura  
en Psicología

DISEÑO DE UN MANUAL SOBRE PRIMEROS AUXILIOS PSICOLÓGICOS DIRIGIDO A  
PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Proponentes:

Maylin Yorleny Anchía Quesada B 10379

Ada Gabriela Soto Loaisiga B 16485

Comité Asesor:

Director: MSc. Bradley Marín Picado

Asesor: Lic. Ruthman Moreira Chavarría

Asesor: MSc. Esteban Navarro Díaz

Agosto 2023

HOJA DE APROBACIÓN



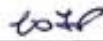
Dr. Jorge Sanabria León

Presidente del Tribunal Examinador



Lic. Fabio Romero Salas

Profesor invitado



M.Sc. Bradly Marín Picado

Director del Trabajo Final de Graduación



M.Sc. Esteban Navarro Díaz

Lector



Lic. Ruthman Moreira Chavarría

Lector



Maylin Yorleny Anchía Quesada

Sustentante



Ada Gabriela Soto Loaisiga

Sustentante

## Dedicatorias

*A mis hermanas:*

*Por ser mi inspiración, mi fuerza diaria para seguir adelante, mi ejemplo de lucha y superación, por estar ahí cada vez que las necesité durante este largo proceso y porque nunca dejaron de motivarme.*

*A mis papás:*

*Por sus esfuerzos y sacrificios, por sus oraciones, por las palabras de ánimo, por todo el apoyo que me brindaron, por alentarme a no darme por vencida y seguir adelante.*

Maylin Anchía Quesada.

*Dedico este trabajo a Dios, pues es quien me ha dado la fortaleza, recursos y sabiduría para llevarlo a cabo.*

Ada Soto L.

## Agradecimientos

Agradezco a Dios, por ser la luz en mi camino y la certeza en cada paso que he dado para llegar hasta esta etapa tan anhelada de mi vida.

Gracias a mi familia por siempre estar para mí, por su amor y apoyo incondicional, y ser el soporte fundamental y mi fortaleza en los momentos de desafío.

Agradezco profundamente a Ada, porque definitivamente este proceso no hubiese sido lo mismo sin ella, por su alegría, dedicación y compañía, no imagino una mejor compañera de tesis.

A las mujeres cuidadoras que nos brindaron su tiempo para contarnos de sus vivencias y experiencias emocionales tan enriquecedoras para nuestro trabajo. Infinitas gracias.

Gracias a mis amigos y demás personas que me acompañaron y motivaron en el proceso.

Y gracias a nuestro equipo asesor por el acompañamiento brindado.

Maylin Anchía Quesada.

Son muchísimas las personas con las que he recorrido este camino y quienes se han vuelto importantes no sólo en este proceso sino en mi vida. Gracias a todos esos amigos y amigas con quienes muchas veces me desahugué y quienes también me acompañaron en cada desafío.

Agradezco profundamente a mi familia quienes, al igual que en todo aspecto fundamental de mi vida, me han acompañado en este proceso y han estado pendientes en todo momento ¡las amo demasiado!

Agradezco a May, mi compañera de tesis. Ha sido una compañera excepcional y no me imagino haber hecho este trabajo sin ella y sin nuestras conversaciones previas a cada sesión de trabajo.

Gracias también a nuestro equipo asesor por aceptar acompañarnos hacia el exitoso término de este trabajo.

Y por supuesto, agradezco inmensamente a cada una de las personas que nos compartieron sus experiencias cargadas de emociones y que, nos brindaron un vistazo a una de las partes más significativas de sus vidas.

Ada Soto L.

## **Resumen**

El cáncer ha emergido como una preocupación global en constante aumento, particularmente en naciones en desarrollo como Costa Rica, donde la incidencia y la mortalidad por esta enfermedad están en aumento. Sin embargo, este crecimiento en la incidencia no solo afecta a pacientes, sino también a las personas cuidadoras, quienes enfrentan desafíos emocionales y psicológicos en su rol de apoyo. A pesar de esta necesidad, se observa una falta de recursos y herramientas específicas para ayudar a esta población a enfrentar estos desafíos.

Para abordar esta problemática, se propone la creación de un manual de Primeros Auxilios Psicológicos dirigido a personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer. Esta investigación se desarrolla a través del enfoque fenomenológico y hermenéutico y se utilizan entrevistas semiestructuradas como instrumento para recabado de información. Se destacan antecedentes que subrayan la importancia del apoyo emocional, la psicoeducación y el enfoque interdisciplinario en la atención a pacientes con cáncer y personas cuidadoras.

Los problemas de investigación se definen con el objetivo de abordar las necesidades y los procedimientos teórico-prácticos necesarios para desarrollar el manual de Primeros Auxilios Psicológicos. Los objetivos generales y específicos se centran en identificar las necesidades y los procedimientos para la creación del manual, así como en describir el contexto socio-cultural de las personas cuidadoras y pacientes y en explorar las estrategias de autocuidado y manejo de la información.

El diseño metodológico se basa en entrevistas semiestructuradas con dos grupos de participantes: personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer y profesionales en psicología con experiencia en psicooncología o intervención en crisis. Estas entrevistas se llevaron a cabo en modalidad virtual y se analizan utilizando el software Maxqda para identificar patrones y temas emergentes.

Los resultados se presentan en varios capítulos, donde se abordan aspectos clave. El Capítulo 1 destaca cómo el contexto socio-cultural, las relaciones interpersonales y las redes de apoyo influyen en el

rol de las personas cuidadoras. Se resalta la importancia de las redes familiares y sociales para sobrellevar la carga del cuidado y mantener la salud mental de personas cuidadoras y pacientes.

En el Capítulo 2, se resalta la relevancia del apoyo emocional y se explora la Terapia Racional Emotiva Conductual como enfoque efectivo para abordar las crisis psicológicas. Se analizan errores comunes que se pueden cometer en el abordaje de la crisis y se enfatiza la importancia de la empatía y el apoyo genuino.

El Capítulo 3 se centra en el papel de las personas cuidadoras, la importancia del autocuidado y la gestión de la información. Se describen los desafíos físicos y emocionales que enfrentan las personas cuidadoras y se promueve el autocuidado como una herramienta crucial. Se destaca la necesidad de proporcionar información precisa y detallada a las personas cuidadoras y pacientes sobre la enfermedad.

Por último, el Capítulo 4 se concentra en la descripción de la creación del manual de Primeros Auxilios Psicológicos, que busca proveer a las personas cuidadoras una herramienta práctica y estrategias para abordar las crisis emocionales. En el manual se abordan conceptos como cáncer, manejo de crisis psicológicas, se detallan algunas recomendaciones de autocuidado para las personas cuidadoras, entre otras.

## Tabla de Contenidos

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Introducción</b>  | <b>10</b> |
| <b>2. Marco teórico-conceptual de referencia</b>  | <b>12</b> |
| 2.1. Antecedentes internacionales   | 12        |
| 2.2. Antecedentes nacionales  | 17        |
| <b>3. Marco Teórico</b>   | <b>23</b> |
| 3.1. Psicooncología   | 23        |
| 3.2. Cáncer   | 24        |
| 3.3. Calidad de vida  | 28        |
| 3.4. Autocuidado  | 29        |
| 3.5. Crisis   | 31        |
| 3.6. Etapas del Duelo   | 32        |
| 3.7. Estrategias de afrontamiento   | 34        |
| 3.8. Intervención en crisis   | 35        |
| 3.9. Primeros Auxilios Psicológicos   | 36        |
| 3.10. Perfil CASIC  | 37        |
| 3.11. Modelo cognitivo-conductual   | 38        |
| 3.12. TREC: Terapia Racional Emotivo Conductual   | 39        |
| <b>4. Planteamiento del problema</b>  | <b>40</b> |
| <b>5. Formulación del problema de investigación</b>   | <b>40</b> |
| <b>6. Objetivos generales y específicos</b>   | <b>41</b> |
| <b>7. Diseño metodológico</b>   | <b>41</b> |
| 7.1. Descripción del tipo de estudio  | 42        |
| 7.2. Instrumentos y técnicas para la recolección de información   | 44        |
| 7.3. Descripción del procedimiento a seguir   | 45        |
| 7.4. Características de la población y definición de la muestra   | 51        |
| 7.5. Descripción de las estrategias para la sistematización/codificación de los datos o la información                | 54        |
| 7.6. Protección de las personas participantes   | 55        |
| <b>8. Resultados de la investigación</b>  | <b>56</b> |
| 8.1. Capítulo 1: Contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer | 57        |
| 8.1.1. Características de las participantes en el ejercicio de su rol como cuidadoras                                 | 58        |

|  |     |
|--|-----|
| 8.1.2. Papel de las mujeres en el rol de cuidador  | 60  |
| 8.1.3. Contexto socioeconómico   | 61  |
| 8.1.4. Vinculación paciente - cuidadora  | 64  |
| 8.1.5. Cáncer en el contexto de la pandemia de COVID-19  | 68  |
| 8.1.6. Importancia de las redes de apoyo   | 70  |
| 8.2. Capítulo 2: Necesidades en la atención y acompañamiento de las crisis psicológicas  | 72  |
| 8.2.1. Componente Racional-Emotivo-Conductual  | 73  |
| 8.2.2. Identificación de las crisis psicológicas   | 80  |
| 8.2.3. Estrategias de abordaje   | 85  |
| 8.2.4. Afectación emocional de las personas cuidadoras a raíz del malestar emocional de las y los pacientes                                | 87  |
| 8.2.5. Necesidades de acompañamiento detectadas por personas cuidadoras y pacientes  | 90  |
| 8.2.6. Intervención de profesionales y estrategias utilizadas  | 94  |
| 8.2.7. Errores en el abordaje de crisis psicológicas   | 97  |
| 8.2.8. Espiritualidad  | 100 |
| 8.2.9. Duelo   | 103 |
| 8.3. Capítulo 3. Salud de la persona cuidadora, autocuidado y manejo de la información   | 105 |
| 8.3.1. Cambio en los hábitos de las personas cuidadoras  | 106 |
| 8.3.2. Repercusiones en la salud   | 108 |
| 8.3.3. Autocuidado   | 110 |
| 8.3.4. Manejo de la información  | 112 |
| 8.3.5. Trabajo Interdisciplinario  | 114 |
| 8.4. Capítulo 4: Creación del manual con herramientas teórico-prácticas para el abordaje oportuno de las crisis psicológicas en pacientes. | 115 |
| 8.4.1. Importancia de la realización de este manual  | 116 |
| 8.4.2. Importancia del conocimiento sobre primeros auxilios psicológicos para personas cuidadoras  | 117 |
| 8.4.3. Beneficios del manual para pacientes y personas cuidadoras  | 120 |
| 8.4.4. Recomendaciones de personas expertas sobre contenido y presentación del manual  | 122 |
| 8.4.5. Contenido del manual  | 124 |
| 9. Conclusiones  | 126 |
| 10. Recomendaciones  | 131 |
| 11. Limitaciones   | 137 |
| 12. Sistema de referencias científicas   | 141 |



|  |            |
|--|------------|
| <b>13. Anexos</b>  | <b>146</b> |
| <b>Anexo 1: Consentimiento informado para personas cuidadoras</b>  | <b>146</b> |
| <b>Anexo 2: Consentimiento informado dirigido a personas expertas en el área de psicooncología y de intervención en crisis</b> | <b>150</b> |
| <b>Anexo 3: Consentimiento informado para validación por parte de las personas cuidadoras</b>                                  | <b>154</b> |
| <b>Anexo 4: Nota firmada de consentimiento</b>   | <b>158</b> |
| <b>Anexo 5: Guía de entrevista a personas que hayan sido cuidadoras de pacientes con cáncer</b>                                | <b>159</b> |
| <b>Anexo 6: Guía de entrevista a psicólogos (as) expertas en el área de intervención en crisis</b>                             | <b>162</b> |
| <b>Anexo 7: Guía de entrevista a personas expertas en el área de psicooncología</b>  | <b>165</b> |
| <b>Manual sobre Primeros Auxilios Psicológicos para la persona cuidadora de pacientes con diagnóstico cáncer</b>               | <b>168</b> |

## **1. Introducción**

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. En el año 2012, se registraron alrededor de 14 millones de nuevos casos. Se pronostica que en los próximos 20 años la cifra aumente en un 70% aproximadamente. Esta enfermedad es la segunda causa de muerte a nivel mundial: en el año 2015 se registraron 8.8 millones de muertes a causa de este padecimiento. Otro aspecto importante es que alrededor del 70% de defunciones causadas por el cáncer se reportan en países con bajos índices de desarrollo económico. (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Contextualizando esta problemática, en Costa Rica, Vargas (2016) apunta que, en las últimas cuatro décadas, las enfermedades relacionadas con los tumores malignos han aumentado, ocupando el segundo lugar en la tasa de mortalidad en el país. En este contexto, el cáncer de piel era el más diagnosticado tanto en hombres como en mujeres para el año 2012.

Visto desde el aspecto emocional, autoras como Sotela (2013) y M. Salazar (2015), apuntan a la afectación emocional que tienen las y los pacientes así como familiares, pues como resultados de sus investigaciones encuentran que, en personas con el diagnóstico de cáncer, durante el proceso y tratamiento de la enfermedad, las y los pacientes sufren alteraciones emocionales como tristeza, miedo, ansiedad, incertidumbre, enojo y estas además, influyen en sus habilidades de afrontamiento y su desarrollo en la cotidianidad en general.

Sobre la línea anterior, Caqueo, Segovia, Urrutia, Castillo y Navarro (2013) señalan la importancia de contar con recursos que permitan hacerle frente a la enfermedad de una mejor forma, esto tanto para los y las pacientes como para las personas cuidadoras, ya que cuando estas últimas cuentan con herramientas como la psicoeducación, habilidades de afrontamiento,

estrategias de resolución de problemas y de autocuidado; permite a su vez que el o la paciente cuente con una mejor calidad de vida.

No contar con herramientas como las mencionadas anteriormente podría agravar posibles crisis durante el curso de la enfermedad; sin embargo, algunos de los estudios evidencian que las personas que se desenvuelven en el entorno del o la paciente, como las personas cuidadoras, no cuentan con el suficiente conocimiento y recursos para el afrontamiento de dichas crisis (Abreau, 2018; Espinoza y Blanco, 2009; M. Salazar, 2015).

Sobre esta línea se encuentra que gran parte de la elaboración de manuales dirigidos a personas cuidadoras de pacientes en situación de dependencia, ya sea por enfermedad u otra condición específica, están enfocados en el autocuidado de las personas cuidadoras o en el tratamiento de la condición o enfermedad del o la paciente (Barbier, Moreno y Sanz, S, 2011; García, Muñoz, Porras y Leiva, 2010; Unicáncer, 2020).

No obstante, resulta de gran importancia contar con herramientas que den paso a un tratamiento integral de dicha enfermedad. En este sentido, es imprescindible el involucramiento de personas cuidadoras en el proceso y que, a su vez, cuenten con las estrategias para el abordaje de las posibles crisis emocionales, provocadas por los cambios generados en el contexto del paciente y las personas cuidadoras. Se propone para este fin realizar un manual dirigido a personas cuidadoras, sobre primeros auxilios psicológicos.

Para la elaboración de dicho manual, se construyeron y aplicaron entrevistas a personas cuidadoras, así como a profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis. Igualmente, este trabajo es de tipo

cualitativo, desde el modelo fenomenológico hermenéutico con alcance descriptivo-exploratorio.

El presente documento cuenta con la revisión y exposición de documentos nacionales e internacionales en el tema; así como la explicación de los principales conceptos y abordajes teóricos de relevancia para la presente investigación. Del mismo modo, se presenta el problema y objetivos, además del desarrollo del diseño metodológico. Este último involucra el tipo de estudio, características de la población, definición de la muestra, técnicas e instrumentos utilizados, el procedimiento seguido, las estrategias de sistematización, las consideraciones éticas y legales de protección a las personas participantes. Así como el desarrollo de cada capítulo según el resultado obtenido para cada objetivo propuesto.

## **2. Marco teórico-conceptual de referencia**

### **2.1. Antecedentes internacionales**

En Brasil, Abreau (2018) realizó un estudio mixto, descriptivo, analítico y transversal que tuvo como objetivo la identificación y caracterización de los aspectos físicos, psicológicos y sociales de las personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer que asisten a consulta externa de cuidados paliativos.

El estudio se llevó a cabo con un total de 37 participantes, 15 pacientes con cáncer que asistían a consulta externa de cuidados paliativos y 22 personas cuidadoras que a su vez eran familiares. En esta investigación se aplicó un cuestionario socioeconómico y clínico, la Escala de Rendimiento Paliativo (PPS), el Cuestionario Europeo de la Organización para la Investigación y Tratamiento del Cáncer de Calidad de Vida, así como entrevistas abiertas a pacientes.

Como resultados de la investigación, la autora destaca la pérdida de independencia que sufren algunos y algunas pacientes que han sido diagnosticadas con esta enfermedad, desconocimiento sobre la enfermedad, lo que desemboca en sentimientos de desmotivación, tristeza, miedo, entre otros. Se destaca la espiritualidad como factor protector para afrontar la enfermedad. Asimismo, hace énfasis en la importancia del trabajo interdisciplinario. Se encontró, también, que la familia es un recurso de apoyo sumamente importante para quien figura como paciente.

Sin embargo, Abreau (2018) señala que el trabajo de la persona cuidadora suele no ser distribuido con otros y otras familiares, lo que conlleva a desestructurar la vida de quien desempeña este rol; pero, visto desde otro enfoque, las personas cuidadoras reportan un aumento de sus habilidades de afrontamiento, mayor capacidad para gestionar trámites burocráticos y una valoración positiva de la vida. Las personas cuidadoras manifestaron requerir mayor capacitación por parte del equipo interdisciplinario de salud.

Por su parte, Caqueo et al. (2013) realizaron una investigación acerca del impacto de la figura de la persona cuidadora primaria en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. El diseño de investigación fue de tipo exploratorio descriptivo-correlacional. La muestra estuvo compuesta por 34 pacientes diagnosticados con cáncer avanzado y sus respectivos cuidadores primarios, pertenecientes a una unidad hospitalaria especializada en tratamientos paliativos. Para la investigación anterior se aplicaron dos escalas: Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer FACT-G y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit; así como el Cuestionario de Salud SF-36(29). El análisis de las escalas y el cuestionario se realizó de acuerdo con los criterios de evaluación propuestos para cada uno de ellos.

De acuerdo con los resultados, se encontró que los pacientes perciben baja calidad de vida, lo cual apunta que los problemas de salud física y emocional inciden en forma negativa en las actividades cotidianas y sociales del o la paciente. Sin embargo, contar con una persona que ejerza el rol de cuidadora primaria en condiciones adecuadas y con buena calidad de vida, genera un impacto significativo en la función social, la vitalidad y el bienestar en el o la paciente. Por su parte, la persona cuidadora puede presentar sobrecarga según el grado de dependencia que presenta el o la paciente. Dado lo anterior, los autores apuntan a la importancia de que las acciones en materia de salud estén orientadas hacia el trabajo con las personas cuidadoras primarias para fortalecer sus habilidades de afrontamiento, estrategias de resolución, psicoeducación y autocuidado.

Guimarães (2010) realizó un estudio en el que se propuso identificar como la persona cuidadora principal de las personas con cáncer, que se encuentran internadas en el área de cuidados paliativos, experimenta esta situación incluida la inminencia de la pérdida de un ser querido y como esto le afecta a nivel emocional. Para realizar la recopilación de los datos se utilizó un guion de entrevista semiestructurada y el Inventario de síntomas de estrés para adultos (ISSL). En la investigación participaron 10 personas cuidadoras, miembros de la familia, con edades comprendidas entre 31 y 73 años, el 80% de la muestra estuvo compuesta por mujeres. El análisis fue mixto.

Como parte de los resultados obtenidos al aplicar el ISSL, la autora menciona que se encontró que el 100% (n = 10) de las personas participantes en la muestra tenían estrés, con 60% de estas en la fase de casi agotamiento, y 40% (n = 4) en la fase de resistencia. Asimismo, a partir del análisis de contenido de las entrevistas semiestructuradas, se extrae que el rol de la persona cuidadora es asumido como algo inherente y se infiere el rol de cuidado como una función

obligatoria. De igual manera, las mujeres asumen mayormente este rol. Respecto al carácter inminente de la muerte de su ser querido, el 80% de las personas cuidadoras sí pensaban en el tema y estaban conscientes de ello, el 20% de la muestra no lo había verbalizado al momento de la entrevista.

La autora destaca la importancia de la persona cuidadora principal en el proceso de afrontamiento del cáncer no solo para el o la paciente, sino también para el equipo de intervención, pues funciona como intermediario la mayor parte de las veces. Asimismo, hace énfasis en que además de funcionar como asistente de atención práctica, proporciona cuidado emocional. Se destaca también que la totalidad de la muestra tenían relación familiar con el o la paciente, por lo que la persona que figura como cuidadora directa es un miembro de la familia. También, se destaca que una participación activa por parte de la familia y personas cuidadoras ayuda a mitigar la culpa que puede presentarse y facilita los procesos de duelo en caso de fallecimiento del o la paciente.

Por su parte, Da Silva, Da Costa, Dos Santos, Dos Santos, Moura y Da Cunha (2018), llevaron a cabo un estudio, sobre las representaciones sociales que tienen las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en torno a esta enfermedad. Se trata de un estudio descriptivo de enfoque cualitativo que se basa en la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici.

Para recabar información, los investigadores e investigadoras aplicaron entrevistas semiestructuradas a 10 personas cuidadoras, quienes a su vez eran familiares. Las preguntas estaban relacionadas con el rol que ejercían y las representaciones en torno al estado y la enfermedad de las y los pacientes.

A continuación, se llevó a cabo un análisis de contenido que incluyó la transcripción y codificación de la información, identificación de temas, revisión de los temas, definición y análisis de cada tema y, por último, se procedió al informe final y al análisis de los temas en categoría.

A manera de conclusiones, los autores y autoras mencionan que el miedo a la muerte está presente en el día a día de la persona cuidadora de un o una paciente con cáncer y el término cuidado paliativo está relacionado con dolor, sufrimiento y muerte. Asimismo, el término de dolor y sufrimiento están ligados a la percepción de soportar o retar la paciencia.

Se destaca también la espiritualidad y la fe y la representación que se tiene de estas categorías actúan como factores protectores para el afrontamiento de los problemas que puedan surgir en el proceso. En relación con el rol de las y los trabajadores de la salud, deben ser responsables de guiar a los y las pacientes, pero también a familiares y personas cuidadoras durante el proceso de la enfermedad.

Asimismo Figueirêdo (2018) realizó un estudio acerca de las representaciones sociales y estrategias de afrontamiento de familiares y personas cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con diagnóstico de cáncer. El estudio se llevó a cabo con un total de 20 familiares y personas cuidadoras, (en su mayoría, las madres de los y las pacientes). En este estudio mixto de tipo exploratorio, se realizaron entrevistas semiestructuradas, así como la aplicación del Inventario de estrategias de afrontamiento de Folkman y Lázarus de 1985.

A raíz de la investigación mencionada, se encontró que los elementos representativos presentados por familiares y personas cuidadoras de niños y niñas con cáncer, en torno a esta enfermedad son muerte, sufrimiento y miedo, asociando a que no se espera que niños y niñas pasen por este tipo de situaciones. Asimismo, los elementos representativos presentados por familiares



y personas cuidadoras de adolescentes con cáncer son similares a las anteriores, pero además presenta culpabilidad. Las estrategias de afrontamiento destacadas por medio de las entrevistas son: espiritualidad, apoyo social, solución de problemas, aceptación, revalorización positiva, aceptación de responsabilidad y confrontación; siendo la espiritualidad y apoyo social los más utilizados. Dado lo anterior, se concluye que las representaciones sociales y el contexto de vida de las y los sujetos está directamente vinculado a las estrategias de afrontamiento que utilizan para hacer frente a la enfermedad de cáncer en sus hijos e hijas.

De los anteriores estudios se destaca información relevante a considerar para la construcción del manual que se realizó a partir de este trabajo. Entre estos elementos se señalan las posibles emociones ligadas a la enfermedad y a todos los procesos que esta conlleva; la afectación en las actividades cotidianas no sólo de quienes son pacientes, sino también de la persona cuidadora. Es de importancia tomar en cuenta también las estrategias y recursos de afrontamiento que son efectivos y mayormente utilizados por las y los pacientes con diagnóstico de cáncer a fin de que puedan ser tomados en cuenta por las personas a las que será dirigido el manual.

## **2.2. Antecedentes nacionales**

En el ámbito nacional, Espinoza y Blanco (2009) realizaron entrevistas y cuestionarios a personas con cáncer gástrico y sus familias, con el objetivo de identificar las conductas, pensamientos y emociones disfuncionales a raíz de la enfermedad y, a partir de esto, plantear la propuesta de elaboración de un manual que pudiera atender estas características disfuncionales a causa del estrés generado por la enfermedad.

En el área conductual, se encontró que las personas afectadas presentaban dificultades en las habilidades sociales en lo referente a la comunicación, aislamiento, dificultad en la toma de

decisiones, uso de alcohol y drogas, entre otras conductas. Asimismo, en el área cognitiva se encontró que los pacientes presentaban pensamientos como la relación entre cáncer y muerte, entre otras asociaciones. Por último, en las emociones disfuncionales se encuentra el miedo a expresar sentimientos, miedo al futuro y a la muerte, así como tristeza, enojo y culpa.

Parte de los resultados encontrados permiten que en el manual se incluya la importancia que tiene el apoyo social para tratar las emociones disfuncionales como tristeza y miedo en las y los pacientes. También, se encuentra que brindar herramientas para el manejo del estrés es indispensable cuando se presenta una enfermedad como el cáncer y el papel que desempeña la religión en cuanto a la esperanza y fe. Otro elemento que resalta en importancia es el papel de la psicoeducación en cuanto a la enfermedad en relación con las causas, tratamiento y recuperación, y el proceso de duelo en caso de muerte. Por tanto, evidencian la necesidad de capacitación y el desarrollo de conductas que permitan estilos de vida saludable tanto a nivel biológico como psicológico y social.

Finalmente, este estudio propone no dejar de lado el trabajo interdisciplinario para el tratamiento del cáncer, así como la importancia de un abordaje y acompañamiento psicológico.

Para la elaboración del manual se tomaron en cuenta los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales hallados por medio de los cuestionarios y entrevistas aplicadas, a partir de esto, se incluye en el manual los preceptos teóricos necesarios para atender las necesidades encontradas; para ello se desarrollan los ejes de apoyo emocional, apoyo informacional-educacional y apoyo instrumental basados en Bárez y Fernández (2003). Este manual refleja la importancia que tiene el apoyo social para tratar las emociones que pueden llegar a generar malestar como tristeza y miedo. También, se encuentra que brindar herramientas para el manejo del estrés es indispensable, así como la importancia del papel que desempeña la religión en cuanto a la esperanza y fe.

Otro elemento de importancia es la psicoeducación en causas, tratamiento y recuperación de la enfermedad, y el proceso de duelo en caso de muerte. Por tanto, es importante la capacitación y el desarrollo de conductas que permitan estilos de vida saludable tanto a nivel biológico como psicológico y social. Finalmente, este estudio propone no dejar de lado el trabajo interdisciplinario para el tratamiento del cáncer, así como la importancia de un abordaje y acompañamiento psicológico.

De igual forma, Sotela (2013) realizó una investigación con mujeres pacientes de cáncer papilar de tiroides del área metropolitana con el fin de determinar los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales que presentan las pacientes. Esto mediante grupos focales a pacientes, familiares y personas cuidadoras; además de entrevistas semiestructuradas a profesionales en psicología, endocrinología, oncología, y de ASOCATI (Asociación Costarricense de Cáncer de Tiroides). Como parte del trabajo realizado se elaboró una guía cognitivo conductual emocional para la adquisición de habilidades sociales y estrategias de afrontamiento en las mujeres con cáncer papilar de tiroides.

La guía anteriormente mencionada se realizó a partir de los cambios cognitivos, conductuales y emocionales detectados por medio de los grupos focales con las pacientes, personas cuidadoras y familiares, así como con los datos proporcionados por profesionales a través de las entrevistas semiestructuradas. A partir de las técnicas utilizadas para este estudio se encuentra que no solo las pacientes se enfrentaron a cambios en las áreas mencionadas, sino también familiares y las personas cuidadoras, señalando que la dinámica familiar cambió a partir del diagnóstico. Dentro de los resultados se encuentran además factores que interfieren y provocan situaciones estresantes como aspectos financieros, preocupaciones familiares, dolencias físicas y dudas espirituales; y

cada una de estas podían empeorar en función de la información con la que se contaba en cuanto a la enfermedad.

Dado lo anterior, Sotela (2013) apunta a la importancia de concientizar a la población en temas de cáncer, promover herramientas de soporte cognitivo, conductual y emocional para pacientes, generar una relación recíproca en el plano médico-psicológico; así como promover investigaciones relacionadas con este tema y, por último, brindar más información de apoyo en centros médicos, para pacientes con cáncer de tiroides.

Por su parte, M. Salazar (2015) realizó intervenciones psicoterapéuticas a pacientes con cáncer en el servicio de Psicooncología del Hospital México, durante las fases de diagnóstico, tratamiento y recaída de la enfermedad. El abordaje se centró en intervenciones de tipo cognitivo, conductual y emocional. El objetivo fue identificar las principales cogniciones, conductas y emociones de pacientes de oncología respecto a su enfermedad y tratamiento, así como facilitar el proceso de afrontamiento a la enfermedad para atenuar el impacto psicológico, conductual y emocional del y la paciente con cáncer. Fueron atendidos 66 hombres y 217 mujeres, para un total de 283 pacientes, valorando en ellos y ellas aspectos biopsicosociales, así como la influencia del diagnóstico y tratamiento en la calidad de vida.

Como parte de los resultados se identificaron mitos, falta de información de la enfermedad, alteraciones emocionales como tristeza, miedo, ansiedad, enojo, incertidumbre; así como cambios conductuales, pensamientos disfuncionales, entre otros. Por tanto, se trabajó en la psicoeducación en torno a la enfermedad y tratamiento, reestructuración cognitiva, planificación de actividades, toma de decisiones, comunicación asertiva, manejo de la información, validación y contención emocional. Cada una de estas técnicas dependiendo de en qué fase se encontraba el o la paciente.

Sobre la investigación anterior, la autora apunta a la importancia de tratar este tipo de padecimientos desde la multidisciplinariedad, además, implementar programas de prevención y psicoeducación; así como la incorporación de profesionales en psicooncología al sistema de salud; y por último, la importancia de abrir espacios para capacitación y psicoeducación para familiares y redes de apoyo de las y los pacientes, ya que cumplen el papel de ser corresponsables del mejoramiento del o la paciente fuera de los centros de salud.

Por su parte, K. Salazar (2015) hace énfasis en la importancia de conocer acerca de la enfermedad del cáncer y del autocuidado; por tanto, la psicoeducación es necesaria, no solo a nivel biológico, sino también en las repercusiones a nivel psicológico y social, tanto para el paciente como para cuidadores y familiares. Como parte del proceso en este trabajo, se realizaron talleres para brindar a las personas cuidadoras herramientas acerca del autocuidado en áreas como alimentación, esparcimiento, horas de sueño, etapas del duelo, así como la importancia de la aceptación y expresión emocional en torno a la enfermedad.

Asimismo, de acuerdo con los resultados se encontró que conocer más de la enfermedad y temas relacionados a la misma, permite a las personas cuidadoras un mejor autocuidado y acompañamiento a pacientes. De este modo, tanto la psicoeducación como la comunicación en el equipo interdisciplinario permite una mejor atención tanto para pacientes como para las personas cuidadoras y familiares.

Tanto a nivel nacional como internacional, varios estudios citados anteriormente en este apartado señalan la importancia del abordaje integral, tomando en cuenta las necesidades psicológicas de las y los pacientes. Algunos trabajos tanto nacionales como internacionales destacan el carácter interdisciplinario que debe tener el abordaje de esta enfermedad (Abreau, 2018; Espinoza y Blanco, 2009; K. Salazar, 2015; M. Salazar, 2015).

Se menciona también, la necesidad de abordar el proceso con familiares y personas cuidadoras (Espinoza y Blanco, 2009; K. Salazar, 2015).

Trabajar desde distintas disciplinas permite que se realice un abordaje más integral a fin de garantizar el bienestar del o la paciente en cada uno de los componentes de la persona. Sobre esta línea de bienestar y estilos de vida saludables, diferentes investigaciones consultadas señalan la importancia del abordaje biopsicosocial, pues se encuentra que el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad trae repercusiones a nivel psicológico presentando alteraciones en las emociones; así como los cambios y modificaciones que conlleva la enfermedad a nivel físico y biológico; y por último, denota en los estudios realizados las repercusiones sociales y de interacción y relaciones interpersonales, esto no solo en los y las pacientes sino también en familiares y personas cuidadoras (Abreau, 2018; Espinoza y Blanco, 2009; K. Salazar, 2015; M. Salazar, 2015).

Algunos de las y los autores mencionados anteriormente señalan la importancia del abordaje integral que tome en cuenta el aspecto cognitivo-conductual-emocional ya que se identifica en los y las pacientes alteraciones emocionales; así como cambios conductuales y pensamientos disfuncionales, y este tipo de alteraciones inciden en las estrategias de afrontamiento durante la enfermedad; esto enfatiza la necesidad de proveer herramientas no solo al o la paciente que padece de cáncer, sino también a familiares y personas cuidadoras (Abreau, 2018; Salazar, M. 2015; Sotela, 2013).

Siguiendo con el carácter integral del abordaje se destacan las creencias religiosas y calidad de vida de las personas cuidadoras como factores protectores ante el afrontamiento de la enfermedad y la inminencia de la pérdida de un ser querido (Abreau, 2018; Caqueo et al., 2013; Da Silva et al., 2018; Espinoza y Blanco, 2009; Figueirêdo, 2018).

Los diferentes estudios revisados en este apartado permiten tener una mayor noción de las necesidades y posibles rutas de intervención, así como también se ejemplifican los contenidos con que debe contar un manual de Primeros Auxilios Psicológicos. Después de hacer una búsqueda en diferentes bases de datos tanto nacionales como internacionales no se encontraron estudios en los que se proponga un manual o guía sobre Primeros Auxilios Psicológicos dirigido a población que padece de cáncer, personas cuidadoras de pacientes oncológicos o personal de atención médica que aborda esta enfermedad, por lo que se destaca en este punto la importancia de generar herramientas que permitan un abordaje pertinente de acuerdo con las necesidades de las personas implicadas en las diferentes etapas de la enfermedad.

Cabe resaltar que, como resultado de la búsqueda y revisión de los estudios acá citados a nivel nacional e internacional, no se estudia la relación entre crisis y la enfermedad del cáncer, esto a pesar de que sí se menciona la presencia de alteraciones a nivel emocional no sólo en los y las pacientes sino también en el entorno familiar y en las personas que figuran como cuidadoras.

### **3. Marco Teórico**

Para el presente trabajo es preciso destacar las bases teóricas y conceptos con los que se sustenta esta investigación a fin de contar con insumos necesarios para un abordaje adecuado de las crisis que puedan presentarse en pacientes con diagnóstico de cáncer.

#### **3.1. Psicooncología**

Legelen (2014) señala que la psicooncología se desenvuelve en distintas áreas de interés con relación al cáncer. La primera de ellas es el área de asistencia clínica; dicha área tiene como principales objetivos el mejoramiento de la calidad de vida del o la paciente, adaptación a la enfermedad, duelo, entre otros. Por su parte, la segunda área de interés responde a la prevención

de la enfermedad, mediante la implementación de programas y campañas que promuevan estilos de vida saludable. El área de investigación corresponde a la tercera área que se aborda desde la psicooncología. Dicha área provee herramientas importantes tanto para el tratamiento como para la prevención. La cuarta área mencionada por el autor es la de docencia para una mejor interacción entre profesional en psicología y paciente.

Die Trill (2013), menciona que la psicooncología interviene desde tres puntos de actuación. El primero de ellos se da en relación al paciente; esto en cuanto a evaluación y tratamiento. En segundo lugar, desde esta área se da especial importancia a la familia, entendiendo que esta enfermedad afecta a los distintos miembros de esta. Finalmente, se trabaja con el personal hospitalario, dada la carga emocional y física que conlleva dicho trabajo; además de la vinculación afectiva que se tiende a dar entre personal y pacientes.

Tomando en cuenta que la psicooncología tiene como interés el estudio del cáncer desde distintas áreas de la salud, se desarrolla a continuación el concepto de cáncer a fin de comprender de una manera más amplia esta enfermedad y sus implicaciones en la vida de las y los pacientes, así como en su entorno.

### **3.2. Cáncer**

Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno (2007) definen el cáncer como un conjunto de células con un crecimiento y extensión descontrolado. Su principal característica y la de mayor peligro es que estas células cancerígenas presentan autonomía, lo que se refiere a que presentan un crecimiento desmedido, dejando de lado las necesidades de otras células y sin someterse a una regulación de crecimiento. Este crecimiento desmedido provoca que las células cancerígenas puedan afectar el funcionamiento de órganos y mecanismos fisiológicos, así como robar los



nutrientes de otras áreas y de otros procesos. Gaviria et al. (2007) apuntan también que si bien es cierto puede haber una predisposición genética al cáncer, la mayor probabilidad de padecerlo se le atribuye al comportamiento y estilos de vida.

Las autoras y el autor señalan que los síntomas y señales que puede presentar la persona con cáncer, van de la mano con la zona de localización, el tipo de cáncer, así como el grado y la etapa de desarrollo o crecimiento en que este se encuentre.

Respecto a los tipos de cáncer, la Sociedad Americana contra el Cáncer (2020), distingue entre dos tipos de categorías de cáncer:

- Cánceres hematológicos: Son aquellos cánceres de la sangre tales como la leucemia, el mieloma, entre otros.
- Cánceres de tumor sólido: Se desarrollan en órganos, tejidos o partes del cuerpo. Los más comunes son el de mama, próstata, pulmón y colorrectal.

Asimismo, la institución señala que, aunque entre sí, los cánceres pueden parecer ser similares, la principal diferencia radica en su habilidad para propagarse hacia otras partes del cuerpo. Además, las diferencias se evidencian también en la manera en que se desarrollan, propagan y responden al tratamiento. Sobre la metástasis o propagación a otras áreas, puede darse cuando estas células viajan a través del torrente sanguíneo o el sistema linfático.

Del mismo modo, se señala que al detectar la enfermedad se realizan estudios para determinar qué tan desarrollado es y si este se ha propagado. Las etapas más bajas son la etapa 1 y 2; mientras que las etapas 3 y 4 son las más altas, siendo la mayor la número 4. Esto significa que el cáncer se ha propagado en mayor o menor medida (Asociación Americana contra el Cáncer, 2020).

Las autoras y el autor mencionan que la función del tratamiento contra el cáncer es impedir la reproducción de las células cancerígenas, para lo que se utilizan fármacos que por lo general se combinan con cirugía, así como con quimioterapia y radioterapia (modalidad llamada como multidisciplinar o tratamiento combinado). Dependiendo de la combinación de tratamientos así puede ser la aparición de los efectos secundarios, entre los que se encuentran alopecia, náuseas y vómitos, diarrea o estreñimiento, anemia, inmunosupresión, hemorragias, entre otros (Gaviria et al., 2007).

Según la Asociación Americana contra el Cáncer (2020), existen muchos procedimientos que se encuentran disponibles para el tratamiento contra el cáncer. Los ya citados anteriormente (quimioterapia, inmunoterapia, terapia con medicamentos) se clasifican como de tipo sistémico debido a que tienen un alcance en el cuerpo completo del o la paciente. Por su parte, los tratamientos de tipo local son algunos como la cirugía y la radioterapia, pues se aplican directamente en el tumor o bien, en una parte específica del cuerpo.

Se menciona también la necesidad de que el o la paciente conozca sus opciones de tratamiento, conversar con la persona especialista en medicina sobre los detalles de cada opción de tratamiento para el caso específico, aprender y preguntar sobre la información que se recibe al respecto y participar en la toma de decisiones sobre este. La elección de tratamiento dependerá del tipo de cáncer, la etapa en la que se encuentre, las pruebas que la persona especialista en medicina considere necesarias, el estado de salud del o la paciente y la existencia de otros diagnósticos por enfermedades presentadas de manera paralela (Asociación Americana contra el Cáncer, 2020)..

La teoría y cada uno de los conceptos desarrollados permiten sentar las bases para la identificación de procedimientos que le faciliten a las personas cuidadoras de pacientes con

diagnóstico de cáncer, realizar un abordaje oportuno y pertinente de las crisis psicológicas que puedan derivar en el curso de la enfermedad.

A su vez, existen una serie de mitos alrededor del cáncer. Algunos ejemplos según la Asociación Española contra el Cáncer (2011) son los siguientes:

- Tener cáncer es una sentencia de muerte: a pesar de que el cáncer tiene un alto índice de mortalidad, no es una enfermedad incurable. Los tratamientos y una detección temprana han permitido un mayor número de éxito.
- La quimioterapia mata todas las células, no solo a las cancerosas: Esto no es cierto, aunque la quimioterapia puede afectar a células sanas en el cuerpo, se enfoca principalmente en las células que se están dividiendo rápidamente, como las cancerosas.
- El cáncer es hereditario: El cáncer hereditario de manera global no va más allá del 5% de todos los casos de cáncer.
- El cáncer es contagioso: No lo es; las células tumorales no se desplazan a otras personas ya que no son expulsadas.
- Las terapias naturales son mejores que los tratamientos convencionales: No hay evidencia científica sólida que respalde esta afirmación, y algunos tratamientos naturales pueden interferir con los tratamientos médicos convencionales, o incluso ser perjudiciales para el paciente.
- Los tratamientos contra el cáncer siempre causan pérdida de cabello: Esto también depende del tipo de tratamiento y del paciente en cuestión. No todos los tratamientos causan pérdida de cabello y en algunos casos es temporal.

Tomando en cuenta todos los datos referentes al cáncer, así como las repercusiones a nivel físico y psicológico que la enfermedad puede llegar a tener en la calidad de vida de las personas, es relevante describir dicho concepto para una mayor claridad en la relación de estos.

### **3.3. Calidad de vida**

De acuerdo con Urzúa y Caqueo (2012), el concepto de calidad de vida (CV) puede cambiar de una persona a otra según las variables bajo las cuales sea definido. Los autores señalan que este concepto empieza a estudiarse a finales de la década de los sesenta y que inicialmente se definía bajo los parámetros de situación socioeconómica, nivel educativo y condiciones de vivienda. Posterior a esto se agregan otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, auto reporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales; lo que hace que el concepto de CV pueda variar o cambiar de una población a otra según subjetividades y realidades.

El concepto de CV actualmente incorpora tres ramas de las ciencias: economía, medicina y ciencias sociales. Cada una de estas disciplinas ha promovido el desarrollo de un punto de vista diferente respecto a cómo debiera ser conceptualizada la CV (Cummins, 2004, citado en Urzúa y Caqueo 2012). Por tanto, este concepto abarca grandes áreas y problemáticas que deben ser tomadas en cuenta para la explicación de este.

Entre las diversas conceptualizaciones que se le da a calidad de vida está la de Ferrans (1990, citado en Urzúa y Caqueo, 2012), la cual dice lo siguiente: “Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.” (p. 62). Así, puede notarse cómo a la hora de definir calidad de vida deben tomarse diferentes áreas como relevantes sin dejar de lado las particularidades de cada caso, como ocurre

en el tema del cáncer, pues si bien es cierto este afecta el área médica y de salud, el cual resulta uno de los pilares para la definición de calidad de vida como lo señalan los autores, tampoco puede reducirse calidad de vida a una sola área, pues también involucra las condiciones de vida y satisfacción con la misma.

Por tanto, queda claro que la calidad de vida puede abarcar un amplio espectro de posibilidades en cuanto a las áreas de importancia de las personas con cáncer, por lo que la definición de calidad de vida estaría delimitada por la percepción de la enfermedad y el significado que el paciente le otorgue a su condición, entre esto la salud física y emocional. Por su parte, el bienestar emocional de las y los pacientes puede llegar a repercutir de manera directa en el estado de la persona cuidadora, lo que conlleva a definir el concepto de autocuidado a continuación.

### **3.4. Autocuidado**

La Organización Mundial de la Salud (2022), define este concepto como la habilidad que tienen las personas, familias y comunidades para fomentar la salud, evitar enfermedades, mantener su bienestar y hacer frente a condiciones de salud o discapacidades, ya sea con la ayuda de un profesional médico o no. Dentro de esta definición se incluyen diversas prácticas como la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades, el auto-tratamiento, el cuidado de personas dependientes, la búsqueda de atención médica primaria o especializada y la rehabilitación, incluyendo los cuidados paliativos.

Por su parte el centro para el control y la prevención de enfermedades (2022), destaca algunas formas de mantener una buena salud física que incluyen evitar el tabaco y el humo de segunda mano, moderar el consumo de alcohol, consumir una dieta rica en frutas y verduras, mantener un peso saludable, hacer ejercicio regularmente, dormir lo suficiente y hacerse chequeos médicos

periódicos. Además, es importante vacunarse contra la gripe, el COVID-19 y las dosis de refuerzo necesarias para mantenerlo actualizado.

Asimismo, se señala que, para mantener una buena salud mental y emocional, es recomendable buscar apoyo emocional de amistades, familiares o grupos de apoyo, y buscar recursos comunitarios para el cuidado de relevo en caso de sentir afectación. También, es importante mantenerse en constante actividad, ya que el ejercicio regular puede disminuir el riesgo de depresión. Si se tienen preocupaciones financieras se pueden buscar recursos disponibles para ayudar a las personas cuidadoras en su situación.

Es crucial entender la importancia del autocuidado en la promoción de la salud y el bienestar. Las definiciones proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud y el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades establecen claramente que el autocuidado no solo abarca prácticas físicas, sino también prácticas que promuevan el bienestar emocional. Es esencial que las personas, las familias y las comunidades comprendan y apliquen estas prácticas para prevenir enfermedades y mantener un estilo de vida saludable. Al seguir las recomendaciones para mantener una buena salud física y psicológica, se puede mejorar significativamente la calidad de vida y reducir el riesgo de enfermedades a largo plazo.

De esta manera, la salud física y psicológica forman parte del autocuidado y el bienestar percibido. Es importante comprender que ciertos momentos en el curso de la enfermedad pueden provocar alteraciones en la vida de pacientes y personas cuidadoras. Tal es el caso de las posibles crisis psicológicas que puedan presentarse y que implican una reestructuración en diferentes ámbitos. Por esto, en este punto resulta necesario definir también el concepto de crisis.

### 3.5. Crisis

Citando a Slaikeu (1996), las crisis corresponden a eventos principalmente negativos que conllevan a la desorganización a nivel personal en distintas áreas de la vida. El autor menciona que algunas de las crisis se consideran positivas en tanto que dan paso al crecimiento personal; sin embargo, otras desencadenan en serios problemas a nivel psicológico.

Las crisis se dividen en dos grandes grupos. Dentro del primer grupo se encuentran las crisis circunstanciales que corresponden a acontecimientos como la experiencia individual de la pérdida de un ser querido en desastres, accidentes o víctimas de algún crimen violento; de igual forma, se incluyen sucesos como cambio de residencia, divorcio, desempleo, entre otros. Las crisis vitales o del desarrollo componen el segundo grupo, que tienen que ver con el cambio de una etapa del desarrollo a otra. Según este autor, al haber interferencia en el cumplimiento de las tareas correspondientes a cierta etapa, es posible que se dé una crisis del desarrollo. (Slaikeu, 1996).

Bravo (2010) señala que el diagnóstico de cáncer puede desembocar en una crisis circunstancial, ya que constituye un impacto emocional para la persona que recibe el diagnóstico; pues la persona se enfrenta a su propia mortalidad y percibe su vida limitada en cuanto al tiempo. Ante el diagnóstico se pueden presentar diversas necesidades cognitivo-informativas, pues requiere encontrar las respuestas y soluciones a las interrogantes en cuanto a la enfermedad; lo que genera un cambio brusco que provoca alteraciones en diversas áreas como la emocional, afectiva, social, fisiológica; y podría resultar en una crisis.

Tomando en cuenta lo descrito por el autor, es posible señalar que la crisis se verá sumamente influenciada por diversos factores tales como el contexto, las redes de apoyo, historia de vida, tipo de cáncer, tratamiento médico, etapa de la enfermedad, entre otros.

Uno de los temas recurrentes en las discusiones sobre crisis, especialmente en el contexto de enfermedades como el cáncer, es la experiencia de la pérdida. Esta no solo se limita a la muerte del o la paciente o a la percepción de la muerte como algo inminente como consecuencia de la enfermedad, sino que también incluye otros tipos de pérdidas que se producen a lo largo del proceso. Por lo tanto, es esencial comprender las diferentes etapas que componen el proceso de duelo. Kübler-Ross y Kessler (2015) han investigado y reflexionado sobre este tema en profundidad.

### **3.6. Etapas del Duelo**

Kübler-Ross y Kessler (2016) identifican la existencia de cinco etapas del duelo, que si bien es cierto no necesariamente se pueden tomar como una norma, sirven como una guía para comprender de mejor manera este proceso emocional que implica una pérdida consumada o inminente. Las etapas del duelo planteadas por el autor y la autora son las siguientes:

- **Negación:** La persona con un diagnóstico puede negar la existencia de una enfermedad terminal. Por su parte, para quien ha perdido a un ser querido, esta negación es más simbólica y no tan literal, esto quiere decir que, aunque se esté consciente de que la persona ha fallecido, sigue esperando que en cualquier momento regrese. La autora y el autor mencionan que la etapa de negación permite afrontar la pérdida y de alguna manera sobrevivir disminuyendo el dolor que esta pérdida genera, ya que en sí mismo podría ser muy abrumador.
- **Ira:** Dentro de las etapas del duelo, la ira puede manifestarse contra sí mismo o sí misma o bien, contra la persona fallecida al pensar que pudo evitarlo o prevenir de alguna manera. Por tanto, la ira se puede llegar a manifestar en contra de Dios, de médicos o cualquier



persona que tuviera un papel en el proceso de pérdida. Se describe que esta puede darse también por un sentimiento de impotencia.

- **Negociación:** Se describe la negociación en dos distintos momentos; antes de la pérdida al pensar que se haría cualquier cosa con tal de que no exista dicha pérdida. Y posterior a esta, manteniendo este mismo pensamiento, pero en forma de “tregua temporal” al desear que dicha pérdida no se haya dado nunca. Se menciona que en varias ocasiones la negociación va acompañada de culpa pues se cuestiona si se pudo hacer algo más. A pesar de que en esta etapa se suelen modificar los acontecimientos explorando las posibles alternativas, siempre se llega a la conclusión de que en realidad la persona se ha ido.
- **Depresión:** Tal y como se menciona en la etapa anterior, se busca identificar escenarios pasados y modificarlos. Sin embargo, durante esta etapa, la atención se dirige al presente. Se experimenta la sensación de vacío y el duelo es mucho más evidente. En la etapa de depresión existe una intensa tristeza y hay un cuestionamiento sobre si realmente vale la pena seguir adelante. Para el autor y autora, esta etapa es evidente para aquellas personas que rodean a la persona en duelo y buscan ayudarlo a salir de ese estado. La finalidad de esta etapa es la protección y la búsqueda de la adaptación.
- **Aceptación:** Esta es la última etapa descrita por la autora y el autor. Esta etapa no implica necesariamente estar bien o de acuerdo con la pérdida, sino que se trata de la persona en el proceso de duelo, pues acepta la realidad y se reconoce como una realidad permanente. Recordar, recomponerse y reorganizarse son acciones que reflejarán el proceso de curación de la persona.

Lazarus y Folkman (1984), sostienen que el proceso de duelo puede ser visto como una forma de estrés crónico que debe ser afrontado. Según estos autores, el afrontamiento del estrés implica dos componentes principales: el componente emocional y el componente cognitivo. Por tanto,

resulta necesario describir en el siguiente apartado las estrategias de afrontamiento propuestas por estos autores.

### **3.7. Estrategias de afrontamiento**

Lazarus y Folkman (1986, como se citó en Vázquez, Crespo y Ring, 2003), realizan una propuesta de estrategias de afrontamiento con mayor representación dentro del área. Los autores realizaron una escala de estrategias de afrontamiento (Ways of Coping, WOC) que evalúa pensamientos y acciones que se llevan a cabo a fin de sobrellevar la situación estresante. Las primeras dos estrategias se centran en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional y la última en ambas áreas. Las estrategias propuestas son las siguientes:

- **Confrontación:** Esta estrategia busca analizar el problema y posibles soluciones a fin de remediar la situación de forma directa.
- **Planificación:** En esta etapa lo que se busca es idear planes y estrategias para solucionar el problema.
- **Distanciamiento:** Esta estrategia implica alejarse temporalmente de la situación estresante, lo que puede dar paso a reducir la intensidad emocional. Se trata de no pensar en la situación o evitar que esta le afecte.
- **Autocontrol:** Esta estrategia se enfoca en controlar las propias emociones y la impulsividad, y en mantener la calma y la objetividad.
- **Aceptación:** Se busca aceptar la situación difícil o el estresor, en lugar de resistirse o negarlo, puede ayudar a reducir la angustia emocional y permitir la adaptación.
- **Escape-evitación:** Esta estrategia busca eludir la situación, pueden aparecer creencias irracionales tales como pensar que lo mejor es que la situación desaparezca por sí sola.

Además, se puede incurrir en conductas de riesgo como comer en exceso, uso de drogas o toma de medicamentos sin prescripción.

- **Reevaluación positiva:** Buscar significado en la situación difícil o estresante, como aprender lecciones o encontrar propósito, puede proporcionar una sensación de control y significado en la vida.
- **Búsqueda de apoyo social:** Buscar ayuda y apoyo de amigos, familiares u otras personas puede proporcionar un alivio emocional y ayudar a encontrar soluciones.

Además de la utilidad de conocer estas estrategias de afrontamiento, es importante conocer la propuesta de Slaikeu (1996) quien presenta un modelo de intervención en crisis que resulta de gran relevancia para este trabajo a fin de dilucidar las bases para posibles intervenciones.

### **3.8. Intervención en crisis**

Uno de los principales referentes en el tema de intervención en crisis es Slaikeu (1996) quien la define como:

Un proceso de ayuda dirigido a auxiliar a una persona o familia a sobrevivir un suceso traumático, de modo que la probabilidad de efectos debilitantes (estigmas emocionales, daño físico) se minimiza y la probabilidad de crecimiento (nuevas habilidades, perspectivas y opciones en la vida) se maximiza (p. 6).

El proceso de intervención en crisis puede subdividirse en dos fases: la intervención de primera instancia, mayormente conocida como primeros auxilios psicológicos, detallada en el siguiente punto; y la intervención en segunda instancia la cual incluye el proceso terapéutico para crisis (Slaikeu, 1996). Ambas son importantes para determinar una eventual solución a la crisis.

### **3.9. Primeros Auxilios Psicológicos**

Los primeros auxilios psicológicos o intervención psicológica de primera instancia, es el acompañamiento que se da a la persona que se encuentra en estado de crisis. Debe brindarse en forma inmediata, al igual que la asistencia física por parte de las personas que tienen el primer contacto con la persona afectada. Estos procedimientos requieren poco tiempo, horas o incluso minutos, y los pueden brindar un gran número de asistentes comunitarios o personas capacitadas. De acuerdo con Slaikeu (1996) la misma consta de cinco pasos:

- Contacto psicológico: Implica prestar una escucha activa y empática en relación con los sentimientos de las personas.
- Examen de las dimensiones del problema: Análisis de las dimensiones del problema, tomando en cuenta el antecedente específico que desató o precipitó la crisis.
- Sondar posibles soluciones: Implica la definición de un rango de soluciones alternativas tanto para necesidades inmediatas como aquellas que puedan ser abordadas en el futuro.
- Asistir en la ejecución de pasos concretos: Apoyo en la ejecución de metas establecidas en el paso anterior.
- Seguimiento para verificar el progreso: Proveer apoyo a futuro, ya sea de manera presencial o remota, a fin de verificar la eficacia de las soluciones planteadas y el estado de la persona en relación con el problema.

De igual manera es importante conocer acerca del modelo de evaluación CASIC como herramienta para la evaluación del estado en el que se encuentra la persona que atraviesa una crisis emocional.

### **3.10. Perfil CASIC**

Slaikau (1996), propone el perfil de evaluación CASIC, que conlleva a determinar el funcionamiento de cinco componentes en la persona que se encuentra en estado de crisis. El autor menciona que esto no significa que debe haber una indagación de carácter sistemático, sino que se deben escuchar las características de mayor relevancia respecto a cada área:

**Comportamental:** Se indaga sobre aquellas conductas que se han visto afectadas tales como comer, dormir, actividades cotidianas que usualmente son disfrutadas, entre otros. Se realizan preguntas simples que permitan verificar los cambios a nivel conductual. Por ejemplo; ¿cuáles conductas que usualmente realiza ha dejado de hacer?, ¿Cuáles conductas no se han visto modificadas?, ¿Qué conductas, ya sea de las anteriormente citadas u otras, desearía modificar?

**Afectiva:** En esta área, se busca evaluar la manera en que se perciben emociones y sentimientos respecto a aquello que ha generado la crisis o a la crisis en general. Se puede indagar sobre la expresión o falta de esta sobre las emociones. ¿en qué medida el estado emocional de la persona le ha ayudado a sobrellevar la situación de crisis?, ¿cómo influyen sus sentimientos y emociones en el propio bienestar?, etc.

**Somática:** En esta área se identifica si se presentan síntomas físicos asociados a la crisis o, en caso de que existan, si estos están asociados a otra causa. Se busca identificar cuáles son estos síntomas, si se hace necesaria algún tipo de medicación o de cuidados físicos específicos, entre otros.

**Interpersonal:** En este punto se indaga sobre el impacto que pudo haber sido generado por la crisis en el entorno social de la persona; familia, amigos, pareja y otros que se consideren significativos. ¿qué cambios se han experimentado?, ¿existen redes de apoyo de las cuales se pueda hacer uso?

Cognoscitiva: Se busca obtener información sobre metas, expectativas, pensamientos, el significado que se da a la situación, culpas, mecanismos de defensa puestos en acción producto de la crisis, entre otros. ¿qué significado tiene el suceso en la vida de la persona? ¿se tiene una percepción realista sobre la situación e implicaciones de la misma? ¿ha habido cambios respecto a las metas y expectativas que se tenían previamente?

La indagación, según Slaikeu (1996), se realiza acerca de la situación presente e implica las preguntas de "quién, qué, dónde, cuándo, cómo" a fin de indagar con precisión cada una de las áreas.

Es de relevancia explicar también el modelo cognitivo – conductual, ya que este es el enfoque que se utilizará en la preparación del manual, esto porque se considera pertinente dado que involucra el tratamiento del comportamiento en relación con las emociones y los patrones de pensamiento y a su vez de la mano con la intervención en crisis y, por lo tanto, con los primeros auxilios psicológicos.

### **3.11. Modelo cognitivo-conductual**

Este se refiere al modelo que dentro de sus terapias incorpora intervenciones conductuales, en las que se busca una modificación del comportamiento en cuanto a la disminución de conductas y emociones disfuncionales. También involucra las intervenciones cognitivas, donde se busca disminuir conductas y emociones disfuncionales a partir de la modificación de los patrones de pensamiento de la persona. Ambos aspectos apuntan que un aprendizaje anterior produce en la actualidad consecuencias desadaptativas, por lo que el objetivo fundamental de la terapia se enfoca en reducir las conductas no deseadas, desaprendiendo lo aprendido, dejando espacio a experiencias nuevas de aprendizaje más adaptativas (Brewin, 1996, citado en Lega, Caballo y Ellis, 2009).

Desde el modelo cognitivo – conductual existen diversos tipos de terapia, pero para efectos de esta investigación y propiamente para la elaboración del manual que se realizará como resultado de esta, es significativo explicar la Terapia Racional Emotivo Conductual.

### **3.12. TREC: Terapia Racional Emotivo Conductual**

Este tipo de terapia parte de que tanto las emociones como los pensamientos se interrelacionan de manera muy estrecha. Para Lega, Caballo y Ellis (2009), la TREC se basa en que las emociones y las conductas que ejecuta un individuo son producto de las creencias que este posee, así como de su interpretación de la realidad. Por tanto, en la TREC se busca precisamente la identificación de distorsiones cognitivas, así como ayudarle al paciente a sustituirlas por pensamientos más funcionales que le permitan un mejoramiento a nivel de conductas y emociones. Por esta razón es propuesta como técnica en la presente investigación, pues desde el modelo cognitivo-conductual se busca disminuir dichas conductas y emociones a partir de la modificación de los patrones de pensamiento de la persona.

Sobre la línea del diagnóstico de cáncer Bravo (2010) señala que los pacientes con esta enfermedad pueden adoptar diversas medidas para enfrentarse a la situación y en muchos casos ocurre que se adoptan distorsiones cognitivas como la negación y la minimización o maximización de la enfermedad, así como alteraciones en el área emocional; esto genera cambios en la cotidianidad y la calidad de vida de las personas, por lo que buscan apoyo en familiares, amigos o profesionales en el tema. Por tanto, es que se considera pertinente utilizar las bases teóricas en las que se fundamenta la TREC para nutrir el manual que será dirigido a las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer.

#### **4. Planteamiento del problema**

El presente trabajo ha sido planteado a partir de una revisión bibliográfica realizada en la que se encuentra que, a nivel nacional e internacional, no existen antecedentes de manuales de intervención psicológica de primera instancia, dirigidos a personas cuidadoras de pacientes que sufren algún tipo de cáncer. Por lo que se pretende conocer las necesidades expuestas por personas que hayan sido cuidadoras de pacientes con cáncer, así como la opinión de profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y profesionales en psicología con experiencia en intervención en crisis

Dadas las argumentaciones anteriores, es importante indicar que el producto final tanto de las investigaciones previas, como de las entrevistas realizadas en esta investigación dio paso a la realización de un manual de intervención psicológica de primera instancia.

#### **5. Formulación del problema de investigación**

5.1.¿Cuáles son las herramientas prácticas para el abordaje de crisis psicológicas, con que deben contar las personas que cuidan de pacientes con diagnóstico de cáncer para la atención de las y los pacientes a su cargo?

5.2.¿Cuáles son los procedimientos para la realización de un manual sobre primeros auxilios psicológicos que debe tener una persona cuidadora de pacientes con cáncer para facilitar el abordaje de crisis psicológicas?



## **6. Objetivos generales y específicos**

### 6.1. Objetivos generales

- 6.1.1. Identificar necesidades y procedimientos teórico-prácticos pertinentes para desarrollar una guía de intervención en crisis psicológicas dirigida a personas que cuidan de pacientes con un diagnóstico de cáncer.
- 6.1.2. Diseñar un manual sobre primeros auxilios psicológicos que facilite a las personas cuidadoras el abordaje de crisis de este tipo en pacientes con diagnóstico de cáncer.

### 6.2. Objetivos específicos

- 6.2.1 Describir el contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer.
- 6.2.2. Indagar las necesidades en la atención y acompañamiento de las crisis psicológicas en las y los pacientes con diagnóstico de cáncer.
- 6.2.3. Identificar las estrategias de autocuidado, acompañamiento de la crisis y manejo de la información del diagnóstico en las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer.
- 6.2.4. Crear un manual que contenga las herramientas teórico-prácticas necesarias para el abordaje oportuno de crisis psicológicas, dirigido a personas cuidadoras de pacientes con cáncer.

## **7. Diseño metodológico**

La presente investigación es de enfoque cualitativo, método fenomenológico hermenéutico y de alcance descriptivo (Creswell y Poth, 2017). Esto se explica con detalle en el siguiente

apartado. Como resultado de esta investigación se realizó un manual de primeros auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de pacientes con cáncer.

Para este fin, la estrategia de recolección de información fue por medio de entrevistas semiestructuradas centradas en el problema, dirigidas a personas que fueron cuidadoras de pacientes con cáncer; y entrevistas a expertos. Se optó por este tipo de entrevistas, ya que en el marco de la crisis generada por la pandemia de COVID – 19, se realizaron de manera virtual, contemplando que esta virtualidad dificultó llevar a cabo más de una sesión. Lo anterior es parte de las recomendaciones que las fundaciones que colaboraron como enlace para la convocatoria realizaron a las investigadoras.

Posterior a la realización del manual, se procedió a validar su contenido mediante juicio de personas expertas y personas cuidadoras.

### **7.1. Descripción del tipo de estudio**

Se realizó este estudio desde un enfoque cualitativo, ya que se tuvo la finalidad de conocer las distintas realidades de las personas entrevistadas a fin de que el manual fuera pertinente para el abordaje de estas necesidades. De acuerdo con Creswell (2013) citado en Creswell et al. (2017):

La investigación cualitativa es un proceso interrogativo de comprensión basado en distintas tradiciones metodológicas de indagación que exploran un problema social o humano. El investigador construye un panorama complejo y holístico, analiza discursos, refiere visiones detalladas de los informantes y lleva a cabo el estudio en un entorno natural (p. 44).

En este escenario, este enfoque de investigación, parece ser el más adecuado, debido a que permite conocer los distintos puntos de vista que se pueden extraer desde el contexto en que se desenvuelven las personas cuidadoras de pacientes con cáncer.

Asimismo, el estudio tiene el método fenomenológico hermenéutico, pues según Creswell et al. (2017), este tipo de investigación permite identificar un significado común en experiencias vividas a raíz de un concepto o fenómeno y requiere un proceso de interpretación en el que la persona que investiga adjudica un significado a las experiencias vividas. Por último, quien investiga describe las experiencias de las personas y cómo se experimentaron o vivenciaron a fin de transmitir una esencia general de dicha experiencia.

Debido a que este trabajo requiere conocer y analizar las vivencias expuestas por las personas participantes, tomando en cuenta tanto la interpretación y significado que estas les dan a dichas vivencias como la interpretación realizada por las personas investigadoras, se plantea desde un alcance descriptivo-comprensivo.

Por su parte, Flick (2007) señala que la fiabilidad o confiabilidad se requiere de la comprobación de la seguridad de los datos y procedimientos. Desde este punto de vista se tienen entonces dos aspectos imprescindibles a tomar en cuenta: en primer lugar, se menciona la identificación y división de aquellos datos proporcionados por las personas participantes y aquellos que forman parte de la interpretación de la persona investigadora. En segundo lugar, se plantea la claridad en el procedimiento para la recolección de información.

Respecto a la forma de juzgar la validez dentro de un estudio, Flick (2007) señala que es necesario tomar en cuenta tanto la rigurosidad de la producción de los datos como la presentación del fenómeno y las inferencias o análisis que se extraigan del mismo. Por esto, más adelante se expondrán de manera detallada aquellos procesos y métodos de recolección de la información, así como el procedimiento de análisis utilizado para garantizar la confiabilidad y validez en este estudio.

## **7.2. Instrumentos y técnicas para la recolección de información**

Para la recolección de información, se llevaron a cabo una serie de técnicas congruentes con la fase de recolección de insumos y la fase de sistematización. Estas fases serán abordadas con mayor profundidad en la descripción del procedimiento a seguir.

Como instrumentos de recolección de información en la fase diagnóstica se contó con dos tipos de entrevistas semiestructuradas:

7.2.1. Entrevista centrada en el problema: De acuerdo con Flick (2007), este tipo de entrevista es de tipo cualitativa y es utilizada para guiar el hilo narrativo de la persona entrevistada, así como dar un giro en la conversación hacia algún punto de interés en función del tema investigado, esto para diferenciar más el tema o aclarar algún aspecto pertinente. Para esto el autor propone como estrategias comunicativas la entrada en conversación, incitación general, incitación específica y preguntas ad hoc. Para la presente investigación, este tipo de entrevista está dirigida a personas que hayan sido cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer (ver anexo 5).

7.2.2. Entrevista a expertos: Las entrevistas dirigidas a personas expertas permiten obtener un mayor conocimiento sobre un tema específico, basándose en la experiencia y conocimientos de la persona entrevistadora. Para Flick (2007), las guías para este tipo de entrevista dan paso a que la persona que investiga determinado objeto demuestre sus competencias y a su vez, permite que la entrevista no se aleje del tema de interés. Debido al objeto de interés de la presente investigación, este tipo de entrevista será dirigida a profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis (ver anexos 6 y 7).

### 7.3. Descripción del procedimiento a seguir

Como objetivo final de este proyecto se tuvo la realización de un Manual de Primeros Auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de pacientes con cáncer. Para llegar a este objetivo se realizaron primeramente entrevistas a personas cuidadoras, así como a profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis aportaron fundamentación teórica y metodológica para sustentarlo.

7.3.1. Primera Fase. Recolección de insumos: Debido a la importancia de conocer las vivencias de primera mano, se llevaron a cabo una serie de entrevistas a personas que fueron cuidadoras de pacientes con cáncer; así como a profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis los cuales aportaron datos relevantes para esta investigación.

Para la fase de recolección de insumos se llevaron a cabo varias etapas descritas a continuación:

A- Selección de las personas participantes (Divulgación y convocatoria):

*Personas que fueron cuidadoras de pacientes con un diagnóstico de cáncer:* Para contactar a las personas participantes se recurrió a una convocatoria realizada mediante redes sociales (*Facebook, Instagram y WhatsApp*); del mismo modo se difundió la convocatoria con las siguientes fundaciones: *Regalemos Sonrisas, Elige Vivir, Luz Fuerte y Metamorfosis*, que trabajan con esta población. También se obtuvo la ayuda de un contacto del Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos, lo que dio paso a difundir la información a un mayor número de personas. Por esta razón el tipo de selección de muestra fue por conveniencia, que según Hernández et al. (2014) se trata de casos que cuentan con disponibilidad, a los que se tiene acceso.

*Profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis:* Se contactó a un total de cinco profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y/o intervención en crisis por medio de correo electrónico facilitado por la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica, así como de las fundaciones *Regalemos Sonrisas, Elige Vivir, Luz Fuerte y Metamorfosis*. Así como el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Tanto las entrevistas realizadas a las personas cuidadoras como profesionales se tomaron en cuenta durante la fase de recolección de insumos y en el apartado de características de la población y definición de la muestra se justifica la cantidad de participantes.

#### B- Entrevistas

Como método para la recolección de información, se incluye la aplicación de dos tipos de entrevista: centradas en el problema y entrevistas a expertos para un total de quince entrevistas, tomando en cuenta tanto a las personas expertas como aquellas que hayan sido cuidadoras de las y los pacientes. Ambos tipos de entrevistas fueron detalladas en el apartado de instrumentos y técnicas para la recolección de la información.

Debido a la crisis sanitaria vivida durante la realización de las entrevistas estas fueron realizadas en modalidad virtual mediante la plataforma *Zoom*, esto de acuerdo con alcance y disponibilidad de cada participante. Debido a esta modalidad, el consentimiento informado para la participación en las entrevistas fue firmado de distintas maneras: nota firmada de consentimiento y escaneo o foto del documento firmado. Estas entrevistas fueron grabadas tanto en audio como en vídeo. Esto con el fin de obtener mayor exactitud en los datos e información en general brindada por las personas entrevistadas. Este procedimiento se aplicó para ambos tipos de entrevista.

## C- Análisis de las entrevistas

Además de ser grabadas tanto en audio como en vídeo, las entrevistas fueron transcritas de manera literal; esto para someterlas a un proceso de sistematización de datos en categorías por medio del análisis cualitativo del contenido mediante el programa de análisis Maxqda.

Según Flick (2007), el análisis cualitativo del contenido tiene como rasgos esenciales el uso de categorías y cuenta con una serie de pasos: selección de la información relevante para responder a la pregunta de la investigación, análisis de la situación de recogida de datos, documentación del material y definir la dirección de los datos. Asimismo, el autor señala que este tipo de análisis es utilizado para puntos de vista subjetivos recolectados mediante entrevistas semiestructuradas.

A fin de realizar el análisis cualitativo de contenido de las entrevistas aplicadas, se establecieron categorías y códigos. A continuación, se presenta el cuadro con las categorías y códigos para el análisis de contenido que se llevó a cabo. Posterior a cada categoría se indica con una “x” si la misma fue utilizada en las entrevistas con personas cuidadoras, expertos y expertas en intervención en crisis y personas expertas en psicooncología.

### Categorías y códigos de análisis para entrevistas

| <b>Definición</b>   | <b>Código</b> | <b>Sub - categoría</b> | <b>Categoría</b>           | <b>PC</b> | <b>EIC</b> | <b>EP</b> |
|---|---------------|------------------------|----------------------------|-----------|------------|-----------|
| Dinámica de las relaciones sociales de la persona cuidadora durante el ejercicio de su rol. | RS            | Relaciones sociales    | <b>Área Socioeconómica</b> | <b>X</b>  | <b>X</b>   | <b>X</b>  |

|   |      |                                  |                        |   |   |   |
|---|------|----------------------------------|------------------------|---|---|---|
| Panorama de la condición económica de la persona cuidadora al momento de ejercer su rol.                              | Ec   | Economía                         |                        | X | X | X |
| Forma en que está compuesta la familia nuclear.   | EF.  | Estructura familiar              | <b>Contexto Social</b> | X |   |   |
| Datos acerca de la enfermedad que padece el/la paciente y la condición de esta.                                       | CE.  | Características de la enfermedad |                        | X |   |   |
|   | NC   | Necesidades contextuales         |                        |   | X | X |
| Papel del factor espiritual en paciente o persona cuidadora durante el curso de la enfermedad.                        | Es   | Espiritualidad                   |                        | X |   |   |
| Dinámica y relación entre los miembros de la familia.   | Fm   | Familiar                         | <b>Vinculación</b>     | X | X | X |
| Familiares y personas externas al grupo familiar que brinden algún tipo de apoyo durante el proceso de la enfermedad. | RA.  | Redes de apoyo                   |                        | X | X | X |
| Repercusiones en la salud física y psicológica a causa del rol como persona cuidadora.                                | RSa. | Repercusiones en la salud        | <b>Autocuidado</b>     | X | X | X |
| Estrategias de autocuidado a nivel físico puestas en práctica por las personas cuidadoras.                            | Fs   | Físico                           |                        | X | X | X |
| Estrategias de autocuidado a nivel psicológico puestas en práctica por las personas cuidadoras.                       | Ps   | Psicológico                      |                        | X | X | X |



|   |     |                                  |  |   |   |   |
|---|-----|----------------------------------|--|---|---|---|
| Señales expuestas por las personas cuidadoras referentes al momento en que se presenta una crisis psicológica en el/la paciente.                        | IC  | Identificación de la crisis      | <b>Acompañamiento de la crisis psicológica</b> | X | X | X |
| Técnicas puestas en práctica para el abordaje de crisis psicológicas.   | EA  | Estrategias de abordaje          |  | X | X | X |
| Apoyo dado al o la paciente o familiares y cuidadores, durante el proceso de la enfermedad.   | AC  | Acompañamiento de profesionales  |  | X | X | X |
| Necesidades detectadas con relación a información o abordajes necesarios para el bienestar del paciente o persona cuidadora.                            | ND  | Necesidades detectadas           |  | X | X | X |
| Posibles errores que pueden cometer las personas cuidadoras al ejercer su rol.  | EA  | Errores en el abordaje           |  |   | X | X |
| Factores que contribuyen al bienestar o malestar psicológico de pacientes o personas cuidadoras.  | FPR | Factores protectores y de riesgo |  |   | X | X |
| Conocimientos previos referentes al manejo de la crisis.  | CP  | Conocimientos previos            | <b>Manejo de la información</b>                | X |   |   |
| Conocimientos referentes al manejo de la crisis que fueron adquiridos o son necesarios de adquirir al momento de ejercer un rol como persona cuidadora. | CA  | Conocimientos adquiridos         |  | X |   |   |

|  |             |  |  |   |   |   |
|--|-------------|--|--|---|---|---|
| Datos relevantes destacados por personas expertas necesarios para personas cuidadoras.   | CC          | Conocimientos necesarios para cuidadores |  |   | X | X |
| Necesidades de apoyo en las tareas diarias como alimentarse, bañarse, vestirse, etc.   | RD          | Rutinas diarias                          | <b>Necesidades de atención y acompañamiento</b>    | X |   |   |
| Necesidades de apoyo en tareas referentes al tratamiento, incluyendo administración de medicamentos y acompañamiento para citas de control de la enfermedad. | RT          | Rutina del tratamiento                   |  | X |   |   |
| Pensamientos desadaptativos que se presentan durante el diagnóstico y curso de la enfermedad.  | P.AE.       | Pensamientos asociados a la enfermedad   | <b>Componente racional – emotivo – conductual.</b> | X | X | X |
| Emociones que se presentan durante el diagnóstico y curso de la enfermedad.  | E. A.<br>E. | Emociones asociadas a la enfermedad      |  | X | X | X |
| Conductas desadaptativas que se presentan durante el diagnóstico y curso de la enfermedad.   | C. A.<br>E. | Conductas asociadas a la enfermedad      |  | X | X | X |
|  | Pr.         | Presentación                             |  |   | X | X |

|  | Cn. | Contenido | Sugerencias<br>Manual PAP |  | X | X |
|--|-----|-----------|---------------------------|--|---|---|
|--|-----|-----------|---------------------------|--|---|---|

Al finalizar esta fase se tuvo como resultado la información agrupada en las categorías delimitadas previamente y en aquellas que emergieron, según las necesidades encontradas durante el proceso. Posterior a esto se dio paso a la siguiente fase tomando en cuenta diferentes preceptos teóricos en cuanto a técnicas y procedimientos que podrían ser aplicados por las personas cuidadoras. Entre ellos: primeros auxilios psicológicos y TREC.

7.3.2. Segunda Fase. Diseño del Manual: Para la elaboración del manual se contemplaron los resultados obtenidos gracias a la aplicación y análisis cualitativo de contenido de las entrevistas. Esto a fin de proveer herramientas pertinentes en función de las necesidades expuestas por las personas que fueron cuidadoras y las estrategias metodológicas recomendadas por las personas expertas entrevistadas.

El contenido del manual se divide en varios apartados que contienen información considerada necesaria a partir del análisis de las entrevistas. Por tanto, se tomaron en cuenta aquellos preceptos teóricos que permitan nutrir las estrategias y técnicas que provean a las personas cuidadoras un mayor conocimiento sobre el manejo de crisis psicológicas en las y los pacientes, así como otras herramientas psicológicas de apoyo para sobrellevar el proceso de la enfermedad. Como se mencionó anteriormente, este contenido ha sido validado.

#### **7.4. Características de la población y definición de la muestra**

Para la presente investigación se incluyeron dos grupos:

Grupo 1. Personas que fueron cuidadoras de pacientes con cáncer: Para llevar a cabo la primera fase, citada anteriormente, se contó con diez participantes. Según Hernández et al., (2014) diez participantes es el tamaño mínimo de muestra sugerido para estudios de tipo fenomenológico (p.385).

Criterios de inclusión de las personas participantes (grupo 1): Se tomaron en cuenta personas que tenían en común haber sido cuidadoras de pacientes con cáncer, que al momento de la entrevista contaban con al menos tres meses de no ejercer como persona cuidadora y por último, que contaran con la mayoría de edad. Todas las participantes fueron mujeres, entre 21 y 59 años al momento de la entrevista. Ejercieron su rol como personas cuidadoras entre tres meses y siete años.

Las ocupaciones de las participantes son diversas, entre ellas se encuentran: dos auxiliares de enfermería, una docente e investigadora en el área de psicología, dos emprendedoras, una manicurista, una estudiante de medicina y cuidadora de niños, una cocinera, una ama de casa y una estudiante de psicología. Es importante destacar que una de las auxiliares de enfermería es hija de una de las pacientes en la que se basó la entrevista y, al momento del ejercicio de su rol como cuidadora, no contaba con los conocimientos de su ocupación, pues ejerció este rol a muy corta edad.

Algunas de las cuidadoras entrevistadas no solo ejercieron este rol exclusivamente con uno o una paciente con este diagnóstico, por lo que se recibió información de una mayor cantidad de pacientes. En total, se contó con los datos de 14 pacientes, pues cuatro de las cuidadoras ofrecieron datos de dos pacientes en una misma entrevista. El estado de los pacientes al momento de las entrevistas fue el siguiente: dos pacientes en remisión, un paciente en tratamiento activo y once pacientes que ya habían fallecido.

Respecto a los tipos de cáncer diagnosticados en las y los pacientes que recibieron atención de las cuidadoras, de los 14 pacientes de los que se obtuvieron datos, cinco eran hombres y nueve mujeres. Los tipos de cáncer diagnosticados incluyeron: cáncer de garganta y próstata en un paciente, cáncer de próstata en un paciente, cáncer de mama en cinco pacientes, linfoma no hodgkin de Burkitt en un paciente, síndrome mielodisplásico en un paciente, adenocarcinoma de colon en una paciente, cáncer de piel en un paciente, leucemia en una paciente, cáncer de páncreas en una paciente y cáncer de pulmón en una paciente. Solo en dos de los catorce casos, las cuidadoras ejercieron su rol desde una relación de cuidadora externa y paciente. En los otros doce casos, la relación entre paciente y cuidadora fue de familiares.

Grupo 2. Profesionales en psicología con experiencia en el área de psicooncología y psicólogos (as) expertos (as) en intervención en crisis: Esta muestra fue compuesta por un total de cinco participantes que se suman al primer grupo para la fase de entrevistas, se toma en cuenta también la recomendación de Hernández et al., (2014) en cuanto al número de la muestra para investigaciones de tipo fenomenológico.

Criterios de inclusión de las personas participantes (grupo 2): Las personas entrevistadas en esta etapa deben tener conocimientos tanto a nivel teórico como práctico en el área de psicooncología o intervención en crisis y contar con al menos un año de experiencia en el campo. A fin de verificar estas características se solicitó el apoyo a las personas participantes, adjuntando el consentimiento informado que posee los datos que deben ser de su conocimiento incluyendo las características solicitadas para la participación en la investigación.

## **7.5. Descripción de las estrategias para la sistematización/codificación de los datos o la información**

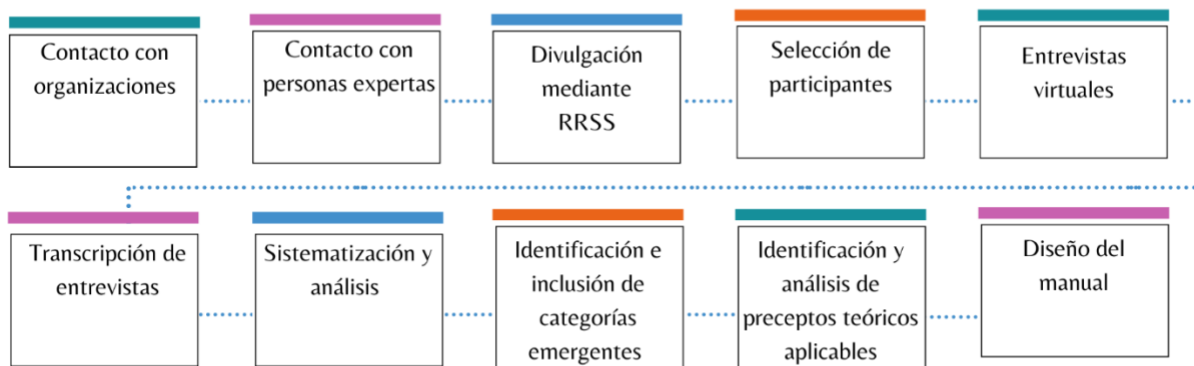
Desde el enfoque propuesto para la presente investigación, se trabajó la codificación por medio de categorías según el análisis cualitativo del contenido; esto por la naturaleza de los instrumentos y técnicas utilizadas (en este caso la entrevista semiestructurada centrada en el problema y entrevista a expertos). Krippendorff (1990) menciona que el análisis de contenido cualitativo consta de varios componentes:

1. **Determinación de unidades:** Para efectos de esta investigación se contó con ocho categorías o unidades de análisis: área socioeconómica, contexto social, vinculación, estrategias de autocuidado, acompañamiento de la crisis, manejo de la información, necesidades de atención y acompañamiento y componente racional – emotivo - conductual. Cada una de las categorías se subdivide en función de la especificidad de cada objetivo. Cada dato se tomó en cuenta en una sola subcategoría, por lo que la información es interdependiente.
2. **Muestreo:** La muestra constó de dos grupos: personas que fueron cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer y personas expertas en psicooncología o intervención en crisis.
3. **Registro y reducción de datos:** Para esto se tendrán las grabaciones de las entrevistas a personas expertas y personas que fueron cuidadoras, así como las transcripciones correspondientes. Además, con base en lo que expone el autor, para la reducción de datos se realizará la omisión de aquellos datos que no resultan relevantes para la investigación. Esto según los objetivos y las categorías planteadas con anterioridad.
4. **Construcción analítica:** Para el análisis de la información obtenida se hizo uso del programa Maxqda, herramienta de análisis que permite realizar lo descrito con anterioridad. Según Krippendorff (1990) cuando los procedimientos analíticos incluyen programas de

ordenador hay mayor posibilidad de replicabilidad, por lo que aumenta la fiabilidad. Asimismo, se realizó triangulación de la información, lo que permitió contrastar las perspectivas de cada investigadora, lo cual fue fundamental para el proceso de análisis de las entrevistas.

A continuación, se presenta un esquema del proceso realizado a fin de ilustrar con claridad el procedimiento para el desarrollo de esta investigación:

#### ESQUEMA DEL PROCESO



### 7.6. Protección de las personas participantes

A fin de proteger a las personas participantes se tomaron en cuenta una serie de consideraciones éticas y legales. Por esto cada persona participante conocerá sus derechos e implicaciones de su participación en esta investigación mediante un formulario de consentimiento informado. En el mismo se indica en qué consiste la investigación, su papel en ella, posibles beneficios que se desprenden de este estudio, posibles riesgos, compromiso de las investigadoras y contactos en caso de requerir más información o aclaración de dudas (ver anexos 1, 2 y 3).

## **8. Resultados de la investigación**

Basado en el análisis de entrevistas, se desarrollan a continuación cuatro capítulos que detallan en un primer capítulo los resultados encontrados a nivel de contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras, lo cual involucra aspectos como ejercicio del rol como cuidadoras, papel de las mujeres en el rol de cuidado, contexto socioeconómico, vinculación paciente-cuidadora, cáncer en el contexto de pandemia de COVID-19 y la importancia de las redes de apoyo.

En el segundo capítulo se desarrollan las necesidades en la atención y acompañamiento de las crisis psicológicas, esto incluye el componente racional-emotivo-conductual, identificación de las crisis psicológicas, estrategias de abordaje, el cómo la afectación emocional de los pacientes afecta también a las personas cuidadoras, las necesidades de atención y acompañamiento detectadas por las cuidadoras y pacientes, intervención de profesionales y estrategias utilizadas, errores en el abordaje de crisis psicológicas, espiritualidad y duelo.

En el tercer capítulo se exponen las repercusiones en la salud de las cuidadoras en el ejercicio de su rol, esto debido a cambio en sus hábitos, disminución o nulas prácticas de autocuidado, así como el manejo de la información y la importancia del trabajo interdisciplinario.

En el cuarto y último capítulo, se aborda la creación e importancia del manual que incluye herramientas teórico-prácticas para el abordaje oportuno de las crisis psicológicas en pacientes con diagnóstico de cáncer, asimismo, se explica la importancia de contar con conocimientos en primeros auxilios psicológicos para personas cuidadoras, los beneficios del manual para estas personas y pacientes. Por último, se mencionan las recomendaciones recibidas por las personas expertas en psicooncología y crisis acerca del contenido y presentación del manual.



## **8.1. Capítulo 1: Contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer**

En este capítulo se aborda la importancia del contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer. En primer lugar, se detallan algunos datos contextuales de la investigación importantes para este apartado, se destaca el papel de la mujer como principal sexo que asume este rol y se analizan las consecuencias económicas que pueden experimentar estas personas, ya que en muchos casos tienen que reducir su jornada laboral o incluso abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado del o la paciente.

Asimismo, se estudia la afectación en las relaciones sociales de la persona cuidadora, puesto que esta tarea puede limitar su tiempo y capacidad para relacionarse con amistades y familiares. También se examina la composición familiar de la persona cuidadora y paciente, ya que esto puede influir en la forma en que se distribuyen las responsabilidades del cuidado y en las tensiones que puedan surgir entre los miembros de la familia. Además, se analiza el vínculo entre paciente y persona cuidadora, ya que esto puede influir en la forma en que se percibe su papel y en la carga emocional que se experimenta, así como su desempeño en este rol.

En el contexto de la pandemia de COVID-19, se examina como esta situación ha afectado a las personas cuidadoras de pacientes con cáncer según lo mencionado por las personas entrevistadas, y como influyó en su capacidad para acceder a servicios de salud y apoyo.

Por otro lado, se destaca la importancia de las redes de apoyo para las personas cuidadoras, ya que estas pueden proporcionar un apoyo emocional y práctico que alivie la carga de cuidado. Por último, se aborda la espiritualidad como factor protector en el contexto de cuidado de pacientes con cáncer, y cómo puede ser un recurso valioso para las personas cuidadoras en momentos de estrés y ansiedad.

En conclusión, este capítulo pone de relieve la importancia de tener en cuenta el contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con cáncer, y cómo estos factores pueden influir en su experiencia de cuidado. Además, se analizan los desafíos específicos que se presentan en el contexto de la pandemia de COVID-19, y se resalta la importancia de contar con redes de apoyo y recursos protectores como la espiritualidad, siendo esta planteada por varias de las cuidadoras entrevistadas y destacadas en trabajos de otros autores, así como por las personas expertas entrevistadas.

### **8.1.1. Características de las participantes en el ejercicio de su rol como cuidadoras**

Tal y como se ha mencionado en el apartado que hace referencia a la metodología, en esta investigación, se llevaron a cabo diez entrevistas a personas que fueron cuidadoras de pacientes con diagnóstico de algún tipo de cáncer. En su totalidad, las participantes fueron mujeres, lo que confirma lo mencionado en el estudio de Guimarães (2010) sobre la predominancia de mujeres ejerciendo este rol. Asimismo, las edades de las cuidadoras que fueron entrevistadas oscilaron entre los 21 y los 59 años, y desempeñaron su función de cuidadoras durante un período que varió entre tres meses y siete años.

A pesar de que no es una muestra de gran tamaño, las participantes tienen ocupaciones muy variadas. De esta manera, quienes tenían mayor conocimiento en el área de oncología son la estudiante de medicina y dos de las participantes que ejercen como auxiliares de enfermería. Por su parte, como se evidencia, quienes tienen mayor conocimiento en el área de psicología son la docente e investigadora en el área y la estudiante de la carrera.

Es relevante destacar que algunas de las cuidadoras entrevistadas no solo ejercieron una vez el rol de cuidadoras. Cuatro de ellas ejercieron dicho rol en dos ocasiones, tres de las cuales cuidaron a dos familiares con cáncer, lo cual implicó para ellas una gran carga a nivel emocional,

pero algunas de ellas destacaron el ejercicio de su primer rol de cuidado como una preparación para la segunda ocasión en la que tuvieron que afrontar esta situación. Así mismo, las experiencias en cada una de las ocasiones que ejercieron el rol fue distinta. Esto también en función de la vinculación de las cuidadoras y las personas que figuraban como pacientes.

La relación cuidadora – paciente se compuso de la siguiente manera en cada entrevista:

| <b>Entrevista</b> | <b>Paciente 1</b> | <b>Paciente 2</b> |
|-------------------|-------------------|-------------------|
| #1                | Madre             | N/A               |
| #2                | Hermana           | Hermana           |
| #3                | Primo             | Madre             |
| #4                | Padre             | N/A               |
| #5                | Tía               | N/A               |
| #6                | Tía               | N/A               |
| #7                | Madre             | Padre             |
| #8                | Hermana           | N/A               |
| #9                | Madre             | Paciente externo  |
| #10               | Paciente externo  | N/A               |

Es importante resaltar que todas las cuidadoras, excepto una, brindaron cuidado a un familiar cercano. Dos de los y las pacientes fueron pacientes externos, tres eran parientes en segundo grado (primos y tías), mientras que los y las nueve pacientes restantes eran parientes en primer grado, es decir, padres, madres o hermanas de la cuidadora.

### **8.1.2. Papel de las mujeres en el rol de cuidado**

Para este trabajo, se entrevistaron únicamente mujeres que desempeñaban el rol de cuidadoras, lo que resalta la importancia del sexo femenino en esta tarea. Se observa que, en general, la mayoría de las personas que cuidan de pacientes con cáncer son mujeres posiblemente debido a factores socio-culturales y de género que las presionan a asumir esta responsabilidad. La sociedad espera que las mujeres asuman tradicionalmente este papel de cuidadoras, lo que puede crear desigualdades de género en la distribución del trabajo de cuidado. Respecto a esto, una de las expertas en el área de psicooncología menciona lo siguiente:

“Esto de ceder funciones es muy necesario porque el rol de cuidador es muy complejo, el rol de cuidador es de quien se espera todo, de quien se espera que esté ahí, lastimosamente el rol de cuidador, y por eso les decía lo el tema del patriarcado, casi siempre recae sobre las mujeres y sobre las mujeres hijas verdad, que muy probablemente también tengan sus propias familias, y también tengan sus propios trabajos, y demás, entonces es otra cosa más que hay que empezar a trabajar “¿por qué yo como mujer estoy teniendo que llevar la carga más fuerte?” sin que eso implique que lo deba dejar de hacer” (anónimo, comunicación personal, 16 de septiembre de 2021).

Como se menciona, las mujeres suelen tener más responsabilidades familiares y domésticas, lo que puede hacer que sea más difícil para ellas equilibrar el cuidado del paciente con sus otras responsabilidades. Como se evidenciará más adelante en este capítulo, también pueden existir necesidades económicas que dificulten que las mujeres puedan pagar por servicios de cuidado profesional o deban recurrir a reducir su jornada laboral para cuidar a un o una familiar.

Es importante destacar la necesidad de abordar estas desigualdades de género en el contexto del cuidado de pacientes con cáncer, y garantizar que se brinde un apoyo adecuado a

todas las personas cuidadoras, independientemente de su sexo. Además, como lo menciona la experta, ceder funciones a familiares es necesario para fomentar una cultura del cuidado compartido y equitativo, en la que se valore el papel de las personas cuidadoras y se promueva una distribución más justa de las responsabilidades de cuidado en el hogar.

### **8.1.3. Contexto socioeconómico**

Durante las entrevistas, las cuidadoras expresaron algunas preocupaciones particulares sobre su contexto socioeconómico, ya que, en la mayoría de las cuidadoras entrevistadas, se trata de cuidado de familiares. En el caso de las cuidadoras que también eran familiares de la persona en el rol de paciente, señalaron una clara afectación a nivel socioeconómico como consecuencia de la enfermedad. Algunas de las entrevistadas comentaron sus situaciones al respecto:

“yo le llevaba la Comisión de Trabajos Finales de Graduación y renuncié a ella durante ese tiempo, yo dije: no puedo tener cosas extra, necesito quitarme cosas más bien, entonces renuncié a ese puesto a esas responsabilidades...renuncié a unas horas que tenía de coordinación verdad, y pues eso sí se reduce una buena parte de salario” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“Bueno lo económico totalmente porque yo tenía mi negocio propio y yo nada más dije: Ahí se queda, ahí se queda yo no sé nada de nada, y listo, a mí no me interesa, mi prioridad es cuidar a mi papá” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“... ok económica porque cuando hay un enfermo se gasta mucho dinero en llevar a las citas, si no tenemos el carro entonces, bueno que gasolina, que parqueo, que después ir a tomar cafecito porque eso era como ley después de, porque a mami le gustaba siempre ir a tomarse un cafecito; cuando cayó en cama comprar las cremas para ponerle, ya después en el hospital nos

daban el aceite mineral, las gasas, las vendas, pero siempre se gasta ahí demás en la parte económica” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

“... habían semanas que bajaba todos los días, había otros que no podía porque no tenía como ir, yo trataba de no ir en bus porque los buses son uno de los mayores fuentes donde uno tiene contacto verdad, creo que ese fue un factor fuerte para mí” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Después a nivel económico sí, comprarle ciertas cosas, pero la mayoría lo asumió mi papá que él decía no, no yo me encargo. Pero mi hermana no necesitó medicamentos sólo como el último mes, pero se lo daba la caja” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Como se puede observar en las citas de las entrevistas, las cuidadoras a menudo renuncian a sus trabajos o a sus responsabilidades laborales para cuidar a sus familiares, lo que puede disminuir su salario y empeorar su situación financiera.

Además, los costos asociados con la atención médica, incluyendo también la gasolina, el estacionamiento y la medicación que no es proporcionada por el seguro social, pueden ser muy elevados y generar una carga económica significativa para las personas cuidadoras y sus familias. Estos costos pueden ser especialmente graves para aquellas personas que viven en áreas rurales o que no tienen facilidades en el acceso a transporte.

Sobre esto, una de las expertas en psicooncología que fue entrevistada menciona:

“Sin embargo y aunque la Caja en este momento pues dé muchísimos de los tratamientos que se necesitan, pues existen otros tratamientos que por diversas razones no puede dar, entonces se recomiendan a veces muchos tratamientos que no da la Caja y que la gente tiene que comprarlos, entonces ya ahí si no estás bien económicamente ya es un tema complicado, además yo lo vi mucho

cuando trabajé en el Hospital México mucha gente tenía que viajar desde Cóbano, desde las áreas más recónditas del país y eso implica un gasto económico importante, ya sea para traslado o bien para vivir acá, por ejemplo personas que vienen a radioterapia y que en quince o veinte días tiene que venir seguido al hospital y tiene que quedarse obligatoriamente, y a pesar de que si existen por dicha fundaciones que respaldan y que reciben mucha gente, pues no es tan conocido, o fundaciones incluso algunas más hechas para jóvenes no tanto para población adulta o adulta mayor, entonces en ese sentido económicamente también es un tema que yo sé que golpea porque es una preocupación bastante grande para muchísima gente” (anónimo, comunicación personal, 13 de septiembre de 2021).

Es importante destacar que las preocupaciones económicas no solo afectan a las cuidadoras, sino también a los pacientes y sus familias en general. Como se deduce de lo comentado por la experta, el cáncer puede ser una enfermedad costosa si no se cuenta con el seguro de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), o bien si se requieren medicamentos que esta no provee, y las familias pueden verse obligadas a tomar decisiones difíciles sobre cómo gastar su dinero y qué prioridades establecer.

En este sentido, es importante que se preste atención a las necesidades económicas de las cuidadoras y se brinden recursos y apoyo para ayudarles a hacer frente a los costos asociados con el cuidado de pacientes con cáncer. Esto puede incluir servicios de transporte, programas de asistencia financiera y apoyo para la búsqueda de empleo. Además, es importante que se promueva una mayor conciencia sobre los impactos económicos del cáncer y se trabaje para reducir las barreras financieras que afectan a pacientes y sus familias.

#### **8.1.4. Vinculación paciente - cuidadora**

De las diez participantes entrevistadas, nueve de ellas ejercían el rol de cuidadora desde la posición de familiar. Como resultado, las relaciones de cuidadoras y pacientes estaban estrechamente asociadas por vínculos emocionales y de apoyo.

Se evidencia que la relación estrecha entre la persona cuidadora y paciente se caracteriza por un alto nivel de compromiso y una responsabilidad emocional y física. La persona cuidadora que a su vez es familiar a menudo asume un papel complejo que puede incluir tareas de cuidado físico, apoyo emocional, coordinación en relación con los servicios de salud, manejo de finanzas, entre otros. A través de los testimonios de las personas entrevistadas se evidencia el tipo de relación entre cuidadoras y pacientes.

“Era bastante fuerte porque nosotras... mis papás nos educaron con este amor fraternal, con respeto, con confianza entonces mi hermana y yo... yo era la chiquitilla de la casa, pero mi hermana, como mi hermano es sordo, entonces siempre fue como la mayor. Entonces siempre era como la que estaba pendiente de mí. Y yo, por ejemplo, me fui a estudiar a Heredia, pero ella siempre estaba pendiente de mí “mi amor ¿le falta algo, necesita algo?”. Era eso, ella siempre fue como esa hermana mayor de estar siempre encima de uno y me caía de paracaidista, cuando menos me percataba nada más me decía: “mirá, es que te cambiaste de departamento y no sé cómo llegar, pero estoy aquí en Heredia ¿cuál bus agarro?” y yo como esta cabrona, o me llegaba a la U. Sólo me decía: “estoy aquí en la U” y yo: espéreme ya casi salgo. Era así el vínculo que teníamos, era un vínculo muy fuerte.” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

El testimonio anterior resalta la importancia del vínculo emocional entre personas cuidadoras y pacientes cuando existe una relación cercana anterior a la enfermedad. La persona describe como su hermana mayor estaba siempre pendiente de ella y la apoyaba en todo momento,



incluso cuando se mudó a un lugar diferente para estudiar. Este vínculo emocional fuerte puede ser especialmente importante para las personas que están cuidando a alguien con este diagnóstico.

Sin embargo, el testimonio también evidencia como los roles pueden invertirse. Aunque normalmente era la paciente quien cuidaba a su hermana, al enfermar, la hermana menor asumió el papel de cuidadora, preocupándose tanto por la salud física como emocional de su hermana mayor.

Las participantes evidencian en las entrevistas realizadas el vínculo previo que tenían con sus familiares. Esta relación cercana puede ser especialmente valiosa para las personas que cuidan a un familiar con cáncer. El cáncer puede ser una enfermedad emocionalmente difícil tanto para la persona que atraviesa la enfermedad en calidad de paciente, como para sus cuidadores o cuidadoras. La cercanía emocional que se describe en el siguiente testimonio puede proporcionar un panorama de lo anterior.

“él y yo sí éramos muy muy pegados, hablábamos todos los días, yo le contaba todo, todo, todo, toda mi vida fue así, era la bebé de él, entonces yo toda la vida, todo lo que me pasaba era papi tal cosa, bueno o malo, todo, papi es que estoy metida en un problema, o sea, él era mi paño de lágrimas, todo yo se lo decía y, nos llevábamos súper bien” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Es importante destacar que, aunque la relación entre la cuidadora y su padre puede haber sido muy cercana antes de que surgiera la enfermedad, el cuidado de un familiar con cáncer puede ser una experiencia emocionalmente desafiante. Al respecto del momento en que tuvo que despedirse de su padre antes de que este falleciera, la entrevistada señala:

“...ese día lloramos y lloramos mucho, nos abrazamos, nos despedimos y lloramos a cántaros, pero de una manera que no sé ni expresar, lloramos demasiado” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Tal como se evidencia en el trabajo de Rodríguez (2017), la relación previa entre personas cuidadoras y pacientes puede ser un factor importante en la calidad del vínculo emocional que se establece después de que se diagnostica la enfermedad. Cuando las personas cuidadoras y pacientes tienen una relación cercana antes de que surja la enfermedad, es más probable que la persona cuidadora tenga una comprensión más profunda de las necesidades emocionales y físicas del o la paciente. También es más probable que el cuidador tenga una comprensión más amplia de las preferencias y necesidades del o la paciente.

“...con mi primo este nosotros somos como, éramos vecinos, entonces éramos como hermanos, realmente somos como cinco primos que somos como hermanos, pero de diferente mamá, de mis tías y así, pero nos criamos como de esa generación de todos de la misma edad, todos juntos” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

Más adelante, esta misma persona menciona:

“...él escribía en papeles preguntando por mí, si yo iba a ir, que a qué hora llegaba yo, entonces cuando la esposa de él me dijo vea... y yo bueno vieras qué triste, porque no era mi culpa, yo sí hablaba por teléfono y le decía: gordo aquí estoy, es que estoy enferma... pero no podía verlo” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

Respecto al vínculo con su hermana, otra de las entrevistadas comenta:

“ella conmigo se sentía acompañada, ella sentía el apoyo mío. Había de todo, habían momentos en los que ya no me quería ni ver, habían momentos en los que ella deseaba que yo

llegara porque necesitaba sus compras, sus cosas, yo era prácticamente la que le hacía todo. Ella era como mi segunda mamá” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Sin embargo, es importante destacar que incluso si no hay una relación previa cercana, las personas cuidadoras pueden trabajar para establecer un vínculo emocional sólido con los y las pacientes. La construcción de este vínculo puede requerir tiempo, paciencia y comprensión, pero puede ser beneficioso para la salud emocional y física de ambas partes, y puede mejorar la calidad de la atención que se brinda al o la paciente.

“con mi paciente fue lo mismo, él era un viejito, ya tenía como 94 años y entonces era como la única comunicación que tenía con un humano porque no podía salir ya que era porque el COVID ya había empezado, entonces este... sí era como muy cercano con los 2” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Tal y como se evidencia en el testimonio anterior, a pesar de que no haya un vínculo previo, este puede llegar a construirse. La cuidadora en este caso compara la cercanía de su vínculo con el paciente, con la cercanía de su vínculo con su madre. Asimismo, en este caso se describe a la cuidadora como la persona que podía mantenerse cerca de él debido a las complicaciones que trajo consigo la pandemia por Covid-19.

En general, la estrecha relación entre la persona cuidadora y paciente subraya la importancia de brindar un apoyo efectivo y sostenido a las personas cuidadoras. Esto puede incluir la provisión de recursos y herramientas para ayudar a las personas cuidadoras a hacer frente a los desafíos y responsabilidades asociados con el cuidado de un o una paciente con cáncer, así como el fomento de redes de apoyo emocional y social.

### 8.1.5. Cáncer en el contexto de la pandemia de COVID-19

La pandemia de COVID-19 ha destacado como una variable importante en la vivencia de algunos y algunas pacientes con cáncer y personas cuidadoras, como se evidencia en los testimonios recopilados. En algunos casos, la pandemia afectó la dinámica familiar y generó cambios en las relaciones sociales, como la limitación de visitas al hospital o la necesidad de adaptarse a nuevos protocolos de cuidado. Es importante considerar estos factores adicionales que afectan la dinámica del cuidado y las relaciones sociales entre pacientes y cuidadoras en el contexto del cáncer. Al respecto, algunas de las cuidadoras expresaban lo siguiente:

“Yo soy bastante cercana a mi mamá, bastante apegada de hecho, bueno evidentemente, tengo 35 años y todavía vivo aquí, nos llevamos bastante bien, y paso todo el tiempo con ella, porque además enfermedad, más pandemia, más teletrabajo, antes en realidad no la veía mucho porque pasaba en el trabajo” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

En la misma familia se evidencia otro cambio importante relacionado con aspectos de la pandemia por COVID-19 y con relación a la paciente propiamente:

“... en medio de esas doce semanas salió la pandemia verdad, y ya lleva dos años aquí metida, pero entonces, por ejemplo, sí me dice que extraña las hermanas y así, que son cosas que antes no me hubiera dicho” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

Así mismo, otra de las entrevistadas menciona:

“...ella tuvo diferentes relaciones, pero con por ejemplo amigos del colegio, ex compañeros del colegio, o ex compañeros del trabajo que con todo el protocolo de COVID venían a pasar tiempo con ella” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Por otro lado, se evidencia como dicho panorama también influyó en la manera en que se llevaban a cabo las visitas al hospital y el ejercicio del cuidado de las pacientes dentro de estos.

“...Entonces nosotros hicimos una red de cuidado y teníamos un horario bien organizado y generalmente eran dos personas máximo que podían entrar al hospital con todo el protocolo de COVID, entonces así nos organizamos en esos 22 días” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

También dio paso a algunos cambios en la atención de las y los pacientes. Al respecto, se menciona:

“ya no admitían gente en el salón más allá de la persona que estaba recibiendo la quimioterapia, pero ni siquiera el acompañante por la situación del COVID” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

Es importante evidenciar el contexto en el que se llevaron a cabo algunos de estos procesos pues existen situaciones paralelas en la vida de personas cuidadoras y pacientes que pueden llegar a generar cambios en la dinámica, además de los que ya son generados por el cáncer. Se refleja la forma en que la pandemia de COVID-19 ha afectado a las relaciones sociales y al cuidado de pacientes con cáncer. Se pueden observar cambios en la dinámica familiar, así como en las relaciones sociales y en la atención médica en los hospitales, como la restricción de acompañantes durante la quimioterapia. La pandemia obligó a las personas a adaptarse a nuevos protocolos de cuidado y a limitar el contacto social, lo que afectó la dinámica social y emocional de pacientes y personas cuidadoras.

### **8.1.6. Importancia de las redes de apoyo**

Por otro lado, según lo observado a raíz de la recopilación de información mediante entrevistas, las redes de apoyo son fundamentales para brindar una atención integral y de calidad a las personas que padecen cáncer y a sus cuidadores y cuidadoras. Estas redes pueden estar formadas por amistades, vecinos y vecinas, colegas, grupos de apoyo, organizaciones sin fines de lucro y profesionales de la salud, entre otros.

La participación de estas redes puede proporcionar ayuda emocional y práctica, y ser especialmente valiosa para las personas cuidadoras que pueden sentirse aisladas o sobrecargadas debido a las exigencias de su papel. La interacción con estas redes puede proporcionar a las cuidadoras y pacientes un espacio para expresar sus sentimientos y preocupaciones, y recibir consejos y orientación de personas que han pasado por experiencias similares. En general, la inclusión de las redes de apoyo es esencial para brindar una atención.

Respecto a estas, las personas expertas entrevistadas mencionan:

“la familia en el proceso siempre es importante, ahora no siempre es familia biológica verdad, hay muchos pacientes que por su condición, porque está aquí en San José y su familia vive en Guanacaste, o son extranjeros y su familia vive en Nicaragua, tuvimos un caso de una paciente que era Venezolana y su familia está en Venezuela, no se podían venir y la paciente falleció aquí solita entonces, vean cómo es importante ese apoyo, pero falleció aquí solita sin familia, su vecina estuvo acompañándola en todo el proceso, entonces no necesariamente tiene que ser familia este núcleo verdad, que papá mamá, hermanos, esposa, hijos, sino muchas veces pueden ser amigos e incluso compañeros de trabajo que los acompañan en el proceso” (anónimo, comunicación personal, 29 de septiembre de 2021).

Este comentario destaca la importancia del apoyo social en el proceso de enfermedad, especialmente en el caso de pacientes que no cuentan con el apoyo de su familia. Es importante entender que el apoyo puede venir de diversas fuentes, incluyendo amistades, personas de la comunidad o del trabajo, y no necesariamente tiene que provenir de la familia. La presencia de una persona de apoyo puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de las y los pacientes y su capacidad para afrontar la enfermedad.

Asimismo, la importancia de las redes de apoyo es fundamental en cualquier proceso de cuidado, especialmente en el caso de personas que cuidan a pacientes con enfermedades graves y de difícil pronóstico, como el cáncer. La falta de una red de apoyo sólida puede generar consecuencias negativas en la gestión emocional y mental de las personas cuidadoras, llegando incluso a aumentar el riesgo de ideación suicida. Uno de los expertos en intervención en crisis señala:

“la imposibilidad de contar con redes de apoyo sólidas que puedan acompañar, es un factor de riesgo en sí mismo, ya por sí es un factor de riesgo que podría complicar por ejemplo la gestión de emociones, o de pensamientos asociados, como puedan estar incluso relacionadas con ideación suicida verdad, que puede ser muy típico, una reacción típica digamos de personas que reciben un diagnóstico de difícil pronóstico, entonces no contar con una red de apoyo, familiar o social, vincular, que pueda respaldar, que pueda contrastar, que pueda apoyar en esos momentos es complejo, yo creo que es un elemento crucial, yo me atrevería a decir que es de los más importantes” (anónimo, comunicación personal, 16 de septiembre de 2021).

La presencia de redes de apoyo tanto familiares como sociales es esencial en el proceso de cuidado de personas con cáncer. La falta de estas redes puede complicar el manejo emocional de las personas cuidadoras y aumentar el riesgo de problemas más graves.

En conclusión, el contexto socio-cultural y vincular de las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer es un factor determinante en su experiencia de cuidado. Como se ha evidenciado en este capítulo, las características de las cuidadoras, el papel predominante de las mujeres en el cuidado, el contexto socioeconómico, la vinculación paciente-cuidadora, el impacto de la pandemia de Covid-19 y la importancia de las redes de apoyo son aspectos que influyen en el proceso de cuidado. Es importante tener en cuenta estas variables para poder brindar una atención integral tanto a la persona enferma como a sus cuidadoras y para efectos de este trabajo resulta de gran utilidad conocer estos aspectos contextuales para el desarrollo del manual. También se evidencia cómo la necesidad de contar con redes de apoyo sólidas, que puedan acompañar y respaldar a las personas cuidadoras, resulta crucial para el bienestar psicológico de estas y de pacientes, así como para la gestión adecuada del cuidado.

## **8.2. Capítulo 2: Necesidades en la atención y acompañamiento de las crisis psicológicas**

En este capítulo se aborda la importancia del apoyo emocional y psicológico necesarios para la identificación y abordaje de crisis psicológicas presentes durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Se hace hincapié en la importancia de la teoría que se desprende desde la TREC, la cual toma en cuenta el componente racional, emotivo y conductual en la atención y comprensión de las crisis psicológicas que pueden surgir durante este proceso. Se destaca la importancia de la identificación temprana de las crisis y la detección por parte de las personas cuidadoras. También se mencionan las estrategias de abordaje utilizadas por ellas para ayudar a los pacientes a enfrentar estas situaciones.

Además, se discute como las crisis emocionales de los y las pacientes también afectan a las personas cuidadoras, así como las necesidades de acompañamiento detectadas tanto por los y las



pacientes como por las cuidadoras. Se resalta la importancia de la intervención de profesionales en el acompañamiento emocional y psicológico de los y las pacientes y se mencionan las estrategias más utilizadas y efectivas para abordar estas situaciones, así como los errores más comunes que cometen las personas cuidadoras en este tipo de abordaje.

Finalmente, se aborda el papel de la espiritualidad como un factor protector tanto para los y las pacientes como para las personas cuidadoras, así como la perspectiva de este tema por parte de las personas expertas. En resumen, este capítulo brinda información relevante sobre la importancia del apoyo emocional y psicológico durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer y las estrategias efectivas para abordar las crisis psicológicas que pueden surgir en este proceso.

### **8.2.1. Componente Racional-Emotivo-Conductual**

El modelo TREC (Terapia Racional Emotiva Conductual) es una herramienta terapéutica que se utiliza para identificar y tratar las ideas irracionales y los patrones de conducta que pueden contribuir al malestar emocional y psicológico. (Lega, Caballo y Ellis, 2009). Dado lo anterior, en la presente investigación se utiliza el modelo TREC desde los aspectos teóricos y conceptuales para así identificar los pensamientos, emociones y conductas presentados en las situaciones de crisis generadas en los pacientes con diagnóstico de cáncer.

Por tanto, se investiga desde el modelo TREC con el fin de conocer e identificar las ideas irracionales y patrones de conducta enlazados al malestar emocional a causa del diagnóstico, tratamiento y curso de la enfermedad del cáncer. En el caso de esta enfermedad, las personas pueden experimentar una variedad de emociones, como miedo, tristeza, enojo y frustración. Estas emociones pueden surgir a raíz del diagnóstico, el tratamiento y el curso de la enfermedad, así

como también de otros factores relacionados, como la incertidumbre, la preocupación por el futuro y la preocupación por la carga financiera y el impacto en la familia.

El modelo TREC se basa en la idea de que las emociones son influenciadas por las creencias y pensamientos, y que las creencias irracionales pueden contribuir al malestar emocional, dando paso así a desencadenar patrones de conducta poco saludables, como el aislamiento social y la evitación de las actividades que antes se disfrutaban.

Durante las entrevistas realizadas a las cuidadoras, mencionaban precisamente este aspecto del cambio en las conductas de los y las pacientes enlazado a la presencia del malestar emocional y creencias irracionales que llevaban al aislamiento y la evitación de actividades, como ejemplos a nivel conductual se encuentran:

“Entonces lo que pasó fue que cuando le dieron el diagnóstico, nosotros sí notamos que ella se distanció de él... entonces ella empezó como a despegarse entonces nosotros sí lo notábamos y era como para prepararlo para el deceso porque ella empezó a despegarse más” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“se comportó al final un poco agresivo... casi que no salía del cuarto, no quería que lo sacara afuera, no quería que lo llevara a asolear... no quiso que los hijos lo fueran a visitar, ya cuando él estaba mal, porque, aunque él se sentaba, comía y hablaba y todo, ya no quería que nadie lo viera” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“mi mamá era muy alegre y muy conversadora y así y sí cambió muchísimo, no quería que nadie la viera, no quería que nadie la viera enferma, fue lo primero que dijo: ‘no quiero que nadie venga’ solo tres amigas de ella y entonces eso se le cumplió” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“Ese fue uno de los puntos como álgidos porque empezó a llorar y llorar y llorar...”  
(anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Había días que lloraba mucho, sí lloró mucho” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

Lo anterior coincide con el punto de vista de las personas expertas entrevistadas, ya que todas señalaron que en algunos casos los y las pacientes se alejan o tienen conductas de aislamiento:

“...comportamiento, es indudable que ante la entrega de un diagnóstico pues vamos a modificar carácter... el boicot, hay pacientes que boicotean cuando alguien se acerca para darles afecto por el temor a que “yo estoy con esto y me da miedo morirme” boicoteo relaciones, trato de alejar a todo el mundo: ‘me van a visitar y yo no quiero ver a nadie’” (anónimo, comunicación personal, 29 de setiembre de 2021).

Asimismo, es cierto que el diagnóstico de cáncer puede desencadenar una amplia gama de emociones en los pacientes, incluyendo miedo, tristeza, ira y frustración. La experiencia de cada paciente es única y depende de muchos factores, como el tipo de cáncer, el estadio de la enfermedad, el tratamiento y el apoyo social disponible.

Algunos pacientes pueden sentirse angustiados y angustiadas por la incertidumbre de su futuro y con preocupación por cómo la enfermedad afectará su calidad de vida. Otros pueden sentir enojo o frustración por los cambios en su cuerpo o los efectos secundarios del tratamiento:

“pero sí fue un ánimo como más decaído... a ratos siento que está como desinteresada por las cosas un poco ahí fluctúa el humor... dijo como que le había dolido mucho porque ella creía que ella tenía unos senos muy bonitos y de repente ya no tenía uno... una modificación de la

imagen corporal, no es lo mismo que te saquen algo y que te cosan y vos te veas igual, a perder un seno” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“muy estresada, preocupada y triste... a mi mamá creo que lo que más le molestaba mucho siempre me decía era el no poder... que no me pudo ver crecer, que eso era una cosa que sí le impactó mucho” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

De acuerdo con las entrevistas realizadas, algunos de los y las pacientes reflejaban altibajos emocionales a medida que avanzaban en su tratamiento y superaban los obstáculos que se presentaban. Podían sentirse con esperanza y positividad un día, y luego sentirse tristes o con ansiedad al día siguiente:

“porque a ella le daba miedo morir... ella era muy alegre y después de que empezó con esto como que empezó muy triste, amargada... le da miedo salir... miedo que le vuelva el cáncer... se sentía como muy cansada y muy frustrada de ver tanta cosa y decía: ‘me muero, me muero’ y ya salió de eso, pero sí tuvo mucho miedo y mucha negatividad” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Es importante rescatar que la personalidad puede afectar como se siente el o la paciente y como maneja su proceso de enfermedad. Por ejemplo, una persona que es generalmente optimista y adaptable puede tener una actitud más positiva hacia su enfermedad y ser capaz de hacer frente a los desafíos que se presenten de manera más efectiva que alguien que es más pesimista y resistente al cambio:

“ella se murió un jueves, y el lunes ella estaba sentada, bueno ya hacia el final casi no caminaba, eso sí, la bañamos en la cama, pero ese lunes yo la estaba vistiendo y ya para ese entonces como sabíamos que el pronóstico no daba más de dos semanas digamos, desde la última

vez que estuvo internada, y mi prima vino, la que vivía en Panamá, y la estábamos vistiendo y estaba cantando, el lunes, así feliz de la vida, o sea, y ella como si nada, y todo el mundo entraba y ya a todo el mundo saludaba y era un amor y una cosa (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Por otro lado, una persona con mayor tendencia a la ansiedad o preocupación puede experimentar una mayor cantidad de estrés y ansiedad durante su enfermedad, lo que puede afectar su calidad de vida y su capacidad para hacer frente a los desafíos que se presenten.

Es importante tener en cuenta que la personalidad no determina completamente como se sentirá o manejará su enfermedad, y que cada persona es única. Sin embargo, comprender cómo la personalidad puede afectar la experiencia de una persona con la enfermedad puede ser útil para proporcionar un apoyo adecuado y personalizado a cada paciente:

“Había días que se enojaba mucho, las enfermeras no la querían porque ella es complicada, era complicada... ella se ponía triste... sí se decaía mucho” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

Sobre esta misma línea, las personas expertas entrevistadas señalan que es común que las personas con diagnóstico de cáncer experimenten una amplia gama de emociones, incluyendo el enojo, miedo, tristeza, angustia y frustración. Como muestra de esto lo siguiente:

“shock emocional como ese impacto de: ‘¿qué es la noticia que me están dando?’...incertidumbre... desesperanza... hay quienes se frustran muchísimo... sensación como de que ‘es demasiado abrumador lo que estoy pasando’... mucha angustia, ansiedad... enojo y tristeza” (anónimo, comunicación personal, 13 de setiembre de 2021).

El diagnóstico de cáncer puede ser muy estresante y aterrador, y las emociones que surgen pueden ser difíciles de manejar. Además, el tratamiento del cáncer puede ser físicamente agotador y emocionalmente desafiante.

Asimismo, se debe tener en cuenta que todas las personas son diferentes y experimentan el cáncer de manera única. Algunas personas pueden sentir más enojo o frustración, mientras que otras pueden sentir más miedo o tristeza. Es importante que las personas con cáncer reciban apoyo emocional y atención de salud mental para ayudarles a manejar sus emociones y enfrentar el diagnóstico y el tratamiento de manera efectiva.

Siguiendo la línea de Lega, Caballo y Ellis, (2009), los pensamientos irracionales son patrones de pensamiento negativos e ilógicos que pueden llevar a sentimientos y comportamientos inadecuados o poco saludables. Estos pueden estar presentes en la vida diaria de las personas y pueden afectar su capacidad para tomar decisiones y para manejar situaciones estresantes o difíciles. Tal es el caso de los pacientes que se enfrentan al diagnóstico y tratamiento del cáncer.

De acuerdo con las entrevistas realizadas los y las pacientes con diagnóstico de cáncer también pueden experimentar diversas creencias o pensamientos irracionales tales como: el cáncer es una sentencia de muerte, aunque el cáncer puede ser una enfermedad grave, no siempre es mortal. Como ejemplo de lo anterior, una de las pacientes en estado de remisión expresaba lo siguiente a su cuidadora:

“Y me dice: ‘Tengo cáncer, me voy a morir’... y decía que ella estaba vieja, que estaba enferma y que ya no tenía oportunidad de nada... dijo que para qué porque ella ahorita se moría” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

De la mano con lo anterior, las personas expertas entrevistadas mencionan que en muchos casos los y las pacientes con diagnóstico de cáncer relacionan esta enfermedad con muerte y desahucio, independientemente de la etapa en la que se encuentre el cáncer:

“...el luto, el alcance espiritual implica la muerte y al mismo tiempo la conciencia de enfermedad que tenemos, no hay lastimosamente un criterio sobre el cáncer que no se relacione a la muerte, entonces el recibir un diagnóstico de cáncer no precisamente nos acerca a cuestiones de supervivencia sino de cierre, de no lo voy a lograr, de es muy difícil y de esto se acerca a la muerte”. (anónimo, comunicación personal, 16 de setiembre de 2021).

También las personas expertas señalan que en muchos casos relacionan los tratamientos de quimioterapia como algo que acerca más a la muerte más allá de causar un bien o cura para la enfermedad:

“todavía cáncer se sigue asociando a muerte... hay un pensamiento también muy muy común qué es que los tratamientos son peor que la enfermedad... ‘la quimioterapia que ni se la pongan porque es una bolsita de veneno, a usted le va a hacer lo peor’” (anónimo, comunicación personal, 13 de setiembre de 2021).

Este aspecto queda evidenciado en el siguiente fragmento de entrevista con una de las cuidadoras:

“No, no quiero, me va a matar la quimioterapia, a mí me gusta comer y yo no quiero que venga la comida y empezar a vomitar, yo no quiero morir con dolor, yo prefiero morir tranquilo, yo quiero morir de una manera que no me duela” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Además, algunos pacientes pueden experimentar culpa y sostener la idea de que son responsables por su enfermedad, incluso si no hay una causa clara y evidente para su cáncer:

“decía que ella había sido muy mala y que ella se quería morir y que mi mamá iba a llegar por ella, que de por sí ella quería estar con mi mamá, y no quería vivir” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

De acuerdo con Bravo (2010), ante el diagnóstico de cáncer surge en muchos casos la necesidad de información en cuanto a respuestas y soluciones ante las interrogantes que plantea el panorama de cara al cáncer, como ejemplo de esto se encuentra el siguiente fragmento de la entrevista realizada a una cuidadora:

“se ponía a llorar y obviamente ella me decía: ‘es que yo no sé por qué estoy aquí, yo nunca me he enfermado’... Y me decía: ‘no, es que yo no debería estar aquí, es que yo no comprendo, ya me han hecho demasiados exámenes, no me dicen nada y ya yo quiero irme de aquí, a mí no me gusta estar aquí.’” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Es por lo argumentado anteriormente que resalta la importancia de que los y las pacientes con diagnóstico de cáncer cuenten con el apoyo de personas cuidadoras con información y herramientas pertinentes para promover un manejo adecuado de los pensamientos irracionales asociados con la enfermedad y así mejorar su bienestar emocional, afectivo, conductual y social en general.

### **8.2.2. Identificación de las crisis psicológicas**

De acuerdo con Slaikeu (1996), las crisis se dividen en crisis vitales o del desarrollo, las cuales surgen cuando una persona atraviesa una transición importante en su vida. Estas transiciones pueden ser normativas, como la pubertad, el matrimonio, la jubilación, entre otras. El segundo grupo hace referencia a las crisis circunstanciales, las cuales se desencadenan por eventos repentinos e inesperados, como la pérdida de un ser querido, un accidente, una enfermedad, un



desastre natural, entre otros. Estos eventos pueden ser traumáticos y pueden generar una serie de reacciones emocionales, cognitivas y conductuales en la persona afectada, lo que puede llevar a una crisis. Para efectos de esta investigación, compete estudiar y analizar las crisis de tipo circunstanciales como las crisis generadas por el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

De acuerdo con las entrevistas realizadas, las entrevistadas señalan esos momentos de crisis como aquellos en los que no se cuenta con herramientas oportunas o la imposibilidad de usarlas en aquellos momentos que se les presenta una situación de desborde o fuera de control:

“una crisis podría pensar que es el momento que nadie sabe qué hacer y que se salen las cosas de control y no, no tenemos como los... o sea como que las herramientas y las cosas que hemos usado siempre no nos sirven, uno no se nos ocurre siquiera recurrir a ellas en ese momento, porque está como las cosas como desbordadas... las crisis de mi mamá son más como: ‘no quiero saber nada, no quiero comer, no me hablen, no me digan, no me pregunten’” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“pero sí se expresaba mucho ya sea con malas palabras o insultos, con rabietas, incluso tirando cosas, o haciendo cosas que no tenía que hacer... no supo llevar al principio el problema, no lo supo llevar al principio, ya cuando pasaron los meses la primera vez fue muy difícil porque lo recuerdo que sí lloró bastante” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“había días que era como de mucho silencio y otros días de llorar, desde que lo veía a uno lo abrazaba y se ponía a llorar” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

La mayoría de las entrevistadas coinciden en que el momento de diagnóstico es el momento de mayores crisis psicológicas en los y las pacientes con cáncer, como ejemplificación de esto se encuentran los siguientes fragmentos:

“diría uno cuando fue como el periodo de espera del diagnóstico; dos esa parte de la cirugía y es postoperatoria, y en la quimio, o sea ese quiebre en la quimio, decía: ‘esto me está matando’” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“el momento en que le dijeron que tenía cáncer de próstata, él jamás pensó que tendría que volver a pasar por eso verdad y fue cuando empezó a llorar y a llorar y llorar y al no parar de llorar ya le empezó a faltar la respiración, ya tuvo el cuadro de ansiedad, ya sentía dolor de pecho” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“entonces yo pienso que sí después de una cita, o de los diagnósticos porque hay gente que le dicen que está bien y después le dicen que está mal o cuando están internados que se bajonea mucho también porque no saben qué va a pasar y así” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“siento que en ese momento cuando le dan la noticia es terrible para uno, más que el doctor le dijo: ‘es una leucemia agresiva, no le doy mucho tiempo de vida, un mes, dos meses lo más y ya’” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Como parte de identificación de la crisis, las entrevistadas señalaban que el momento de iniciar con el proceso de la quimioterapia puede ser una experiencia traumática para muchas personas debido a los efectos secundarios que puede causar: náuseas, fatiga y pérdida de cabello. Por otro lado, recibir la noticia de que el cáncer ha avanzado de etapa puede ser muy impactante y generar una gran cantidad de miedo, ansiedad y tristeza. El paciente puede sentir que la situación se está volviendo más grave y que sus posibilidades de recuperación son menores. Además, puede ser un recordatorio constante de la enfermedad y de lo que el o la paciente está enfrentando. Como muestra de ambos aspectos, se encuentran los siguientes fragmentos:

“la enfermera la lastimó, parece que le metió la aguja donde no era, entonces la lastimó y donde ella jaló la mano el líquido le salió, le brincó; entonces ella se levantó y corría por todo el salón que ella no quería y no quería y no quería que le pusieran nada, que ella no quería... tuvieron que sedarla para poderla calmar” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“en el caso de mi primo como le pusieron la radioterapia y tenía la esperanza de que ya se había curado, por lo menos que el tumor había reducido de tamaño, cuando se dio cuenta que tenía metástasis entonces ahí sí como que todo se viene abajo con los planes y de la vida que él tenía pactada para él” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“Creo que en los momentos que son diagnosticados con enfermedades o fases del cáncer que no se pueden curar, también momentos en que les tienen que añadir medicina, pasa mucho o el cambio de alimentación, sí creo que todo depende, cuando tienen un nuevo diagnóstico o algo que brinda más estrés... Para mi mamá creo que fue en el momento que supo que no iba a poder vivir, que no había más una vuelta atrás” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Asimismo, Slaikeu (1996), señala que la preocupación por la muerte es algo que afecta a muchas personas y puede convertirse en una situación crítica para algunos, llegando a influir en su capacidad para realizar sus actividades cotidianas, desencadenando también intensas emociones de tristeza, miedo y frustración. Como ejemplo de esto se encuentra el siguiente fragmento de una de las entrevistas realizadas:

“ella lo que hacía era llorar y llorar y llorar; y a veces no sabíamos ni por qué lloraba... Ya al rato como que se calmaba y le hablaba a uno bien y decía que era que le habían entrado unos nervios de pensar que se iba a morir” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

De acuerdo con lo anterior, las personas expertas entrevistadas coinciden con que el momento de recibir el diagnóstico, así como el inicio de las primeras terapias y tratamientos, son los momentos en los que más comúnmente se presentan las crisis psicológicas en los y las pacientes con diagnóstico de cáncer, como ejemplo de esto los siguientes fragmentos de dos de las entrevistas realizadas:

“el primero en la entrega de diagnóstico... cuando van a enfrentarse a tratamientos invasivos, quimioterapia y radioterapia... cuando le explican al paciente ¿qué es paliativo? y que no tiene cura entonces también genera una afectación emocional, pero por lo general es entrega de diagnóstico y antes de los tratamientos invasivos”. (anónimo, comunicación personal, 29 de setiembre de 2021).

“cuando empiezan las primeras terapias, cuando implica el tratamiento propiamente químico, cuando hay radiación, entonces en esos momentos también hay mucha situación de crisis en las personas” (anónimo, comunicación personal, 22 de setiembre de 2021).

Tomando en cuenta lo descrito anteriormente, es posible señalar que la crisis se verá sumamente influenciada por diversos factores tales como el contexto, las redes de apoyo, historia de vida, tipo de cáncer, tratamiento médico, etapa de la enfermedad, entre otros (Bravo, 2010).

En resumen, el momento del diagnóstico y el inicio del tratamiento son momentos particularmente desafiantes para las personas con cáncer, y es común que se presenten crisis psicológicas. Sin embargo, con el apoyo adecuado, los pacientes pueden aprender a manejar estas emociones y enfrentar el cáncer de manera efectiva.

### 8.2.3. Estrategias de abordaje

Siguiendo a Slaikou (1996), el modelo de intervención en crisis se enfoca en la resolución rápida de la crisis para restablecer el equilibrio emocional del individuo. Por tanto, los primeros auxilios psicológicos se refieren a la asistencia que se presta a alguien que se encuentra en una situación de crisis emocional. Es importante que esta atención se proporcione de manera inmediata, al igual que la atención física que se ofrece a la persona afectada, y debe ser brindada por aquellas personas que tienen el primer contacto con la persona en crisis.

Dado lo anterior, en esta sección se exponen algunas de las técnicas de asistencia o estrategias de abordaje brindadas por las cuidadoras a los y las pacientes en momentos de crisis desencadenadas por diagnóstico, curso y tratamiento de la enfermedad:

“tratar de distraerla... le teníamos un libro entonces le leía ratos, bueno ¿quiere que sigamos leyendo el libro? entonces le leía un capítulo, le habíamos llevado como cosas para colorear... a veces iba me acostaba con ella un rato en la cama, aunque no habláramos, para que supiera que había alguien ahí... igual tratar como de darle su privacidad” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“yo llevaba un dominó, le llevaba ajedrez, jugábamos escuchábamos música, pasábamos hablando, comiéndonos a los otros pacientes, a las enfermeras... A veces me decía: ‘sólo quédese aquí y deme la mano’, y ya con eso él estaba tranquilo” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“escuchar a la persona, ver qué es lo que necesita en ese momento... Entonces yo le decía a él: ¿Quiere que me vaya?, ¿Quiere quedarse solo un ratito?, y él me decía: ‘No, deme la mano, quédese aquí’, entonces creo que es como preguntar: ¿Qué necesita? ¿Quiere agua? ¿Necesita

llorar? ¿Necesita un abrazo? ¿Sólo necesita que esté aquí? Dígame qué necesita para poder hacerlo, entonces creo que eso es lo primordial verdad siempre, y decirle, o sea, es muy válido lo que usted está sintiendo en este momento” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Bueno normalmente me gusta comprarles juegos, esta era una manera de las que tenía con él, era jugar, armar piezas de madera le encantaba, porque mantenía la cabeza ocupada, solía llamar mucho a la nieta que era los ojos de él, por así decirlo, cuando ella llegaba a él se le olvidaba todo y le gustaba mucho salir, entonces cuando yo veía que él iba a entrar en crisis le decía que iba a ir a comprar un helado, como a veces no podía comprarlos o no podía comer helado, entonces sí se levantaba y yo lo recuerdo porque sí se ponía contentísimo y me decía: “ok vamos” pero normalmente era eso o le decía: lo invito a almorzar hoy, y de verdad funcionaba, porque como era una persona que estaba sola, un poco vacía, el hecho de que lo invitara créanme que era bastante alentador” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“y yo nada más la abrazaba... Entonces como en las pruebas de los exámenes que yo podía estar ahí, que podía apoyarla tanto emocional como físicamente, sí estuve ahí y yo siento que a ella sí como que le funcionó bastante... yo lo que hacía era darle su espacio y decirle: si usted me quiere decir algo, entonces me dice y si no, tranquila, yo la amo... Entonces a veces hacíamos sesión dual de llorío... Yo lo que hacía era dejarla fluir verdad, que ella pudiera expresarse, si quería llorar que llorara, si quería hablar, que hablara. Yo lo que siempre le dije desde el inicio hasta el fin fue: aquí estoy, nosotros siempre hemos sido unidas y yo voy a acompañarla hasta donde yo pueda, obviamente. Entonces fue como eso, que ella sintiera ese apoyo incondicional, yo no le iba a cuestionar nada... Entonces es acompañamiento, es que la persona no se sienta sola y que pueda tener la libertad de expresarse... yo considero que en esa etapa lo que uno puede hacer como familiar o como persona que está ahí, es acompañar, es dar soporte, es que la persona sienta

que no está sola y tampoco presionarla, que la persona en su momento... porque ella tenía todas sus facultades mentales bien, entonces también hay que respetarle eso. Entonces que ella en su momento pudiera poco a poco ir procesando tanto su proceso y poder expresarlo.” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“le imprimíamos fotos, lo otro que hacíamos era, mami iba a rezar con ella, mi mamá todos los días religiosamente a las 3 de la tarde estaba rezando el rosario, entonces eso la calmaba y le hacía cambiar de tema y ya se le pasaba... Escuchar, realmente creo que si hay algo que uno tiene que aprender en este proceso es a escuchar, y a entender lo que la persona que está enferma le comunica” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Apoyo emocional tener mucha, mucha, paciencia es algo que podía aprender nada más, estar ahí escuchar” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Tal como se muestra en los fragmentos ejemplificados, si bien es cierto la mayoría de las cuidadoras no cuentan con información concreta acerca del abordaje para manejar la situación de crisis, algunas utilizan técnicas que les permita acompañar, estar con el o la paciente; utilizar métodos y formas de distracción como la lectura, juegos de mesa, escuchar música, dar un paseo; el permanecer y validar lo que las personas pueden estar sintiendo, contribuyendo así a restablecer el equilibrio emocional de los y las pacientes.

#### **8.2.4. Afectación emocional de las personas cuidadoras a raíz del malestar emocional de las y los pacientes**

A lo largo de las entrevistas realizadas, se puede notar como cuidar de una persona con diagnóstico de cáncer puede ser una experiencia emocionalmente desafiante y estresante para las cuidadoras. Las cuidadoras pueden experimentar una amplia gama de emociones, como ansiedad,

tristeza, miedo, ira, frustración, culpa y aislamiento. Estas emociones pueden ser causadas por la carga emocional de la enfermedad en sí, así como por las exigencias físicas y emocionales del cuidado, la incertidumbre sobre el futuro y los cambios en la dinámica familiar y social. Como ejemplo de lo anterior, en las entrevistas realizadas se encontró lo siguiente:

“creo que mucho era tratar de mantenerse fuerte y de mantenerse ok, pero, aunque usted no quiera seguir hay que seguir” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021)

“y yo le decía siempre: hay gordo no piense en eso; pero o sea yo no sé de dónde agarra uno fuerzas porque realmente yo con él nunca lloraba, nunca, pero les aseguro que yo salía de esa habitación y me montaba en el ascensor a llorar” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

En la investigación realizada por Martínez, Lorenzo y Llantá (2020), encontraron que las personas cuidadoras que fueron entrevistadas para efecto de su estudio, experimentaron limitaciones en su capacidad para expresar sus sentimientos, ideas y actuar con libertad debido a la situación del paciente al que cuidaban, lo que afectó su capacidad asertiva y su autonomía. Las personas cuidadoras principales tienden a experimentar una disminución en su bienestar psicológico debido a la presencia de múltiples factores que afectan su satisfacción con la vida, lo que lleva a un predominio de estados emocionales que generan malestar, como muestra de esto los fragmentos a continuación:

“sí tiene que llorar uno, pero no delante de ellos... yo lo que tenía que hacer era apartar a mi sobrina para quedarme con ella, porque si no terminábamos las tres llorando” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).



“fue aproximadamente un mes antes de que tía se muriera que yo colapsé, o sea colapsé, un día nada más me atacó a llorar, y empecé a llorar y llorar y llorar y no paraba y casi me muero ahogada y mis propias lágrimas porque fue demasiado lo que lloré, y ya entonces finalmente, ya después de ese mes fue como el más difícil porque después de eso tía se puso mal, bueno más mal y entonces sí fue como diferente pero bueno al menos después de esa crisis así, hicimos como un acuerdo, entonces esos fueron como los días donde yo no estuve tan pendiente de tía más allá de bañarla y alistarla” (Anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Se evidencia en las entrevistas el hecho de que hay otras circunstancias paralelas que pueden traer una cuota importante de afectación a nivel emocional:

“porque cuando viene una cosa viene todo junto, mi mamá, una semana antes de que mi papá falleciera, le dio una obstrucción intestinal, y la tuvieron que operar, entonces yo tenía a mí papá en el sexto piso, en el San Juan de Dios, y mi mamá estaba en el ala quirúrgica, que la habían operado, que la tuvieron que operar, y justamente un día antes que mi papá falleciera, bueno 2 días antes, pero un día antes de que lo durmieran, a mi mamá le tuvieron que abrir los puntos porque se le estaba haciendo como un absceso, entonces era corriendo de aquí para acá, con mi mamá en emergencias, que suba, que vaya para el sexto piso que corra, por eso le dijo que cuando se viene una cosa, se vienen todas juntas”. (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

La persona cuidadora puede generar afectación emocional significativa. Cuidar de alguien que necesita ayuda puede ser una tarea muy desafiante y exigente física y emocionalmente. A menudo, las personas cuidadoras deben enfrentarse a situaciones estresantes, como la enfermedad, la discapacidad y codependencia hacia la persona que cuidan, así como a las exigencias de su propia vida personal y profesional. Como muestra de esto el siguiente fragmento:

“por algo es que uno no atiende a las personas que son familia porque hay un montón de cosas que tal vez pasaron que yo en otro momento simplemente las hubiera resuelto y ya, pero en el contexto de ver a mi tía pues era muy difícil... en el mundo ideal para mí nadie debería cuidar a sus familiares... pero para mí la parte de cuidar a una persona con cáncer por un familiar, debería de ser sólo el afecto, lo emocional, el disfrute, el esparcimiento, pero la parte propiamente médica de cuidado, en el mundo ideal, debería ser una persona extrema” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Debido a la afectación relacionada con el cuidado que se brinda hacia las y los pacientes, se considera imperativo que las personas cuidadoras presten atención a sí mismas y busquen apoyo emocional y práctico cuando sea necesario. Los grupos de apoyo para personas cuidadoras, la terapia individual y la consulta con profesionales de la salud mental pueden ser útiles para manejar el estrés y las emociones asociadas con el cuidado.

#### **8.2.5. Necesidades de acompañamiento detectadas por personas cuidadoras y pacientes**

Durante las entrevistas realizadas se han identificado necesidades importantes para las personas cuidadoras de pacientes con cáncer. En particular, se ha destacado la importancia de abordar la salud mental de las personas cuidadoras, proporcionándoles apoyo psicológico y emocional. Es comprensible que cuidar a un ser querido con cáncer puede ser una experiencia muy estresante y agotadora, y el apoyo emocional puede ser esencial para ayudar a las personas cuidadoras a sobrellevar la situación. Esto se refleja en varios de los relatos expuestos por las cuidadoras entrevistadas para este trabajo:

“es muy difícil que nos den una guía o manden para un psicólogo o nos digan: ‘ustedes también ocupan ayuda’ entonces yo creo que esa fue la parte que nos perdimos muchos cuidadores,

que nos brindarán también la parte de psicología, porque también pasamos por muchas cosas verdad... entonces yo creo que lo que hacía falta creo que era más ayuda psicológica... es importante que también la familia reciba ayuda psicológica” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021)

“Tal vez si nos hubieran atendido más como familia, como para poder dividir los roles o pienso que hubiera sido mejor que nos hubieran tratado como familia en general.” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021)

“no pertenecíamos a ningún grupo de apoyo” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021)

“una ayuda psicológica no, de hecho, que a veces me costaba mucho conseguir los doctores para preguntar” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

“¿Les soy honesta? Honestamente yo estoy un poco decepcionada del sistema. Yo sé que hay pocos especialistas en psicología, yo sé que las listas son muy largas, pero mi hermana tenía la cita como en febrero, una cosa así. O sea, fue como complicado, no. Yo creo que a ella un profesional en psicología nunca la vio” (Anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Otra de las necesidades identificadas por parte de las personas cuidadoras es como manejar las situaciones de crisis cuando sus pacientes experimentan problemas psicológicos agudos. Es importante que las personas cuidadoras estén preparadas para reconocer los signos de una crisis y sepan como actuar en consecuencia, sin embargo, durante las entrevistas, las personas cuidadoras hacían mención a la falta de información o conocimientos necesarios para acompañar cuando las crisis psicológicas se presentaban:

“Bueno, tal vez como que le expliquen a uno ¿cómo reaccionar en las crisis? en las crisis de dolor porque eso es mucho psicológico, porque ellos se desesperan y entonces uno también reacciona desesperado porque uno no sabe tampoco qué hacer, entonces sí yo creo que debería ser como cuando hay crisis de dolor, o de depresión de ellos mismos verdad, porque entonces si uno supiera uno tal vez no le dice: ay no llore, o ¿por qué está triste?” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021)

“Pero no sé creo que hay cosas como que no lo preparan a uno para saber qué hacer en el momento adecuado, o qué decirles, porque uno no sabe lo que ellos están sintiendo... creo que a uno no le dan como las herramientas adecuadas para saber, cuándo, en qué momento tocar ciertos temas, cómo hablarles” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021)

Asimismo, es importante que el personal médico proporcione información clara y precisa a las familias y cuidadoras sobre el diagnóstico, tratamiento y posibles efectos secundarios, para que puedan tomar decisiones informadas y tener mayor preparación y seguridad para enfrentar la situación. La falta de información puede generar estrés, ansiedad e incertidumbre, por lo que es importante que los profesionales de la salud se tomen el tiempo necesario para responder a las preguntas y preocupaciones de las personas cuidadoras. Como muestra de ello los fragmentos a continuación:

“a veces los doctores no tienen como forma de... o sea, yo entiendo que tienen que ser lo más... tal vez no le informan a uno, o a ellos cómo está la situación, son como muy herméticos y a veces usted los ve hablando y los doctores escriben y escriben y no le dicen a uno nada, entonces uno no sabe si está bien o está mal” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021)

“porque en cuidados paliativos a uno sí le explican todo, pero ya a lo último ya para qué, desde el principio explicarle” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de agosto de 2021).

“tuvimos que llamar a un médico para que la revisara y ese médico fue el único que tuvo la decencia de decirnos que ella estaba muriendo” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

“Díay un poquito más del aprendizaje, de charlas, saber un poco más sobre la enfermedad, ¿de qué se trata la enfermedad?, ¿qué conlleva desde que empieza hasta que termina?, la reacción de la persona que la tiene hasta los familiares y básicamente ¿qué es? porque uno sin información no puede, o sea, no va a entender nada, el hecho que le llega y le digan a uno: “usted tiene cáncer” y lo dejan ahí que se tome el medicamento y ya, pero no le dicen ¿qué?, entonces información de parte del doctor que la está viendo o la doctora hacia la persona que está enferma y me imagino que para el familiar también para ir entendiendo muchas cosas que a uno no le dicen, o que uno no sabe, aunque ahora por internet se ven muchas cosas pero hay cosas que uno no las aprende viéndolas en internet.” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

“ni en el hospital le dan a uno ni las herramientas ni las explicaciones del caso, de cómo son, si uno no se espabila y no pregunta no sabe nada, este, creo que deberían de darle a uno como también como no primeros auxilios, pero sí decirle: ‘Ok, esta presión es normal, esta presión es de peligro’” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de agosto de 2021).

“creo que las familias sí deberían tener unos parámetros más claros de qué cosas son alertas rojas” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

En resumen, la detección y atención a las necesidades de las personas cuidadoras es fundamental para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes con cáncer y sus familias. El

apoyo psicológico y la información clara y precisa son dos aspectos clave que deben abordarse para ayudar a las personas cuidadoras a sobrellevar esta situación difícil y compleja.

### **8.2.6. Intervención de profesionales y estrategias utilizadas**

- Desde el punto de vista de las cuidadoras:

En este espacio es importante mencionar que si bien es cierto las cuidadoras señalan la importancia de contar con un acompañamiento por parte de profesionales en psicología, no todas las personas con diagnóstico de cáncer contaron con dicho acompañamiento, lo cual podría marcar una gran diferencia entre quienes sí contaron con esta ayuda y quienes no. Las cuidadoras mencionaron acerca de los beneficios y ayuda que significó tanto para pacientes como para ellas contar con acompañamiento psicológico:

“sí tuvo un psicooncólogo muy bueno, de hecho, yo a este señor le debo muchísimo yo creo que todos los profesionales fue el que más nos ayudó... al inicio era como cada tres meses, pero cuando fue todo este problema con la quimio le empezó a llamar cada mes prácticamente” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“hubo una psicóloga, cuando estuvo internada cuando estuvo internada por la bajada defensas que estaba aislada, ahí recibió una psicóloga, no sé quién era, no sé qué hacía porque yo no estaba cuando ella la vio, pero ella fue la que le sacó que qué le gustaría hacer para entretenerse y ella dijo que pintar” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“En el primero él fue valorado cada mes y fue como un año completito y en el segundo fueron como seis meses y medio porque ya a las otras como empeoró no lo podíamos llevar” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021)

“En el caso de mi mamá sí nos mandaron a unas charlas, no sé cómo se llaman, quedaba en frente al hospital San Juan de Dios, donde compartíamos la experiencia de tener un paciente en fase terminal verdad y había gente con enfermos de cinco años y de un año, de meses, entonces sí por lo menos a mí me ayudó cuando a mi mamá le daban crisis, lo que había yo aprendido ahí en esas charlas que realmente fui como a tres o cuatro y sí nos llevaron al psicólogo, nos atendió cuando ya le dieron el diagnóstico a mi mamá, nos atendió a mí, a mi hermana y a mi tío, que éramos los tres que pasábamos prácticamente con ella, para decirnos: “bueno en estos casos van a ir asumiendo un rol cada uno” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“sí nos dijeron, por ejemplo, ahí el psicólogo que nos vio, el que les digo que nos atendió a los tres juntos, fue que: “si ella no quiere bañarse, no la obliguen, o sea tampoco es que va a durar ocho días sin bañarse, pero si un día no se quiere bañar no se compliquen con eso, no le hagan pasar un mal rato, si ella quiere llorar que llore, si quiere comer que coma, si no quiere comer que no coma” y así hicimos con ella” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

Es cierto que el acompañamiento psicológico puede ser muy beneficioso para las personas que reciben un diagnóstico de cáncer y sus cuidadores o cuidadoras. Las personas profesionales de la psicología pueden brindar apoyo emocional, ayudar a manejar la ansiedad y el estrés, acompañar durante los posibles cambios provocados por el tratamiento o efectos secundarios, y ofrecer estrategias para afrontar los desafíos que surgen durante el proceso.

Sin embargo, también es cierto que no todas las personas que reciben un diagnóstico de cáncer tienen acceso a un acompañamiento psicológico, ya sea por falta de recursos económicos, falta de información o barreras culturales. En estos casos, es importante que las personas busquen otras fuentes de apoyo, como grupos de apoyo de pacientes con cáncer o programas de asistencia en línea.

Es importante destacar que el acompañamiento psicológico no es una solución mágica para todos los desafíos que enfrentan las personas con cáncer y personas cuidadoras, pero puede ser una herramienta muy útil para ayudar a mejorar su calidad de vida y reducir el estrés asociado con la enfermedad.

- Estrategias de abordaje de las personas profesionales:

De acuerdo con el criterio de las personas expertas entrevistadas, entre las principales estrategias de abordaje en el acompañamiento durante el proceso de la enfermedad, se encuentran: la escucha activa y empática, psicoeducación sobre la enfermedad y el proceso que esta conlleva, conocimiento de técnicas de relajación, entre otras:

“la principal siempre va a ser la escucha activa, no tratar de solucionarle al paciente su conflicto, escucharlo y dejar que él tenga las alternativas o darle las herramientas posibles para que él llegue a la aceptación de su proceso de enfermedad” (anónimo, comunicación personal, 29 de setiembre de 2021).

“qué es lo que está sucediendo, qué pasó, cómo pasó, plantemos cuáles son las circunstancias, y en general o sea tratar como de comprender el problema, porque al fin y al cabo tal vez yo pueda saberlo, pero lo mejor es escuchar lo desde la persona verdad, y saber cuál es su narración, cuál es su forma de describirse lo que les está pasando también para una poder entender cuáles son sus pensamientos, cuáles son esas emociones, verdad, qué está experimentando la persona, para ir entendiendo” (anónimo, comunicación personal, 13 de setiembre de 2021).

“escucha empática, reflejos, capacidad para actuar en situación de crisis... técnicas de respiración, implica que la persona también aprenda técnicas de relajación, si se puede mindfulness, que también ojalá tenga alguna especie de acompañamiento ya sea a nivel espiritual



o si se quiere a nivel terapéutico... consuelo en el acompañamiento para que sea comprendida su forma de pensar, su forma de sentir, y su forma de actuar” (anónimo, comunicación personal, 22 de setiembre de 2021).

Es importante destacar que cada caso tiene su particularidad en función de distintas variables relacionadas con la persona que padece la enfermedad y, por ende, se requerirá un abordaje emocional diferente para cada uno. Las personas profesionales de la salud y los seres queridos deben trabajar en unidad para desarrollar un plan de cuidado emocional personalizado que se adapte a las necesidades específicas de cada paciente.

### **8.2.7. Errores en el abordaje de crisis psicológicas**

Otro de los apartados de gran importancia es acerca de los posibles errores que cometen las personas cuidadoras en el abordaje de crisis psicológicas, las cuidadoras pueden subestimar o pasar por alto los problemas emocionales y psicológicos que experimentan tanto ellas como el o la paciente. Pueden creer erróneamente que solo importan los aspectos médicos y físicos del cáncer. Es esencial reconocer y abordar adecuadamente los problemas emocionales y buscar apoyo psicológico cuando sea necesario. A modo de ejemplo se encuentran a continuación un par de fragmentos de las entrevistas realizadas a las cuidadoras:

“en el caso de mi mamá a veces le decía yo: mami es que llorando no vamos a solucionar nada, a ver ¿qué quiere?, ¿qué le hace falta?, ¿qué ocupa?... o el doctor nos decía que si la veíamos mucho así que le diéramos más medicamentos para que pudiera pasar más que todo dormida y no estuviera dándole tanta mente a esas cosas” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

Lo anterior ejemplifica que en ocasiones las cuidadoras pueden tener dificultades para comprender plenamente los desafíos emocionales y psicológicos que enfrenta el o la paciente. Pueden tener dificultades para empatizar y expresar comprensión. Es esencial esforzarse por comprender las emociones y perspectivas del o la paciente, mostrar empatía y brindar un espacio seguro para que se expresen.

Asimismo, una de las personas expertas entrevistadas señalaba lo siguiente: “un tema muy social y muy aprendido, pero ‘está llorando y llorando mucho y qué estrés, le voy a dar un vaso de agua para que se trague todas esas emociones que tiene’” (anónimo, comunicación personal, 13 de setiembre de 2021).

Cuando una persona se encuentra en medio de una crisis psicológica debido a un diagnóstico médico, otro error común es hacer promesas sobre la enfermedad asegurando que todo estará bien y decirle a la persona que debe ser fuerte:

“diay yo trataba de hablarles de Dios y decirles que Dios le da a uno una oportunidad de vida, y digamos calmándolas yo les decía: tranquilas, no va a pasar nada, vea que son cosas que tenemos aquí, eso son pruebas de Dios, que Dios le pone a uno duras pero que las vamos a lograr y vamos a salir adelante con todo” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Sobre este mismo punto, una de las personas expertas entrevistadas apuntaba a lo siguiente: “positivismo súper tóxico, ese siempre estar súper positivo: “es que la gente con cáncer es súper valiente, y son guerreros y son luchadores y siempre tienen que estar súper fuertes...” y no, esto de verdad puede hacer que las personas sientan un peso primero demasiado grande” (anónimo, comunicación personal, 13 de setiembre de 2021).

“sugestionar al paciente con respecto a su condición, ¿cómo sugestionamos al paciente? Con cosas como: “¿y está con dolor? y ¿le duele mucho?, pero cuando le duele ¿qué le pasa? y él ni siquiera me está hablando del dolor” (anónimo, comunicación persona, 29 de setiembre de 2021).

Las personas expertas señalan otros errores comunes, siendo el más mencionado el acto de juzgar. Además, también se considera un error reclamar, culpabilizar y criticar a las personas en situaciones difíciles o con diagnósticos médicos, como muestra de esto los siguientes fragmentos de las entrevistas realizadas a las personas expertas:

“juzgar, como posicionarse en este rol de: “yo sé qué es lo que vos tenés que hacer, tiene que ver esto super positivo, no tiene que pensar así... saber diferenciar entre mis necesidades y las necesidades del paciente” (anónimo, comunicación persona, 13 de setiembre de 2021).

“el cuestionamiento... el reclamo, la culpa, el criticar o juzgar la estrategia que está utilizando la persona para afrontar su proceso de duelo sin cuestionar si realmente es una acción normal o natural del proceso” (anónimo, comunicación personal, 16 de setiembre de 2021).

“que se le juzgue, que se le advierta, que alguien le diga: “mira yo le dije que eso iba a pasar”, que se le... básicamente que se le dé un sermón sobre por qué eso que le está pasando en este momento es hasta cierto punto de responsabilidad de ella” (anónimo, comunicación personal, 22 de setiembre de 2021).

“sin regañar, sin juzgar... ‘bueno dele gracias a Dios que todavía está con vida, hay personas que están peor, al menos usted tiene una familia...’ el sobre involucramiento, hacer promesas que no se pueden cumplir”. (anónimo, comunicación personal, 16 de setiembre de 2021).

En lugar de juzgar, reclamar, culpabilizar o criticar, es esencial fomentar la empatía, la comprensión y el apoyo. Al brindar un entorno de apoyo adecuado, se promueve la salud mental y emocional de la persona afectada, permitiéndole sentirse comprendida y respaldada durante su proceso de enfrentamiento o recuperación. La empatía y el apoyo pueden marcar una gran diferencia en la vida de alguien que está pasando por una situación difícil.

### **8.2.8. Espiritualidad**

En ocasiones la espiritualidad puede ser una estrategia de afrontamiento ya que puede ayudar a aliviar el dolor emocional. De acuerdo con Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento centrado en la emoción se enfoca en la regulación de las emociones relacionadas con el estrés. Las estrategias de este tipo incluyen la búsqueda de apoyo social, la expresión emocional y la reevaluación positiva, esta última, busca significado en la situación difícil o estresante, como aprender lecciones o encontrar propósito, lo cual puede proporcionar una sensación de control y significado en la vida.

La espiritualidad puede ser una herramienta muy valiosa como estrategia de afrontamiento para las personas que cuidan a alguien con cáncer y para las personas con cáncer en sí mismas. La espiritualidad puede proporcionar una fuente de consuelo, fortaleza y esperanza durante momentos difíciles:

“bueno, yo no sé sus creencias, pero yo decía: de verdad es que esto tiene que ser Dios, o sea, no hay manera, de que esta secuencia de eventos haya sido así porque no es posible que haya logrado llegar primero que todo, segundo cuando ya llegó y le hicieron la ostomía tenía un huequito en el colon que era la mitad de una pajilla, o sea, eso era lo que le estaba pasando su comida y ella

iba al baño normal y todo y yo decía: ¿cómo ir al baño normal? ¿qué es esto?” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Para las personas con cáncer, la espiritualidad puede proporcionar un sentido de paz y tranquilidad en momentos de ansiedad y estrés. También puede ayudar a dar sentido a la experiencia del cáncer, lo que puede ayudar a encontrar un propósito y significado en la vida después del diagnóstico:

“ella me decía: ‘Dios todo lo hace, Dios todo lo logra’ llorábamos mucho y orábamos mucho, no para que Dios la sanara, no para que restaurara su vida, generalmente uno hace eso verdad y a veces uno tiene que aceptar” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

“se vino recuperando, se le quitó eso, ya comía, entonces ella en otro momento le pidió perdón a Dios y dijo que ella quería vivir y que quería que Dios le diera otra oportunidad y que iba a dejar de fumar, y que ya no iba a ser la misma” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“porque ya Dios lo tenía planeado quedarme con ellos para cuidarlos... falta de memoria fue lo mejor que Dios nos dio, tanto para mi mamá como para mi papá que hasta ahora lo entendemos... entonces es como aceptar entregar en las manos de Dios y uno irse preparando” (Anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

“yo digo que todo esto son pruebas que Dios le pone a uno para ver qué tal y hasta dónde llega uno, tanto a ella como a la familia; la vida no ha cambiado, pero ella sí, entonces yo digo que son cosas buenas para ella verdad... ella no volvió a fumar, porque ella dijo que si Dios le daba una oportunidad de vivir ella iba a cambiar” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“había que seguir adelante y seguir luchando por lo que uno quiere y seguir adelante con todo. Yo lo que hacía era que estaba muy metida en la iglesia, entonces yo oraba mucho por ella, le pedía a Dios para que la sacara de eso” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“yo dije: bueno Dios lo prepara a uno, porque el haber vivido la experiencia de cuidar a mi primo me ayudó un montón a cuidar a mi mamá” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

De acuerdo con las personas expertas entrevistadas, en términos de protección, algunas personas encuentran que su práctica espiritual les ayuda a desarrollar una mayor resiliencia emocional y a lidiar mejor con los desafíos de la vida. La espiritualidad también puede proporcionar una fuente de conexión con las demás personas y con algo más grande que sí mismo o misma, lo que puede ser reconfortante y edificante. Como muestra de esto el siguiente fragmento de la entrevista realizada a una de las personas expertas:

“la realidad es que el aspecto espiritual da mucha tranquilidad y da mucha paz en muchas ocasiones, porque es una salida o es al menos una herramienta que nos garantiza la posibilidad de dejar de responsabilizarlos por lo que está sucediendo y ponerlos en manos de un poder superior, o de una razón superior, o de un bien superior, o póngale el nombre que usted quiera, sin embargo eso genera un efecto positivo en el sentido de que el momento en el que la persona entrega las cosas en manos de lo espiritual, deja de sentir la misma carga emocional y cognitiva sobre la situación y funciona para que la persona logre básicamente, valga la redundancia, funcionar adecuadamente en la situación de crisis” (anónimo, comunicación personal, 22 de setiembre de 2021).

En general, la espiritualidad puede ser una fuente importante de fortaleza y apoyo durante momentos difíciles, incluyendo el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Sin embargo, es importante tener en cuenta que la espiritualidad es una experiencia muy personal y que no todas las personas encuentran consuelo o apoyo en la espiritualidad.

### **8.2.9. Duelo**

Según Kübler-Ross y Kessler (2016), durante el proceso de duelo anticipatorio es posible experimentar lo que ellos llaman "el limbo de la pérdida". Esto se refiere a aquellos momentos en los que un ser querido no está mejorando ni empeorando, sino que se encuentra en un estado de enfermedad crónica sin calidad de vida. Para las personas con pronóstico de muerte, esta situación puede generar sentimientos de desesperación o ira, como cuando quieren hacer algo tan simple como cambiar de canal de televisión o sostener una cuchara, pero no pueden hacerlo. La familia y amistades también son conscientes de esta situación y podrían percibir todo lo que ocurre.

“estudié bastante el tema y me di cuenta que la mayoría de personas que tenemos eso tenemos duelos anticipados” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“la operación fue más pues el duelo, el duelo por el seno, que una crisis en sí, era más ese: ‘no quiero verme, yo no quiero esa herida, ya quiero que me quiten esta cosa’” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“el perder pelo, perder las cejas, perder las pestañas, y mi mamá siempre fue vanidosa, entonces eso era como muy difícil y como fue perdiendo precisión en la mano, pues no se podía pintar bien, digamos como... hacerse las cejas, hacerse las pestañas, y entonces... y tampoco quería que uno se las hiciera verdad, porque si era muy orgullosa al respecto, entonces pues sí eso también fue otro período difícil” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

El proceso de anticipación agudiza los sentidos y hace que los momentos festivos, como cumpleaños, celebraciones y vacaciones, sean aún más intensos. Sin embargo, también puede magnificar la posibilidad o realidad de una pérdida (Kübler-Ross y Kessler. 2016).

“En diciembre yo sí hablé con los doctores como un 15 de diciembre más o menos, y yo sí les dije: Ocupo que me digan algo, vienen las fiestas y la verdad es que yo no quiero que él esté aquí 24 y 31, y si él está aquí yo voy a estar aquí, o sea, di no voy a pasar navidad con mis hijos, pero yo decía: Ellos van a tener más navidades, mi papá yo no sé” (Anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Siguiendo con Kübler-Ross y Kessler (2016), la persona con un diagnóstico puede negar la existencia de una enfermedad terminal. En esta etapa de negación, la persona puede negar o minimizar la gravedad de la situación, y puede experimentar sentimientos de incredulidad, shock o confusión. La negación puede ser temporal y puede ayudar a la persona a procesar y aceptar la noticia de forma gradual.

“porque era como una negación lo que tuvo mi mamá más que todo” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“desde que lo entubaron, lo entubaron como viernes y se murió domingo, desde que lo entubaron él de una vez volvió la cabeza y se le salían las lágrimas, pero no quería abrir los ojos, entonces era como que no quería caer como en la realidad” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Lazarus y Folkman (1984), proponen que el proceso de duelo es una forma de estrés crónico que se experimenta en respuesta a la pérdida de un ser querido o algo importante en la vida



de una persona. Según su teoría, el duelo implica un proceso de ajuste y adaptación en el que la persona debe afrontar diversas emociones, como la tristeza, la ira, el miedo y la culpa, entre otras.

Para los autores anteriormente mencionados, el afrontamiento del duelo requiere la aplicación de estrategias que permitan a la persona adaptarse a la nueva realidad y a las demandas emocionales que conlleva la situación. Estas estrategias pueden incluir la búsqueda de apoyo social, la expresión emocional, la reinterpretación cognitiva y la adopción de nuevas metas y valores en la vida.

En conclusión, se considera que el proceso de duelo es una forma de estrés crónico que debe ser afrontado con estrategias efectivas que permitan una adaptación efectiva y una resolución exitosa del duelo.

### **8.3. Capítulo 3. Salud de la persona cuidadora, autocuidado y manejo de la información**

Este capítulo destaca varios puntos importantes relacionados con el papel de las personas cuidadoras y su impacto en la salud. La afectación de la salud de las personas cuidadoras en el ejercicio del rol de cuidadora tiene diversas consecuencias para la salud de las personas que lo desempeñan. Al centrarse en cuidar a una persona con cáncer, los hábitos de autocuidado de las personas cuidadoras suelen pasar a un segundo plano. Esto puede tener efectos negativos en su bienestar físico y emocional. También, las personas cuidadoras suelen anteponer la salud y el bienestar de la persona con cáncer sobre los propios. Esta actitud puede llevar a descuidar su propia salud y necesidades, lo que puede tener repercusiones a largo plazo.

Asimismo, se señala la importancia de la información para las personas cuidadoras, ya que es fundamental que estas tengan acceso a información y recursos que les permitan ejercer adecuadamente su rol de cuidado. Esto implica conocer estrategias de cuidado, técnicas y recursos

disponibles para brindar el mejor apoyo posible a la persona con cáncer. Por último, se resalta la importancia del trabajo interdisciplinario en el diagnóstico y atención del cáncer, ya que, esta colaboración interdisciplinaria permite abordar de manera integral las necesidades físicas, emocionales y sociales tanto del o la paciente como de las personas cuidadoras.

### **8.3.1. Cambio en los hábitos de las personas cuidadoras**

El cuidado de pacientes con cáncer puede ser extremadamente estresante y agotador. Las cuidadoras mencionaron enfrentarse a una carga emocional intensa, preocupación constante, falta de sueño y agotamiento físico. Esto puede llevar a problemas de salud como fatiga crónica, trastornos del sueño, ansiedad y depresión.

Entre los principales cambios de los hábitos detectados a los que se enfrentan las cuidadoras se encuentran las alteraciones en la alimentación, dando como resultado la pérdida de peso, repercusión en la salud a destacar en el siguiente apartado. Debido al rol de cuidadora, en muchas ocasiones se saltaban horarios de alimentación, como muestra de esto lo siguiente:

“tal vez tenía todo el día de estar ahí, y como no me gustaba dejarlo sólo no comía hasta que alguien llegara y si alguien no llegaba no comía, y no me gusta la comida de hospital” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“venía a la casa casi a las 12, venía almorzaba algo aquí en la casa, no había desayunado nada, claro está, entonces era como la única comida que hacía sana, me bañaba y ya me devolvía, porque di no me daba tiempo de nada más” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

De los cambios con mayor recurrencia, reportados por las entrevistadas se menciona una alteración importante en los horarios de sueño y descanso, justamente por estar pendiente de las

necesidades de las personas que cuidaban, la atención constante y la disponibilidad durante las horas de descanso podían interrumpir sus ciclos de sueño y causaba alteraciones en su descanso:

“aprendí a dormir en un sillón reclinable, porque ahí era donde dormía prácticamente y casi ni dormía porque en el hospital cuesta un montón dormir, en el sueño sí, o sea, yo tengo el sueño muy muy liviano, entonces yo cualquier cosita me despierto” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Casi no dormía, si dormía 5 horas dormía súper bien, porque no lograba dormir bien, me acostaba súper tarde y cansada” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

“me dejé demasiado yo de lado, sentía que no era lo importante... ni me arreglaba, ni salía...” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“muchas cuestiones de ocio y de diversión se redujeron mucho, empecé a leer mucho menos, yo leía muchísimo... no tenía ni ánimo ni tiempo y sobre todo en energía... dormía bastante mal, pero sobre todo lo que me pasaba era que dormía como con un sueño muy ligero, muy alerta, digamos de despertarme cualquier cosa” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“con mi mamá ya no dormía, pero así no dormía muchachas, no dormía, era una cosa, se levantaba cada dos minutos, ella se acostaba y se volvía a levantar y se acostaba y se volvía a levantar, cuando duraba diez minutos usted sentía que había dormido horas y a veces el cuerpo, o sea, estaba cansado uno tanto que cuando uno volvía a ver ella estaba ya levantándose o ya se había levantado y corra” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

De acuerdo con lo expuesto por las cuidadoras, la falta de sueño adecuado puede tener efectos negativos en la salud física y mental de las cuidadoras. Puede llevar a la fatiga, disminución de la concentración y dificultad para hacer frente al estrés.

### 8.3.2. Repercusiones en la salud

Las cuidadoras de pacientes con cáncer pueden experimentar diversas repercusiones en su salud debido a las demandas físicas y emocionales asociadas con su papel. La principal repercusión física encontrada en las cuidadoras fue la pérdida de peso, como ejemplificación se encuentran los siguientes fragmentos:

“Bajé mucho de peso, muchísimo, ella bajo peso y yo también, yo sentía en la ropa, que la ropa me quedaba grande, porque yo cuando ella estaba muy mal yo me quedaba sin apetito, y cuando le cocinaba y ella no quería comer, yo también me quedaba sin comer... yo perdí diez kilos, en ese año... sabía que estaba manejando niveles de ansiedad muy altos” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“yo perdí 15 kilos” (anónimo, comunicación personal, 06 de agosto de 2021).

“yo bajé de peso, o sea, totalmente, llegué a pesar casi que 45 kilos, estaba pesando, este, de mi peso bajé 10” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Cuando mi mamá murió sí perdí mucho peso... cuando estaba cuidando a mi mamá me daba mucha alergia cómo de estrés eso fue lo que me habían dicho el doctor” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Otras de las repercusiones en la salud encontradas a nivel físico fueron problemas físicos como dolores musculares y malestares intestinales:

“la parte física llegué a tener problemas del colon irritable de tanto estrés, de manejar un paciente que al tiempo se tornó un poco conflictivo, entonces sí físicamente también sí me afectó la verdad... había que medicarse para el dolor también, yo me tenía que medicar para el dolor de

la escoliosis, ya cuando llegaba a mi casa no aguantaba la espalda, no aguantada los hombros, no aguantaba la cintura, entonces sí tenía que medicarme” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“me afectó mucho así es el cambio de comida, el cambio de salir corriendo, de no tener tiempo... ahora digamos, si yo desayuno o como algo muy pesado me cae mal, por lo mismo, porque yo salía corriendo... me agarraba como un dolor en la boca del estómago y un dolor que me mandaba al baño y desde ahí yo quedé afectada con eso” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

Sobre esta línea, ejercer el papel de cuidadora puede ser emocionalmente agotador. El estrés crónico asociado con la responsabilidad de cuidar puede generar síntomas como ansiedad, depresión, irritabilidad y dificultad para dormir:

“yo tuve un episodio ahí de burnout de cuidador... físicamente yo perdí como 12 kilos... hubo un momento donde tuve que empezar a salir al sol porque tenía déficit de vitamina D... se me empezó a caer el pelo... colapsé, o sea colapsé, un día nada más me ataqué a llorar, y empecé a llorar y llorar y llorar y no paraba y casi me muero ahogada y mis propias lágrimas porque fue demasiado lo que lloré” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“había días donde no comía... dormía mal, comía mal de fijo, y no hacía ejercicio” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Sí de hecho, más que todo la alimentación y el sueño también se ve afectado... la alimentación siempre se va a ver afectada porque por lo general siempre vas a poner al paciente primero y hasta que tengas tiempo muchas veces de almorzar, muchas veces de desayunar o

muchas veces de tomar café hasta que tengas tiempo” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“cuando uno se llega a preocupar por muchas personas así se olvida de uno mismo, con el hecho de que no comer bien no dormir bien” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“Díay pues sí, cero citas, cero doctores, cero nada, yo abandoné mis citas del hospital porque primero estaban ellos, por lo mismo porque si tengo cita y ahora quién me cuida a mami para poder ir a la cita” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

Es importante que las cuidadoras de pacientes con cáncer busquen apoyo emocional, cuiden de su propia salud y bienestar, establezcan límites y busquen ayuda cuando sea necesario. Recibir apoyo de otros cuidadores, grupos de apoyo y profesionales de la salud puede ser de gran ayuda para afrontar los desafíos asociados con el cuidado de pacientes con cáncer.

### **8.3.3. Autocuidado**

El autocuidado es extremadamente importante para las cuidadoras de pacientes con cáncer. El rol de cuidadora puede ser física y emocionalmente agotador, y es esencial que las personas que brindan cuidados se cuiden a sí mismas para poder mantenerse saludables y ofrecer un apoyo efectivo al o la paciente. Si bien es cierto el rol de cuidadora hacía que las entrevistadas se dejaran a ellas mismas en segundo plano, también mencionaban estar conscientes de cuidarse y volver a las prácticas que comúnmente tenían antes de ser cuidadoras, como muestra de esto los siguientes fragmentos:

“que uno tiene que enfocarse en uno no olvidarse que uno existe porque llega un punto en el que uno se enferma y no va a poder ayudar a esta persona, también la paciencia, emocionalmente

creo que es más importante, porque físicamente uno puede pedirle ayuda a otra persona y puede ayudar al paciente a levantarse ir al baño, pero emocionalmente uno sí tiene que tener tanta paciencia tanto amor tanto todo y cosas que no muchas personas pueden hacer entonces creo que es algo súper importante” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“fue como un bache ahí como sólo quiero dormir... y dormí bastante de hecho” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“empecé cómo a hacer yoga... ella me metió en clases de gimnasia, entonces eso era una forma en la que me ayudaba mucho con el estrés... tener un horario que sea más cómodo para mí misma... meditar, hablar con personas, porque no solo las emociones de otras personas importan, también las mías,” (anónimo, comunicación personal, 12 de agosto de 2021).

“El sueño es vital. Aunque usted esté cuidando a una persona enferma usted tiene que descansar, entonces para mí el sueño es intocable. Estaba la U, estaban mil otras cosas entonces mis horas de sueño siempre las respeté, las organicé para dormir mínimo 7 horas, que yo supiera que iba a estar bien. Y otra cosa que trataba de hacer, al menos cuando ella estuvo aquí en la casa es que iba a caminar o a mí me gusta mucho sembrar, entonces me iba a herbar el lote aunque sea para despejarme y poder gastar energías, actividad física básicamente” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“tuve el curso de coreano porque necesitaba algo que me mantuviera cuerda, algo en lo que enfocarme... tuve que empezar a pensar en autocuidado... tuve que hacer este proceso consciente de: ok necesito hacer rutinas de relajación... ver alguna serie, ver alguna película” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

“hubo como que resolver un poco más la vida y ya empezar a cuidarse otra vez y a recordar que uno también era persona” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Es importante destacar que las cuidadoras mencionaron el esfuerzo hecho por retomar las actividades que disfrutaban y relajaban, como por ejemplo hacer yoga, retomar la lectura, ver películas, incluso algo tan básico como cuidar los tiempos de sueño y descanso. Dedicar un tiempo cada día a hacer algo que las haga sentir bien refleja la toma de conciencia de cuidarse, de notarse nuevamente como persona, como lo menciona el fragmento de entrevista anteriormente señalado; todas estas prácticas denotan la relevancia de hacerse cargo de sí mismas y poner en práctica técnicas de autocuidado.

#### **8.3.4. Manejo de la información**

Las personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer desempeñan un papel crucial en el bienestar y el cuidado de los y las pacientes. Los conocimientos previos y adquiridos por los y las cuidadoras son de suma importancia, ya que les permiten brindar un apoyo adecuado y de calidad a pacientes durante su proceso de tratamiento y recuperación.

“creo que es muy importante en el primer momento, toda esa primera etapa de qué está pasando, el diagnóstico, o sea va a ser positivo o no, es maligno o no es maligno, o sea ese momento creo yo que es muy importante... creo que las familias sí deberían tener unos parámetros más claros de qué cosas son alertas rojas... a mi mamá no le pusieron una radio porque nosotros no sabíamos que por cancelada la quimio tenía que empezar la radio de una vez” (anónimo, comunicación personal, 11 de agosto de 2021).

Para comprender la enfermedad, las personas cuidadoras deben estar bien informadas sobre el cáncer y su impacto en el o la paciente. Esto implica conocer los diferentes tipos de cáncer, las



etapas de la enfermedad, los tratamientos disponibles y sus posibles efectos secundarios. Al comprender la enfermedad, las personas cuidadoras pueden proporcionar un apoyo emocional y físico más efectivo, además de tomar decisiones informadas junto con el o la paciente y el equipo médico. Como ejemplo de esto se presentan a continuación algunos fragmentos de las entrevistas realizadas a las cuidadoras:

“una clínica especial en cáncer, en tipos de cáncer entonces se le pagó una consulta ahí y yo la acompañé entonces ese profesional fue el que nos explicó como todo. ¿Qué tipo de cáncer tenía? ¿por qué se da ese tipo de cáncer? ¿qué probabilidades había? ¿cuál era digamos, el tratamiento? En ese momento ella ya había empezado con la quimioterapia, entonces qué hacía esa quimioterapia y ese fue como que el que más nos explicó fue él” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Sí se recibió información por el caso de la primera vez por el oncólogo que lo vio, entonces él sí nos mandó, pero solo un día, como a una información o a una terapia por así decirlo y un día con una muchacha para que le explicara más o menos como era todo” (anónimo, comunicación personal, 09 de agosto de 2021).

“Hasta que ya llegó una doctora, una infectóloga, que ella sí, se sentaba a hablar conmigo, y me decía: “Bueno lo que tiene su papá en este momento es esto, y esto y esto, y esto es lo que lo está empeorando” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

Las personas cuidadoras necesitan adquirir conocimientos prácticos sobre el cuidado físico de los y las pacientes con cáncer. Esto puede incluir la administración adecuada de medicamentos, la gestión de los efectos secundarios del tratamiento, como náuseas, fatiga, pérdida de apetito y dolor, y la observación de signos de complicaciones o deterioro de la salud del o la paciente:

“Entonces ya después las enfermeras a mí me decían: “Bueno la vamos a enseñar a bañarlo”, entonces cuando era la hora del baño, ellas normalmente sacan a los que estén ahí, pero a mí sí me dejaban estar, y me decían: ‘Báñelo usted’... o sea cosas que tal vez uno diga que simple, pero que deberían de decírselas desde el principio, a un paciente de cáncer usted no le puede dar una, una sandía partida de hace media hora, tiene que partirla y dársela, o sea, cosas simples” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“hubo una que era con la clínica de ostomizados, esa sí fue la única capacitación donde yo sí fui y la señora me volvió a explicar el procedimiento, para confirmar digamos, como una retroalimentación de que lo que estuviéramos haciendo estaba bien, me preguntó que cómo la limpiaba yo, que cómo limpiaba, con todo me explico de nuevo digamos, como para estar conscientes y seguros de que todo estaba bien” (anónimo, comunicación personal, 04 de agosto de 2021).

“Entonces él sí se tomó el tiempo, pero fue el doctor el que se tomó el tiempo de explicarme los efectos de la quimioterapia” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

En general, los conocimientos previos y adquiridos por las personas cuidadoras de pacientes con cáncer les permiten desempeñar un papel más efectivo y empoderado en el cuidado y apoyo de los y las pacientes. Estos conocimientos les brindan la capacidad de comprender la enfermedad, proporcionar apoyo emocional, ofrecer cuidado físico adecuado y buscar recursos adicionales cuando sea necesario.

### **8.3.5. Trabajo Interdisciplinario**

Por otra parte, el trabajo interdisciplinario juega un papel crucial en la atención de pacientes con diagnóstico de cáncer. El cáncer es una enfermedad compleja que afecta diferentes aspectos

físicos, emocionales y sociales de la vida de una persona. El enfoque interdisciplinario reúne a profesionales de diversas disciplinas, como oncología, radiología, cirugía, enfermería, psicología, trabajo social y otras personas especialistas, para colaborar y abordar de manera integral las necesidades de pacientes:

“me dijeron... ‘tenemos una reunión con muchos profesionales psicólogos, trabajadoras sociales, y hay que involucrar a toda la familia porque lo que viene es fuerte’ ni idea de qué es lo que se avecinaba, entonces sí me acuerdo que nos citaron a un salón grande y ahí estaban unos doctores, enfermeras” (anónimo, comunicación personal, 27 de agosto de 2021).

Además de los aspectos médicos, el trabajo interdisciplinario aborda también las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de pacientes y de sus familias. Las personas especialistas en salud mental y trabajo social brindan apoyo emocional, ayudan a manejar el estrés y ofrecen recursos y servicios adicionales para mejorar la calidad de vida durante el tratamiento y más allá.

En resumen, el trabajo interdisciplinario en la atención de pacientes con cáncer es fundamental para proporcionar una atención integral y de calidad. Permite abordar las complejas necesidades de los y las pacientes desde diferentes perspectivas, optimizando los resultados del tratamiento y mejorando la calidad de vida de pacientes y sus familias.

#### **8.4. Capítulo 4: Creación del manual con herramientas teórico-prácticas para el abordaje oportuno de las crisis psicológicas en pacientes.**

A lo largo de este trabajo se evidencia que el diagnóstico de cáncer y el proceso de tratamiento, así como también otras situaciones que se pueden llegar a presentar en el curso de la enfermedad, pueden ser una experiencia difícil y desafiante tanto para las y los pacientes como

para su familia y las personas cuidadoras. En muchos casos, las personas cuidadoras asumen una carga física, emocional y psicológica significativa mientras brindan apoyo y atención a las y los pacientes. En este sentido, es importante contar con herramientas y recursos que les permitan enfrentar las situaciones asociadas a crisis psicológicas de pacientes de manera efectiva y segura. En este capítulo se presenta el diseño de un manual sobre primeros auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer, el cual tiene como objetivo proporcionar estrategias y técnicas prácticas para el manejo de situaciones difíciles relacionadas con las crisis psicológicas que se lleguen a presentar durante el cuidado de las y los pacientes y que, de alguna manera, esto pueda facilitar la forma en que se sobrelleva este proceso.

#### **8.4.1. Importancia de la realización de este manual**

La realización de este manual, proporciona a las personas cuidadoras conocimientos y habilidades básicas para responder adecuadamente a las necesidades emocionales de las y los pacientes en situaciones de crisis. Las personas cuidadoras pueden enfrentar situaciones donde las y los pacientes experimenten ansiedad, miedo, tristeza, frustración y otros estados emocionales que pueden ser difíciles de manejar.

Con el manual, las personas cuidadoras pueden aprender estrategias para manejar las crisis emocionales de las y los pacientes y ayudarles a recuperar el equilibrio emocional. Además, el manual proporciona información sobre como comunicarse de manera efectiva con las y los pacientes y como brindar apoyo emocional de manera empática.

Al conocer sobre la aplicación de intervenciones de primeros auxilios psicológicos, la finalidad es que las personas cuidadoras pueden proporcionar una atención emocional adecuada a las y los pacientes, lo que conlleva a mejorar su calidad de vida y bienestar emocional, ya que

como se pudo identificar durante la fase de entrevistas, la afectación emocional de las y los pacientes, afecta también a las personas cuidadoras. Además, el manual hace referencia a la detección de señales de una crisis emocional, lo que permite intervenir de manera temprana y prevenir posibles repercusiones mayores.

El manual de primeros auxilios psicológicos puede ser una herramienta valiosa para las personas cuidadoras de pacientes con cáncer porque les proporciona conocimientos y habilidades básicas para responder adecuadamente a las necesidades emocionales de las y los pacientes en situaciones de crisis.

#### **8.4.2. Importancia del conocimiento sobre primeros auxilios psicológicos para personas cuidadoras**

Los primeros auxilios psicológicos son un conjunto de estrategias y técnicas que se utilizan para abordar las crisis psicológicas en situaciones de emergencia (Slaikeu, 1996). En estas situaciones, los primeros auxilios psicológicos pueden ser una herramienta valiosa para ayudar a las y los pacientes a recuperar el equilibrio emocional en momentos de crisis psicológicas.

Para lograr esto, se utilizan una serie de estrategias y técnicas que se basan en el hecho de que las personas pueden sobrellevar de una manera más funcional las situaciones estresantes si se les brinda el apoyo emocional adecuado. Algunas de las cuidadoras entrevistadas mencionaron haber detectado la necesidad de contar con una herramienta de este tipo que les diera la oportunidad de apoyar a las personas que tenían a su cargo.

“Bueno, tal vez como que le expliquen a uno ¿cómo reaccionar en las crisis? en las crisis de dolor porque eso es mucho psicológico, porque ellos se desesperan y entonces uno también reacciona desesperado porque uno no sabe tampoco qué hacer, entonces sí yo creo que debería ser

como cuando hay crisis de dolor, o de depresión de ellos mismos verdad, porque entonces si uno supiera uno tal vez no le dice: ay no llore, o ¿por qué está triste?... en el caso de mi primo que él fue el primero” (anónimo, comunicación personal, 6 de agosto de 2021).

“si me hubieran dicho cómo abordar cada tema, cómo... desde el principio... creo que a uno no le dan como las herramientas adecuadas para saber, cuándo, en qué momento tocar ciertos temas, cómo hablarles” (anónimo, comunicación personal, 4 de agosto de 2021).

“y no tuvo esos auxilios digamos esa parte de acompañamiento, como te digo en el hospital es como muy novato todo lo que hay, es decir, en vez de ser un soporte y poder llegar y comprender al paciente en muchas ocasiones, yo creo que esa falta es nula, eso no existe, eso no hay; a tía no le decían mucho después de que le dieron el diagnóstico no le decían absolutamente, si usted me dice si una psicóloga se acercó a darle acompañamiento y ayudarle a ella emocionalmente, pues no verdad, yo creo que en eso hay una falta, una desinformación” (anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

“Reaccionar frente a ella yo no sé qué decirle a una persona que va a morir y que uno ama, uno no sabe, no sabe cómo reaccionar, cómo tratar, cómo hacerla sentir bien, protegida” anónimo, comunicación personal, 23 de agosto de 2021).

Así mismo, se destaca la necesidad de que las personas cuidadoras también cuenten con herramientas para sí mismas que les permita no solo comprender la realidad por la que está pasando el o la paciente, sino que también se enfoque en el rol de cuidado, en las necesidades propias de la persona cuidadora. Dicha necesidad también ha sido tomada en cuenta en los contenidos del manual.

“es muy difícil que nos den una guía o manden para un psicólogo o nos digan: “ustedes también ocupan ayuda” entonces yo creo que esa fue la parte que nos perdimos muchos cuidadores, que nos brindarán también la parte de psicología, porque también pasamos por muchas cosas verdad, también tenemos familia y no solo tenemos la vida de trabajo, entonces a veces jalamos una con la otra, para la casa o para el trabajo, entonces yo creo que lo que hacía falta creo que era más ayuda psicológica” (anónimo, comunicación personal, 9 de agosto de 2021).

Las entrevistas a personas expertas revelan una demanda importante de información y educación en relación a los primeros auxilios psicológicos. Se destaca la necesidad de que todas las personas tengan acceso a estos conocimientos, no solo la persona cuidadora. Además, se menciona la importancia de comprender el concepto de crisis, sus características principales y como diferenciarlas de otros procesos, sin necesidad de tener alguna psicopatología de base. Es evidente que existe una necesidad de simplificar y difundir estos conocimientos para que estén al alcance de todas las personas.

“hay una demanda importante de información, bueno más que solamente información como desde que también se eduque, de poder explicar en términos simples” (anónimo, comunicación personal, 13 de septiembre de 2021).

“siempre sería importante hablando de primeros auxilios psicológicos, que todas las personas tengamos acceso a ellos verdad, que no solamente la persona cuidadora los tenga, pero si ya la persona cuidadora en la que está cerca y la que tiene más injerencia en este proceso desde la escucha activa y el acompañamiento” (anónimo, comunicación personal, 16 de septiembre de 2021).

“que conozcan que es una crisis, el concepto de crisis, las características principales verdad, es una cuestión temporal ante las crisis, que van y vienen, que están asociadas por lo general, sobre

todo en el caso particular de esta investigación, a las circunstancias, y que evidentemente pues lo que las... de alguna manera identifica o diferencia de otros procesos es que no necesitamos tener alguna psicopatología de base” (anónimo, comunicación personal, 16 de septiembre de 2021).

Los primeros auxilios psicológicos son una herramienta valiosa para ayudar a las personas a recuperar el equilibrio emocional en situaciones de crisis psicológica. La necesidad de contar con herramientas de este tipo es evidente, tanto para las personas cuidadoras como para las personas que están pasando por una enfermedad de este tipo. Es importante que se brinden a las personas cuidadoras las herramientas adecuadas para que puedan comprender la realidad por la que está pasando el o la paciente y para que puedan enfocarse en sus propias necesidades. La demanda de información y educación en relación a los primeros auxilios psicológicos es alta, y es importante que todas las personas tengan acceso a estos conocimientos. Por lo tanto, es necesario simplificar y difundir estos conocimientos para que estén al alcance de todas las personas. En este sentido, el manual puede ser una forma efectiva de ayudar a las personas cuidadoras a lidiar con las situaciones de crisis psicológica y a brindar un mejor cuidado emocional a las personas que tienen a su cargo.

#### **8.4.3. Beneficios del manual para pacientes y personas cuidadoras**

Tal y como se expone en el apartado anterior, el conocimiento sobre primeros auxilios psicológicos es crucial para las personas cuidadoras, ya que les permite brindar apoyo emocional y psicológico a las y los pacientes en situaciones de crisis. La capacidad de reconocer los signos y síntomas de estrés, y de aplicar técnicas y estrategias adecuadas para ayudar a aliviar el dolor emocional puede marcar la diferencia en la percepción que la persona cuidadora pueda tener de su capacidad en el ejercicio de su rol. Gracias a los testimonios y experiencias de las personas que fueron cuidadoras de pacientes con diagnóstico de cáncer, así como a lo mencionado por las



personas expertas en el área de psicooncología y crisis, es posible rescatar algunos beneficios que de la elaboración del manual realizado se desprenden:

- Mejora de la calidad de vida de las y los pacientes: Se plantea desde el punto de vista de que al obtener mayor capacitación acerca del manejo de las crisis psicológicas, las personas cuidadoras pueden brindar un apoyo emocional más enfocado que le ayude al o la paciente a sobrellevar de manera saludable las consecuencias negativas de algunas de sus emociones y reducir su impacto en el propio bienestar.
- Reducción del estrés de la persona cuidadora: Como se denota en capítulos anteriores, varias de las cuidadoras entrevistadas reportaron una carga significativa y una afectación directa en su calidad de vida a causa de las exigencias que el rol como cuidadoras trae consigo. La elaboración de este manual pretende la promoción de una reducción del nivel de estrés producto del desconocimiento o falta de información sobre el manejo de las crisis emocionales.
- Mejora de la comunicación entre paciente y persona cuidadora: Dado el enfoque principal de este manual sobre proporcionar técnicas de Primeros Auxilios Psicológicos a las personas cuidadoras para el abordaje de crisis emocionales en pacientes, se plantea que la persona cuidadora pueda aprender a escuchar y responder de manera más efectiva a las necesidades del o la paciente, lo que puede ayudar a fortalecer su relación.
- Prevención de crisis futuras: Al saber reconocer algunas situaciones, signos y síntomas que puedan desembocar o dar alarmas de posibles crisis en pacientes con diagnóstico de cáncer, se ayudará a la persona cuidadora a prevenir crisis futuras. Esto al tomar medidas preventivas, es menos probable que la crisis se intensifique.

En resumen, contar con este manual que guía a las personas cuidadoras en la atención de crisis psicológicas presentadas en pacientes con cáncer puede mejorar la calidad de vida de las y los pacientes, reducir el estrés de la persona cuidadora, mejorar la comunicación entre ambas partes y prevenir crisis futuras.

#### **8.4.4. Recomendaciones de personas expertas sobre contenido y presentación del manual**

Existen diversas recomendaciones de las personas expertas que fueron entrevistadas en cuanto al contenido y presentación del manual para guiar a las personas cuidadoras en la atención de crisis psicológicas presentadas en pacientes con cáncer. Estas son:

- Incluir información clara y precisa: Se planteó que es importante que el manual proporcionara información básica, clara y precisa sobre tratamientos, diagnóstico, pronóstico, desarrollo de la enfermedad, sobre los síntomas de las crisis psicológicas que pueden presentarse en pacientes con cáncer. Asimismo se recomendó incluir aspectos como ¿qué hacer y qué no hacer en caso de ejercer el rol de cuidador? mencionar con claridad el hecho de que no está mal pedir ayuda.
- Contenido teórico: Se destacan temas como Primeros Auxilios Psicológicos, el modelo CASIC, estilos de afrontamiento y etapas del duelo.
- Ser práctico y fácil de usar: Según las personas expertas, el manual debía ser fácil de usar y estar organizado de manera clara y concisa para que las personas cuidadoras accedan rápidamente a la información que necesitan en caso de una crisis. Además, ser muy gráfico e incluir una variada paleta de color.

- Proporcionar recursos adicionales: El manual debía incluir una lista de recursos adicionales, como organizaciones y grupos de apoyo, donde las personas cuidadoras puedan obtener más información y ayuda en caso de necesitarla.
- Ser sensible a la cultura y contexto: Es importante que el manual fuera sensible a la cultura y el contexto en el que se utilizará. Debía considerar las diferencias culturales en la forma de abordar el cáncer y las crisis psicológicas, así como las diferencias en los recursos disponibles en diferentes países o regiones.

En general, según las recomendaciones de las personas expertas, el manual debía ser empático y enfocado en el bienestar de pacientes y personas cuidadoras. Así como proporcionar información importante, clara y práctica para abordar las crisis psicológicas que pueden presentarse en pacientes con cáncer y ser sensible a las necesidades contextuales expuestas a lo largo de la fase de recolección de información.

#### 8.4.5. Contenido del manual

Se muestra a continuación, un cuadro con los contenidos del manual, se seleccionó aquella información que se considera más pertinente de acuerdo con la información recolectada mediante las entrevistas a cuidadoras y aportes realizados por las personas expertas. Se tomaron en cuenta también las categorías y códigos utilizados para el análisis a partir de la fase de recolección de insumos.

| Contenido del Manual          |   |                           |                       |
|-------------------------------|---|---------------------------|-----------------------|
| Generalidades sobre el cáncer | Atención Crisis Psicológicas (intervención en primer orden)             | Autocuidado               | Información adicional |
| Concepto                      | Concepto de crisis psicológicas   | Concepto de autocuidado   | Contactos             |
| Categorías principales        | Posibles crisis psicológicas presentes a raíz del diagnóstico de cáncer | Autocuidado físico        | Fundaciones           |
| Etapas del cáncer             | Duelo y etapas  | Autocuidado psicológico   |                       |
| Tratamientos                  | Estrategias de afrontamiento  | Ejercicios de autocuidado |                       |
| Mitos                         | Evaluación desde el modelo CASIC  |                           |                       |
|                               | Errores en el abordaje de crisis psicológicas                           |                           |                       |
|                               | Abordaje Primeros Auxilios Psicológicos.                                |                           |                       |

En conclusión, el contenido del manual sobre Primeros Auxilios Psicológicos dirigido a personas cuidadoras de pacientes con cáncer es de gran utilidad para abordar las crisis psicológicas que pueden surgir a raíz del diagnóstico, tratamiento y curso de la enfermedad. La información proporcionada en el manual sobre el concepto y categorías principales de cáncer, etapas, tratamientos, mitos y estrategias de afrontamiento es fundamental para que las personas cuidadoras puedan entender mejor la situación y brindar apoyo emocional y físico a las y los pacientes.

Además, el manual destaca el concepto de crisis psicológicas a fin de que quienes accedan al manual puedan distinguir aquellas situaciones que son crisis y como estas pueden afectar a pacientes. Se aborda en el manual también el tema del duelo y las diferentes etapas que pueden atravesar las personas después de una pérdida, refiriéndose a la pérdida no solo a la muerte sino a procesos de duelo que se pueden dar a raíz de la enfermedad tales como pérdida de la autonomía, de relaciones sociales, cuestiones más evidentes como la pérdida del cabello, cambios en la imagen corporal, entre otros. De igual forma, se incluyen algunas estrategias para afrontar dichas pérdidas. También, se proporcionan herramientas para evaluar el estado emocional de las y los pacientes como lo es el modelo CASIC y estrategias de Primeros Auxilios Psicológicos para ayudar a aliviar el malestar emocional.

El concepto de autocuidado es otro aspecto fundamental del manual, ya que se enfatiza la importancia de cuidar tanto la salud física como la psicológica de las personas cuidadoras. Se brindan estrategias para mantener un adecuado estado de salud comprendiendo que la salud suele ser un factor trascendental. Por último, se proveen algunos contactos que pueden ser de gran ayuda para las personas cuidadoras en este tema.

En general, el manual proporciona una guía completa y útil para las personas cuidadores de pacientes con cáncer, brindándoles herramientas para manejar las crisis psicológicas que puedan surgir y para cuidar de su propia salud emocional y física.

## **9. Conclusiones**

Como resultado de lo expuesto en este estudio, se resumen a continuación las principales conclusiones.

En términos del enfoque y diseño de la investigación, se consideró que el enfoque cualitativo fue el más adecuado, dado que se buscó comprender las diversas realidades de las participantes entrevistadas con el objetivo de desarrollar un manual que abordara eficazmente esas necesidades específicas.

Se destaca la importancia de la herramienta utilizada para recopilar información, ya que proporcionó una oportunidad más amplia para explorar la perspectiva de los y las participantes con respecto al tema de investigación y obtener así más información relevante. Mediante la entrevista semiestructurada centrada en el problema, se logró obtener una comprensión más profunda de la experiencia personal de cada entrevistada en su papel como cuidadora de pacientes con cáncer. Por lo tanto, la entrevista centrada en el problema se considera una herramienta que enriquece la discusión sobre el tema investigado, al adoptar un nuevo enfoque que resalta un punto de interés relevante con el objetivo de diferenciar aún más el tema o aclarar aspectos pertinentes.

Es importante destacar que la participación de dos investigadoras en el estudio fue beneficioso y de apoyo, ya que permitió la distribución de roles. Además, trabajar en conjunto facilitó la triangulación de información, especialmente durante la etapa de análisis de las

entrevistas. Esta colaboración permitió contrastar las perspectivas de cada investigadora, lo cual resultó fundamental para el proceso de análisis.

Lo mencionado anteriormente facilita tanto la recopilación como el análisis de la información, lo cual involucra un proceso riguroso. La comunicación y el trabajo en equipo desempeñaron un papel fundamental en la obtención de los resultados. Estos elementos permitieron una interpretación de la información en la que se debatieron diferentes puntos de vista, se llegó a acuerdos y se redujeron sesgos a lo largo del proceso.

En cuanto al primer objetivo, indagar acerca del contexto socio-cultural y vincular permitió conocer a profundidad aspectos como el peso que recae sobre la mujer como principal cuidadora, como muestra de esto el total de las personas cuidadoras entrevistadas son mujeres. Asimismo, en términos de las consecuencias económicas, se puede concluir que existe una tendencia hacia la reducción de la jornada laboral o incluso el abandono del trabajo por parte de las cuidadoras familiares de personas diagnosticadas con cáncer. Se puede concluir también que ejercer como persona cuidadora tiene un impacto en las relaciones sociales, ya que este rol limita el tiempo disponible para la parte social y la interacción con amistades. Además, se observa un cambio en la dinámica familiar tanto para la persona cuidadora como para la persona con el diagnóstico de cáncer, especialmente cuando ambas pertenecen al mismo núcleo familiar.

Se concluye que la pandemia ha tenido un impacto significativo en la dinámica familiar y ha generado cambios en las relaciones sociales, especialmente en el contexto del cuidado de pacientes con cáncer. La limitación de visitas al hospital y la necesidad de adaptarse a nuevos protocolos de cuidado son factores adicionales que afectaron la dinámica del cuidado y las relaciones sociales entre pacientes y personas cuidadoras.

Por otra parte, la presencia de redes de apoyo sólidas es fundamental para el bienestar psicológico de las personas cuidadoras y de los y las pacientes. Estas redes desempeñan un papel crucial en la gestión adecuada del cuidado, brindando acompañamiento y respaldo emocional. Es evidente que contar con un sistema de apoyo sólido resulta esencial para garantizar un cuidado efectivo y mantener la salud mental tanto de las personas cuidadoras como de los y las pacientes.

En un segundo objetivo, tras analizar las entrevistas realizadas a las cuidadoras, se llega a la conclusión de que los y las pacientes experimentan un cambio en sus conductas relacionado con el malestar emocional y las creencias irracionales. Estos cambios se manifiestan a través del aislamiento social y la evitación de actividades. Además, se identificaron diversas emociones predominantes, como el miedo, la tristeza, la ira, la frustración, la culpa por el diagnóstico recibido y la incertidumbre sobre el futuro. En cuanto al aspecto cognitivo, las cuidadoras observaron que los y las pacientes tendían a asociar el cáncer con la muerte, independientemente de su diagnóstico o etapa en la que se encontraban.

Se concluye que las crisis psicológicas se presentan predominantemente en tres momentos clave: al recibir la noticia del diagnóstico de cáncer, al comenzar el tratamiento, especialmente la quimioterapia, y al recibir la noticia de un avance en la enfermedad o un pronóstico desfavorable. Estos momentos son especialmente desencadenantes de crisis emocionales y representan desafíos significativos para los y las pacientes y las personas cuidadoras.

En cuanto a las estrategias de abordaje utilizadas en los momentos de crisis psicológicas, se encontró que si bien es cierto no contaban con información y herramientas concretas para la atención y acompañamiento, los principales esfuerzos de las cuidadoras iban orientados a la distracción de los y las pacientes.



Se concluye también que la labor de cuidar a alguien que requiere asistencia conlleva un impacto emocional significativo para la persona a cargo. Las cuidadoras enfrentan una serie de desafíos tanto físicos como emocionales, a menudo debido a la enfermedad, discapacidad y dependencia de la persona que cuidan, además de las responsabilidades propias de su vida cotidiana. Es crucial reconocer las necesidades específicas de las cuidadoras de pacientes con cáncer, destacando la importancia de abordar su salud mental. Proporcionarles apoyo psicológico y emocional es fundamental para garantizar su bienestar, mientras desempeñan esta labor desafiante.

Otra de las principales conclusiones a las que se llega como resultado de la presente investigación, es que una necesidad crucial identificada por las cuidadoras es su capacidad para afrontar y manejar las situaciones de crisis cuando los y las pacientes experimentan crisis psicológicas. Es esencial que estén debidamente preparadas para reconocer los signos de una crisis y actuar de manera adecuada. Sin embargo, durante las entrevistas, se hizo evidente que muchas cuidadoras se enfrentaban a la falta de información y conocimientos necesarios para brindar un acompañamiento eficaz durante estas crisis psicológicas. Es fundamental abordar esta brecha de conocimiento y proporcionar recursos y capacitación adecuada para apoyar a las personas cuidadoras en estas situaciones desafiantes y de ahí se desprende la necesidad de la realización del manual en la presente investigación.

Relacionado con lo anterior, se llega a la conclusión de que la falta de información sobre como abordar las crisis psicológicas de los y las pacientes puede llevar a errores por parte de las personas cuidadoras. Estos errores incluyen juzgar a la persona y su proceso, minimizar el malestar emocional y recurrir a acciones inapropiadas, como administrar medicamentos o limitar la expresión de emociones. También, se observa que pueden hacer promesas sobre la enfermedad y

garantizar que todo saldrá bien, adoptar un excesivo positivismo y sugerir información errónea sobre la enfermedad.

En cuanto a los aspectos relacionados con el diagnóstico de la enfermedad, se concluye que es fundamental que el personal médico brinde a las familias y cuidadoras información clara y precisa sobre el diagnóstico, tratamiento y posibles efectos secundarios. Esto les permitirá tomar decisiones fundamentadas y sentirse más preparadas y seguras al enfrentar la situación. La falta de información puede generar un gran nivel de estrés, ansiedad e incertidumbre, por lo tanto, es crucial que los y las profesionales de la salud dediquen tiempo suficiente para responder a las preguntas y preocupaciones de las personas cuidadoras, brindando así el apoyo necesario para su bienestar emocional.

Con respecto al tercer objetivo planteado, la investigación ha puesto de manifiesto la importancia de la salud de las personas cuidadoras y su autocuidado. Se ha observado que las cuidadoras enfrentan una serie de desafíos que afectan su bienestar físico y emocional. Es fundamental que las personas cuidadoras reconozcan la importancia de cuidar de sí mismas, priorizando su salud y bienestar, para poder desempeñar su rol de manera efectiva.

Asimismo, se concluye que las cuidadoras experimentan alteraciones en sus horas de sueño, descanso y tiempo de alimentación. Estas alteraciones tuvieron un impacto negativo en su salud física y emocional, como parte de estas repercusiones en la salud se encontraron la pérdida de peso, dolores musculares y problemas intestinales. Es esencial que las personas cuidadoras estén conscientes de estos posibles efectos y busquen apoyo adecuado, como consultar con profesionales de la salud, para gestionar y abordar estos problemas de manera oportuna.

Para finalizar, se destaca que se identificó una brecha en el conocimiento de las cuidadoras en relación a los primeros auxilios psicológicos, lo que limita su capacidad para brindar un abordaje y acompañamiento oportuno a los y las pacientes con cáncer. Por tanto, el manual se presenta como una herramienta invaluable para las personas cuidadoras, brindándoles las estrategias necesarias para enfrentar y manejar las crisis emocionales de pacientes. Además, el manual les proporciona información relevante sobre generalidades sobre el cáncer, autocuidado y demás información oportuna para ejercer el rol de cuidado.

## **10. Recomendaciones**

- **Escuela de Psicología, Universidad de Costa Rica:**

### **Establecer enlaces colaborativos con instituciones relacionadas con la enfermedad del cáncer:**

La recomendación de establecer enlaces colaborativos entre la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y las instituciones dedicadas a apoyar a pacientes con cáncer y personas cuidadoras tiene un significado profundo en términos de fortalecer la red de apoyo y mejorar la calidad de vida de aquellas personas afectadas por esta enfermedad. En este contexto, la colaboración entre diferentes actores se vuelve una estrategia clave para brindar un apoyo más integral y comprensivo.

Los enlaces con las instituciones mencionadas facilitarían en gran manera la puesta en práctica de proyectos y trabajos impulsados por estudiantes y docentes de la Escuela de Psicología y daría paso a una mayor incidencia desde la experiencia que desde la Escuela se puede aportar. Lo anterior en temas como la comprensión de las dimensiones emocionales y psicológicas del cáncer. Lo que puede ser de gran valor para las instituciones que están en contacto directo con

pacientes y personas cuidadoras, ya que les brinda un enfoque más profundo en las necesidades emocionales y psicosociales de esta población.

La colaboración también puede enriquecer los programas y servicios ofrecidos por estas organizaciones. Al unir fuerzas, se pueden diseñar y desarrollar recursos más efectivos y personalizados que aborden tanto los aspectos médicos como los emocionales del cáncer. Por ejemplo, se pueden crear talleres y grupos de apoyo que combinen el conocimiento psicológico con las experiencias prácticas de quienes han enfrentado la enfermedad. Esto puede proporcionar a los participantes un espacio donde puedan compartir sus sentimientos, aprender estrategias de afrontamiento y acceder a información precisa sobre el cáncer y su tratamiento.

Además, la colaboración puede fomentar la difusión de información confiable y actualizada sobre el cáncer. Las instituciones a menudo tienen un alcance directo a la comunidad afectada y pueden ser un canal efectivo para la divulgación de materiales informativos y educativos.

La creación de una red de apoyo robusta también puede beneficiar a la comunidad en general al aumentar la conciencia sobre el cáncer y reducir el estigma asociado. La colaboración puede inspirar a otras instituciones a unirse a la causa, generando un movimiento más amplio para abordar la enfermedad desde múltiples perspectivas.

En última instancia, la recomendación de establecer enlaces colaborativos entre la Escuela de Psicología y estas instituciones refleja un enfoque centrado en las personas. Al trabajar juntos, se puede proporcionar un apoyo más comprensivo, empático y efectivo a quienes enfrentan el cáncer

y sus desafíos emocionales y médicos. Esta colaboración puede marcar una diferencia significativa en la vida de las personas afectadas y contribuir a un cambio positivo en la forma en que la sociedad enfrenta esta enfermedad.

- **Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS):**

**Facilitar información clara a pacientes y personas cuidadoras**

La recomendación a la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) de brindar información clara a pacientes y personas cuidadoras, teniendo en cuenta las necesidades emocionales de la población, refleja un enfoque profundamente humano y comprensivo en la atención de la salud. Esta iniciativa a fin de reconocer que el cáncer no solo afecta el cuerpo físico, sino que también tiene un impacto significativo en el bienestar psicológico de quienes lo experimentan, así como de sus seres queridos.

La importancia de la información clara en el contexto del cáncer no puede ser subestimada. En un momento en que las personas enfrentan un diagnóstico, un tratamiento o la atención a un ser querido, la claridad y la comprensión son esenciales para tomar decisiones informadas y evitar posibles crisis en diferentes momentos de la enfermedad. Sin embargo, esta recomendación va más allá de simplemente ofrecer detalles médicos y se adentra en un terreno emocionalmente delicado: reconocer las necesidades emocionales y, en la medida de lo posible, proporcionar recursos para abordarlas.

Esta recomendación implica proporcionar información de manera comprensible y accesible. La terminología médica a menudo puede ser abrumadora para las personas no familiarizadas con ella. Brindar explicaciones claras y simples sobre los diagnósticos, los tratamientos y las opciones disponibles puede empoderar a las y los pacientes y personas

cuidadoras al brindarles una comprensión sólida de lo que están enfrentando. Esta información clara también puede ayudar a reducir la incertidumbre que puede surgir del desconocimiento.

El cáncer puede desencadenar una variedad de emociones abrumadoras, como el miedo y la tristeza. Las personas a menudo se enfrentan a preguntas relacionadas al impacto de la enfermedad en sus vidas. Por lo tanto, la empatía y el apoyo emocional, pueden ser tan esenciales como la información médica en el camino de enfrentar esta enfermedad.

- **Futuras personas investigadoras:**

**Ampliar el enfoque de investigación sobre psicoeducación y aspectos específicos de distintos tipos de cáncer:**

Ampliar el enfoque en la psicoeducación representa un paso fundamental hacia la comprensión profunda y el manejo eficaz del cáncer desde una perspectiva integral. La psicoeducación se trata de proporcionar información detallada y clara a las personas afectadas por el cáncer, tanto pacientes como sus familias y personas cuidadoras. Este enfoque va más allá de los aspectos médicos y aborda la necesidad de empoderar a las personas con conocimientos que les permitan tomar decisiones informadas y participar activamente en su atención y tratamiento.

Una de las áreas en las que esta ampliación del enfoque puede tener un impacto significativo es en la provisión de información detallada sobre diferentes tipos de cáncer. Cada tipo de cáncer tiene características únicas en términos de diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

La psicoeducación también debe abordar los tratamientos disponibles y sus efectos secundarios. A menudo, las personas con este diagnóstico pueden sentirse abrumadas por la cantidad de información médica y los términos técnicos. Brindar una explicación clara y

comprensible de los tratamientos, así como de los posibles efectos secundarios, puede ayudar a reducir la ansiedad y aumentar la sensación de control sobre el proceso de tratamiento.

Además, la psicoeducación puede extenderse a los cuidados básicos que pacientes y sus familias pueden proporcionar durante el proceso de tratamiento y recuperación. Esto incluye información sobre la nutrición adecuada, la actividad física, el manejo del estrés y otros aspectos que pueden influir en la salud y el bienestar general. Al brindar orientación práctica y específica, se empodera a las personas para tomar medidas proactivas en su propia salud.

### **Ahondar en el tema de duelo por muerte relacionado con cáncer:**

El duelo por la muerte relacionada con el cáncer es un aspecto emocionalmente complejo y profundamente humano que merece una atención significativa en el ámbito de la psicología y en relación con esta enfermedad. La recomendación de ahondar en este tema refleja un profundo compromiso con el bienestar emocional de las personas que han perdido a sus seres queridos debido al cáncer. A menudo, el proceso de duelo puede ser especialmente desafiante en el contexto del cáncer, ya que puede estar marcado por una mezcla de emociones que incluyen tristeza, ira, confusión y, en algunos casos, un sentido de alivio.

El duelo es un proceso individual y único, y su complejidad se magnifica cuando se trata de la muerte relacionada con el cáncer. Es fundamental que las futuras investigaciones se dediquen a comprender las diversas dimensiones de este proceso. Esto puede incluir explorar como la naturaleza prolongada y a menudo impredecible del cáncer puede afectar las reacciones de duelo y la forma en que las personas procesan su pérdida. Además, es importante examinar como las dinámicas familiares y sociales pueden influir en el duelo, así como las creencias culturales o mitos pueden dar forma a las respuestas emocionales.

A partir de esta comprensión más profunda, se pueden desarrollar recursos y programas de apoyo diseñados específicamente para las personas en duelo.

### **Validar la propuesta de manual como producto de la tesis:**

Validar la propuesta de manual como producto de la tesis representa un paso fundamental hacia el desarrollo de recursos prácticos y significativos para las personas cuidadoras de pacientes con cáncer. Esta iniciativa destaca la importancia de reconocer y abordar las necesidades emocionales y psicológicas de las y los pacientes, reconociendo la relevancia de brindar un apoyo integral en este contexto.

La tarea de cuidar a un ser querido con cáncer puede ser abrumadora y emocionalmente desafiante. Las personas cuidadoras enfrentan una serie de demandas físicas, emocionales y prácticas que pueden tener un impacto significativo en su propio bienestar. El manual propuesto sobre Primeros Auxilios Psicológicos ofrece una herramienta concreta para abordar las crisis en las y los pacientes y brindar apoyo efectivo a las personas cuidadoras.

La validación del manual implica someterlo a un proceso riguroso de revisión y evaluación por parte de profesionales en psicología. Este proceso garantiza que el contenido sea preciso, relevante y útil para su audiencia prevista. La validación y posterior implementación del manual puede ser un recurso valioso tanto para las instituciones que brindan apoyo a personas con cáncer y personas cuidadoras, como para las y los profesionales que trabajan con esta población.



## 11. Limitaciones

El presente estudio enfrentó ciertas limitaciones que es importante tener en cuenta al interpretar los resultados obtenidos. Estas limitaciones incluyen:

Dificultad para contar con el apoyo de algunas fundaciones: Durante la fase de recolección de datos, se encontró dificultad para obtener el apoyo de algunas fundaciones relacionadas con el tema de investigación. Esto pudo afectar la disponibilidad de recursos y la participación de ciertos grupos de personas cuidadoras, lo que limita la representatividad de la muestra.

A pesar de este contratiempo, es fundamental destacar que las investigadoras han trabajado arduamente para superar esta dificultad, buscando alternativas y soluciones creativas para garantizar la integridad del estudio. Sin embargo, es importante reconocer que la falta de apoyo de algunas fundaciones deja una huella en la investigación y subraya la importancia de un compromiso más amplio y colaborativo en la realización de investigaciones que abordan cuestiones socialmente significativas.

Obtención de consentimientos informados durante la pandemia: La investigación se llevó a cabo en un contexto de pandemia, lo que presentó desafíos adicionales para obtener los consentimientos informados de las personas cuidadoras. Las restricciones de movilidad y las medidas de distanciamiento social dificultaron el contacto directo y la firma física de los consentimientos informado.

La adaptación a esta situación sin precedentes implicó un cambio en las prácticas convencionales. Las investigadoras se vieron obligadas a explorar nuevas estrategias para establecer un canal de comunicación claro y transparente con las cuidadoras. La utilización de herramientas digitales y plataformas en línea para compartir información sobre el estudio y obtener

consentimientos en formato electrónico se convirtió en una alternativa esencial. Sin embargo, esta adaptación también planteó desafíos, como la necesidad de garantizar la seguridad y la autenticidad de las firmas electrónicas, así como la comprensión completa de las participantes sobre los aspectos esenciales del estudio.

La obtención de consentimientos informados en este contexto atípico subraya la importancia de la flexibilidad y la innovación en la investigación. A pesar de los obstáculos, las investigadoras se esforzaron por preservar los principios éticos y garantizar que las cuidadoras estuvieran plenamente informadas y dispuestas a colaborar. Esta experiencia también pone de manifiesto la necesidad de reflexionar sobre cómo se pueden adaptar y mejorar los procesos de obtención de consentimientos en situaciones excepcionales, a fin de salvaguardar tanto los derechos de las personas participantes como la integridad de la investigación.

Tamaño de la muestra: A pesar de seguir las pautas sugeridas por la teoría y el diseño metodológico, la muestra utilizada en este estudio sigue siendo pequeña debido a la naturaleza sensible del tema investigado. La disponibilidad de personas cuidadoras dispuestas a participar en entrevistas a profundidad sobre una situación dolorosa puede ser limitada, lo que influye en la generalización de los resultados.

A pesar de este desafío, es crucial destacar que la profundidad y la calidad de los datos recopilados a partir de esta muestra pequeña proporcionan una perspectiva valiosa y rica sobre el tema investigado. Los resultados pueden arrojar luces sobre aspectos cualitativos y subjetivos que podrían haber pasado desapercibidos en estudios de mayor tamaño. Como siempre, se alienta a futuras investigaciones a considerar estas limitaciones y a abordarlas mediante enfoques creativos

para maximizar la representatividad de las muestras en temas tan delicados y esenciales para la comprensión humana.

Dificultad para encontrar apertura en algunas entrevistadas: El tema sensible y doloroso abordado en la investigación puede haber generado reticencia o dificultad para encontrar apertura en algunas entrevistadas. Esto podría haber influido en la profundidad y riqueza de las respuestas proporcionadas, así como en la representatividad de las experiencias recopiladas.

Para abordar esta limitación, las investigadoras se esforzaron por crear un entorno de confianza y empatía durante las entrevistas. Se aplicaron enfoques cuidadosos y éticos para abordar el tema de manera respetuosa y comprensiva, brindando a las entrevistadas el tiempo y el espacio necesario para compartir sus experiencias a su propio ritmo. Sin embargo, es esencial reconocer que la profundidad de la apertura y la disposición a hablar sobre situaciones dolorosas pueden variar según la persona y pueden no superarse completamente en todos los casos.

Esta limitación resalta la importancia de considerar la complejidad emocional y psicológica de los temas sensibles al diseñar investigaciones futuras. La sensibilidad y la empatía por parte de las personas investigadoras son fundamentales para fomentar la confianza y la apertura en participantes, pero también es crucial reconocer que el proceso puede ser intrínsecamente desafiante debido a la naturaleza de las experiencias a tratar.

Validación del manual: Debido a limitaciones de tiempo, lamentablemente no se pudo llevar a cabo la validación del manual en cuestión. Es importante resaltar que la falta de una validación adecuada conlleva un posible riesgo, ya que existe la posibilidad de que el manual contenga errores u omisiones. Esta carencia podría llevar a la aplicación de prácticas inadecuadas o incorrectas.

La validación del manual implica realizar una revisión exhaustiva por parte de personas expertas en el campo para identificar posibles problemas y realizar correcciones antes de que el manual sea utilizado por su audiencia prevista. Aunque se comprende que las limitaciones de tiempo puedan haber impedido la validación en esta instancia, es crucial tener en cuenta que la validación no solo asegura la calidad del manual, sino que también contribuye a su fiabilidad y utilidad.

Estas limitaciones deben ser consideradas al interpretar los resultados y generalizar las conclusiones de este estudio. A pesar de ello, se espera que los hallazgos obtenidos sigan aportando información valiosa y contribuyan al conocimiento existente en el campo de estudio.

## 12. Sistema de referencias científicas

Abreau, A. (2018). Cuidados paliativos ambulatoriais: uma análise sobre pacientes oncológicos e cuidadores familiares no Distrito Federal [Tesis de doctorado, Universidad de Brasilia, Brasil]. <https://repositorio.unb.br/handle/10482/34177>

Asociación Americana contra el Cáncer. (2020). Sobre el cáncer: tratamiento y supervivencia. <https://www.cancer.org/es/cancer.html>

Barbier, M, Moreno, S y Sanz, S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

Bravo, M. (2010). Intervención en crisis ante el diagnóstico de cáncer de mama. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13(3), 67-82. <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art4.pdf>

Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Castillo, C. M., & Navarro Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(0), 95-108. [https://doi.org/10.5209/rev\\_psic.2013.v10.41950](https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v10.41950)

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2022). Cuidadores de personas con cáncer: Cómo cuidarse a sí mismo. <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivors/caregivers/caring-for-yourself.html>

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4th ed.). Sage Publications, Inc.

Da Silva, S. É. D., Da Costa, J. L., Dos Santos, J. A., Dos Santos, A. L., Moura, A. A. A., & Da Cunha, N. M. F. (2018). Family caregivers' report about the cancer: a social representation study / Relato de cuidadores-familiares sobre o câncer: um estudo de representações sociais. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 10(4), 971. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.971-976>

Die Trill, M. (2013). Intervención Psico-Oncológica en el Ámbito Hospitalario. *Clínica Contemporánea*, 4(2), 119-133. <https://doi.org/10.5093/cc2013a10>

Espinoza, C y Blanco, V. (2009). Propuesta de un manual de autoayuda cognitivo, conductual, emocional para el manejo del estrés: dirigido a familias donde alguno de sus miembros fue intervenido quirúrgicamente por cáncer gástrico [Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Base de datos del SIBDI - UCR. [http://aleph.sibdi.ucr.ac.cr/F/YF7LQ2214UAC94U7PBEDITNQ8IPJ67GCI6CQ2B8GB9VU15V3AI-01698?func=full-set-set&set\\_number=012661&set\\_entry=000001&format=999](http://aleph.sibdi.ucr.ac.cr/F/YF7LQ2214UAC94U7PBEDITNQ8IPJ67GCI6CQ2B8GB9VU15V3AI-01698?func=full-set-set&set_number=012661&set_entry=000001&format=999)

Figueirêdo, B. (2018). Câncer infantojuvenil: Um estudo sobre representações sociais e estratégias de enfrentamento de familiares cuidadores. [Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde - PPGPS]. <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/3517>

Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata

García, E., Muñoz, P., Porras, S y Leiva, V. (2010). Diseño de una guía dirigida a los y las encargadas del cuidado en el hogar, de menores con discapacidad motora. *Rev. Enfermería*

*Actual en Costa Rica*, 18(1), 1 - 22.  
<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3622/3530>

Gaviria, A.M., Vinaccia, S, Riveros, M. F. y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*. 20, 50-75.  
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/2441/9337>

Guimarães, C. (2010). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. [Tesis de maestría, Universidad Pontificia Católica de Campinas, Brasil].  
<http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/265>

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de analisis de contenido / Content Analysis. Introduction to Its Methodology: Teoria Y Practica / Theory and Practice* (Tra ed.). Paidos Iberica Ediciones S a.

Kübler-Ross, K. E. y Kressler, D. (2016). Sobre el duelo y el dolor (1a ed.). Luciérnaga CAS.

Lazarus R.S. y Folkman S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.

Lega, L. I., Caballo, V. E., & Ellis, A. (2002). *Teoría y práctica de la terapia racional emotivo-conductual*. Siglo XXI de España Editores, S.A.

Legelen, V. (2014). “Desde la Perspectiva de la Psico-oncología: Calidad de Vida en Pacientes en Etapa Terminal” (Trabajo de grado). Universidad de la República, Uruguay.

Martínez L., Lorenzo A. y Llantá M. (2020). Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2020;46(2):e1748.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubsalpub/csp-2020/csp2020o.pdf>

- Ministerio de Salud Costa Rica. (2016, 30 mayo). Incidencia de tumor maligno en la población.  
[https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/incidencia+](https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/incidencia)
- Organización Mundial de la Salud: OMS. (2018, 12 septiembre). Cáncer: Datos y cifras.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud: OMS. (2022). Directrices de la OMS sobre intervenciones de autocuidado para la salud y el bienestar, revisión 2022: resumen ejecutivo.  
<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240052239>
- Pérez, C. (2009). Propuesta de intervención en pacientes con cáncer de mama en la atención primaria de Salud. *Revista Psicología Científica.com*, 11(8).  
<http://www.psicologiacientifica.com/pacientes-con-cancer-de-mama-intervencion>
- Rodríguez, J. (2017). El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia. [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona].  
<https://www.tdx.cat/handle/10803/405842>
- Salazar, K. (2015). Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio del SIBDI - UCR.  
<http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/2392>
- Salazar, M. (2015). Atención cognitivo conductual emocional al paciente oncológico que asiste al Departamento de Psicooncología y Hemato-Oncología del Hospital México. [Tesis de



- Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio del SIBDI - UCR.  
<http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/3396>
- Slaikou, K. A. (1996). *Intervención en Crisis. Ed. Manual para práctica e investigación*. México D.F.
- Sotela, G. (2013). Guía cognitivo conductual emocional para la adquisición de habilidades sociales y estrategias de afrontamiento en mujeres con cáncer papilar de tiroides del gran área metropolitana. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio del SIBDI - UCR. <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/1701>
- Unicáncer. (2020). Unicáncer Cali. Unicancer. <https://unicancercali.com>
- Urzúa M, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://doi.org/10.4067/s0718-48082012000100006>
- Vargas, S. (2016). Etiología y Epidemiología del Cáncer en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. 618 (73), 33-36.  
<https://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/618/art06.pdf>
- Vázquez C., Crespo M. y Ring, J.M. (2003). Estrategias de afrontamiento. *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Cáp. 31, pp. 425-35.  
[https://www.psicosocial.net/historico/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=94-estrategias-de-afrontamiento&category\\_slug=trauma-duelo-y-culpa&Itemid=100225](https://www.psicosocial.net/historico/index.php?option=com_docman&view=download&alias=94-estrategias-de-afrontamiento&category_slug=trauma-duelo-y-culpa&Itemid=100225)

### 13. Anexos

#### Anexo 1: Consentimiento informado para personas cuidadoras



**UNIVERSIDAD DE COSTA  
RICA  
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**

**Escuela de Psicología**

**CEC-I-04 AC**

**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234  
“LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO  
CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN  
LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Diseño de un manual sobre primeros auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de  
pacientes con diagnóstico de cáncer

Código (o número) de proyecto: \_\_\_\_\_

Nombre de las investigadoras: \_\_\_\_\_

Nombre del/la participante: \_\_\_\_\_

#### **A. PROPÓSITO DEL PROYECTO**

El estudio por realizar es parte de una investigación propuesta por Maylin Yorleny Anchía Quesada y Ada Gabriela Soto Loaisiga quienes están realizando su Trabajo Final de Graduación en la Universidad de Costa Rica para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Esta investigación tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica para que pueda ser utilizado por presentes y futuras personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer.

#### **B. ¿QUÉ SE HARÁ?**

Para obtener la información deseada le realizaremos una entrevista que posee preguntas puntuales donde además usted puede ahondar en el tema o ejemplificar si lo considera necesario. Dichas preguntas se relacionan con su experiencia como persona cuidadora de un paciente con cáncer, centrándonos específicamente en aquellas necesidades experimentadas por usted con relación al proceso de la enfermedad. Esta entrevista está estimada para una duración máxima de una hora y

comprende a una única entrevista, en caso de que no se pueda recabar toda la información, quisiéramos enseguida pregunta si: ¿está usted de acuerdo en realizar una segunda sesión para completarla? Sí ( ) No ( ). Asimismo, esta entrevista será llevada a cabo de manera virtual, mediante la plataforma *Zoom o WhatsApp*, en un horario acordado en días previos a la ejecución de esta. Este consentimiento podrá ser firmado de distintas maneras: firma digital, nota firmada de consentimiento y escaneo o foto del documento firmado. Con el fin de no perder ningún dato que resulte relevante se realizarán anotaciones y grabación que serán posteriormente destruidas una vez analizadas. Sin embargo, posterior a la publicación del manual, las investigadoras resguardarán la información durante seis meses en caso de requerir una nueva revisión de dicha información. Además, es importante mencionar que su nombre no será revelado en ningún apartado de la investigación. En cuanto la investigación sea publicada, se le estará contactando en caso de que usted desee tener un ejemplar digital de ella.

### **C. RIESGOS**

La presente investigación no presenta ningún riesgo para usted. En caso de que usted considere que se le está solicitando información sensible o que le genere molestia y usted no desee compartir está en su derecho de detener la entrevista. De ser necesario, las investigadoras le brindarán contención emocional.

### **D. BENEFICIOS**

Como resultado de esta investigación usted NO obtendrá ningún beneficio directo. Sin embargo, este estudio beneficiará a personas que estén en la posición de persona cuidadora ya sea en este momento o en el futuro, pues el producto de la investigación consta de un manual de atención de crisis emocionales dirigido a esta población.

### **E. VOLUNTARIEDAD**

Es importante que usted tome en cuenta que la participación en esta investigación es voluntaria y puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin perder ningún derecho o ser castigado/a de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

### **F. CONFIDENCIALIDAD**

Es de gran relevancia que usted pueda estar enterado/a que las investigadoras garantizarán el estricto manejo y confidencialidad de la información, pues su participación en este estudio es confidencial. Los datos reflejados a raíz de esta investigación pueden ser divulgados en una reunión científica o publicados sin que esto perjudique ni revele su identidad. En caso de que usted lo desee, las investigadoras se encargarán de compartir con usted los resultados de esta investigación.

## **G. INFORMACIÓN**

Antes de dar su autorización y firmar el presente documento, debe hablar con las investigadoras sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Maylin Yorleny Anchía Quesada al teléfono 8733-7048 y/o a Ada Gabriela Soto Loaisiga al teléfono 8627-7087, en el horario de lunes a viernes de 8 a.m. – 4 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica *a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398*, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

**H.** Usted como participante NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

## **CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

**\*Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal. Este consentimiento podrá ser firmado de distintas maneras: firma digital, nota firmada de consentimiento y escaneo o foto del documento firmado.**

---

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #1 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #2 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula del/la testigo que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

**Anexo 2: Consentimiento informado dirigido a personas expertas en el área de psicooncología y de intervención en crisis**



**UNIVERSIDAD DE COSTA  
RICA  
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**

**Escuela de Psicología**

**CEC-I-04 AC**

**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234  
“LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO  
CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN  
LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Diseño de un manual sobre primeros auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de  
pacientes con diagnóstico de cáncer

Código (o número) de proyecto: \_\_\_\_\_

Nombre de las investigadoras: \_\_\_\_\_

Nombre del/la participante: \_\_\_\_\_

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO**

El estudio por realizar es parte de una investigación propuesta por Maylin Yorleny Anchía Quesada y Ada Gabriela Soto Loaisiga quienes están realizando su Trabajo Final de Graduación en la Universidad de Costa Rica para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Esta investigación tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica para que pueda ser utilizado por presentes y futuras personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer y puede ser referido por usted para el beneficio de esta población.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?**

Para obtener la información deseada le realizaremos una entrevista semiestructurada que posee preguntas puntuales donde además usted puede ahondar en el tema o ejemplificar si lo considera necesario. Dichas preguntas se relacionan con su experiencia como persona experta en el área de psicooncología y/o en intervención en crisis, centrándonos específicamente en aquellas

necesidades identificadas por usted con relación al proceso de la enfermedad o crisis psicológicas. Esta entrevista está estimada para una duración máxima de una hora y comprende una única entrevista, en caso de que no se pueda recabar toda la información, ¿está usted de acuerdo en realizar una segunda sesión para completarla? Sí ( ) No ( ). Asimismo, esta entrevista será llevada a cabo de manera virtual, mediante la plataforma *Zoom o WhatsApp*, en un horario acordado en días previos a la ejecución de esta.

Del mismo modo, para la tercera fase de esta investigación (fase de validación) le haremos llegar en formato digital, mediante correo electrónico o *WhatsApp*, el manual realizado, así como un instrumento para su validación. El instrumento constará de una serie de preguntas en función de evaluar cualitativamente la pertinencia, claridad y organización de la información. Dado lo anterior, quisiéramos saber si:

¿Está usted de acuerdo en realizar la validación del manual? Sí ( ) No ( )

Con el fin de no perder ningún dato que resulte relevante se realizarán anotaciones y grabación que serán posteriormente destruidas una vez analizadas. Sin embargo, posterior a la publicación del manual, las investigadoras resguardarán la información durante seis meses en caso de requerir una nueva revisión de dicha información. Además, es importante mencionar que su nombre no será revelado en ningún apartado de la investigación. En cuanto la investigación sea publicada, se le estará contactando en caso de que usted desee tener un ejemplar digital de ella.

### **C. RIESGOS**

La presente investigación no presenta ningún riesgo para usted. En caso de que usted considere que se le está solicitando información sensible o que le genere molestia y usted no desee compartir está en su derecho de detener la entrevista.

### **D. BENEFICIOS**

Como resultado de esta investigación usted NO obtendrá ningún beneficio directo. Sin embargo, este estudio beneficiará a personas que estén en la posición de persona cuidadora ya sea en este momento o en el futuro, pues el producto de la investigación consta de un manual de atención de crisis emocionales dirigido a esta población.

### **E. VOLUNTARIEDAD**

Es importante que usted tome en cuenta que la participación en esta investigación es voluntaria y puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin perder ningún derecho o ser castigado/a de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

#### **F. CONFIDENCIALIDAD**

Es de gran relevancia que usted pueda estar enterado/a que las investigadoras garantizarán el estricto manejo y confidencialidad de la información, pues su participación en este estudio es confidencial. Los datos reflejados a raíz de esta investigación pueden ser divulgados en una reunión científica o publicados sin que esto perjudique ni revele su identidad. En caso de que usted lo desee, las investigadoras se encargarán de compartir con usted los resultados de esta investigación.

#### **G. INFORMACIÓN**

Antes de dar su autorización y firmar el presente documento, debe hablar con las investigadoras sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Maylin Yorleny Anchía Quesada al teléfono 8733-7048 y/o a Ada Gabriela Soto Loaisiga al teléfono 8627-7087, en el horario de lunes a viernes de 8 a.m. – 4 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica *a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398*, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

**H.** Usted como participante NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

#### **CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.



**\*Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal. Este consentimiento podrá ser firmado de distintas maneras: firma digital, nota firmada de consentimiento y escaneo o foto del documento firmado.**

---

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #1 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #2 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula del/la testigo que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

Anexo 3: Consentimiento informado para validación por parte de las personas cuidadoras



**UNIVERSIDAD DE COSTA  
RICA  
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**

**Escuela de Psicología**

**CEC-I-04 AC**

**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234  
“LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO  
CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN  
LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Diseño de un manual sobre primeros auxilios psicológicos dirigido a personas cuidadoras de  
pacientes con diagnóstico de cáncer

Código (o número) de proyecto: \_\_\_\_\_

Nombre de las investigadoras: \_\_\_\_\_

Nombre del/la participante: \_\_\_\_\_

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO**

El estudio por realizar es parte de una investigación propuesta por Maylin Yorleny Anchía Quesada y Ada Gabriela Soto Loaisiga quienes están realizando su Trabajo Final de Graduación en la Universidad de Costa Rica para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Esta investigación tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica para que pueda ser utilizado por presentes y futuras personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer y puede ser referido por usted para el beneficio de esta población.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?**

Para obtener la información deseada le haremos llegar en formato digital, mediante correo electrónico o *WhatsApp*, un manual sobre primeros auxilios psicológicos realizado previamente, así como un instrumento para la validación de este. El instrumento constará de una serie de preguntas en función de evaluar cualitativamente la pertinencia, claridad y organización de la

información y podrá ser contestado de manera escrita o mediante audios. Estos tres elementos serán explicados en el documento.

Con el fin de no perder ningún dato que resulte relevante se realizarán anotaciones y grabación que serán posteriormente destruidas una vez analizadas. Sin embargo, posterior a la publicación del manual, las investigadoras resguardarán la información durante seis meses en caso de requerir una nueva revisión de dicha información. Además, es importante mencionar que su nombre no será revelado en ningún apartado de la investigación. En cuanto la investigación sea publicada, se le estará contactando en caso de que usted desee tener un ejemplar digital de ella.

### **C. RIESGOS**

La presente investigación no presenta ningún riesgo para usted. En caso de que usted considere que se le está solicitando información sensible o que le genere molestia y usted no desee compartir está en su derecho de detener la entrevista.

### **D. BENEFICIOS**

Como resultado de esta investigación usted NO obtendrá ningún beneficio directo. Sin embargo, este estudio beneficiará a personas que estén en la posición de persona cuidadora ya sea en este momento o en el futuro, pues el producto de la investigación consta de un manual de atención de crisis emocionales dirigido a esta población.

### **E. VOLUNTARIEDAD**

Es importante que usted tome en cuenta que la participación en esta investigación es voluntaria y puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin perder ningún derecho o ser castigado/a de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

### **F. CONFIDENCIALIDAD**

Es de gran relevancia que usted pueda estar enterado/a que las investigadoras garantizarán el estricto manejo y confidencialidad de la información, pues su participación en este estudio es confidencial. Los datos reflejados a raíz de esta investigación pueden ser divulgados en una reunión científica o publicados sin que esto perjudique ni revele su identidad. En caso de que usted lo desee, las investigadoras se encargarán de compartir con usted los resultados de esta investigación.

## G. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización y firmar el presente documento, debe hablar con las investigadoras sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Maylin Yorleny Anchía Quesada al teléfono 8733-7048 y/o a Ada Gabriela Soto Loaisiga al teléfono 8627-7087, en el horario de lunes a viernes de 8 a.m. – 4 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica *a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398*, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

- H.** Usted como participante NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

## CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

**\*Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal. Este consentimiento podrá ser firmado de distintas maneras: firma digital, nota firmada de consentimiento y escaneo o foto del documento firmado.**

---

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #1 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula de la investigadora #2 que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

---

Nombre, firma y cédula del/la testigo que solicita el consentimiento

---

Lugar, fecha y hora

**Anexo 4: Nota firmada de consentimiento**

Con el presente documento hago constar que he leído o se me ha leído toda la información descrita en el consentimiento informado antes de firmarlo. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

---

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

---

Lugar, fecha y hora

## **Anexo 5: Guía de entrevista a personas que hayan sido cuidadoras de pacientes con cáncer**

Primeramente, esperamos se encuentre muy bien y de antemano le agradecemos contar con su ayuda y colaboración para realizar esta entrevista que forma parte de nuestro Trabajo Final de Graduación y que tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica de primera instancia, necesarias para un adecuado abordaje de crisis que puedan presentarse en el entorno de presentes y futuras personas cuidadoras de pacientes con cáncer. Para cumplir con el objetivo mencionado, se efectuarán entrevistas semiestructuradas a usted como persona que ha sido cuidadora de pacientes con cáncer.

Pretendemos con esta entrevista identificar las herramientas que desde su posición considera pertinentes para el abordaje de crisis psicológicas que se puedan presentar, a fin de exponer en el manual aquellos aspectos de mayor relevancia para las personas que en este momento figuran como familiares y/o personas cuidadoras de pacientes con cáncer, y les permita manejar de una mejor manera las crisis emocionales que se desprenden a partir del diagnóstico de esta enfermedad. Para obtener la información relacionada con los objetivos propuestos, le realizaremos una entrevista que contiene una serie de preguntas en relación con su experiencia como familiar y/o persona cuidadora de pacientes con cáncer. Si lo requiere puede utilizar ejemplos y vivencias para un mejor desarrollo de cada una de las respuestas a las preguntas planteadas.

La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora, en caso de no abarcar el total de preguntas planteadas en esta primera entrevista ¿estaría de acuerdo en acceder a una siguiente sesión para completar la entrevista? Sí ( ) No ( )

Para iniciar requerimos algunos datos generales a fin de pasar a realizar preguntas más específicas posteriormente. De esta forma, nos podría indicar:

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

Sexo: Femenino ( ) Masculino ( ) Otro( )

Lugar de residencia: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Familiar: Sí ( ) \_\_\_\_\_ (parentesco) No ( )

Composición del núcleo familiar del/la paciente \_\_\_\_\_

Tiempo en que se desempeñó como persona cuidadora: \_\_\_\_\_

Tiempo transcurrido desde que no ejerce el rol de persona cuidadora: \_\_\_\_\_

### **Contextualización**

1. ¿Qué tipo de cáncer tenía la persona a la que usted cuidaba?
2. ¿En qué etapa(s) del cáncer acompañó a el/la paciente?
3. ¿Cuál es/era el vínculo o relación con el/la paciente?
4. ¿Cómo era la relación entre las personas que componen la familia del/la paciente?
5. ¿Usted o el/la paciente pertenecían a algún grupo de apoyo para sobrellevar la enfermedad?
6. De la siguiente lista, ¿en qué actividades necesitaba el/la paciente de su apoyo?  
Alimentarse ( ) Bañarse ( ) Vestirse ( ) Caminar ( ) Ir al baño ( ) Arreglarse ( ) dar medicamentos  
( ) llevar a citas de seguimiento ( ) acompañar durante tratamiento ( ) Otros \_\_\_\_\_  
¿Podría ampliar esta información?
7. ¿Cuáles eran sus funciones como persona cuidadora?

### **Sobre factores psicológicos asociados CASIC**

8. ¿Se le asignó al/la paciente una persona profesional en psicología por parte del hospital o centro en que fue atendida la persona? En caso de ser así, ¿con qué frecuencia y duración del este servicio el/la paciente?
9. Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, ¿la ayuda psicológica fue dirigida también a usted o familiares de la persona diagnosticada con cáncer?
10. ¿Recibió usted y/o el/la paciente algún tipo de capacitación acerca de la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios?
11. ¿Cuáles cambios emocionales y/o conductuales a raíz del proceso de la enfermedad, presentó el/la paciente desde su diagnóstico hasta el momento en el que usted ya no estuvo encargado(a) de su cuidado?
12. El paciente expresó en alguna ocasión pensamientos negativos acerca de la enfermedad ¿podría mencionar algunos ejemplos?

### **Sobre el manejo de la crisis**

13. ¿Cómo definiría usted las crisis psicológicas?



14. ¿Cómo se manifestaban las crisis emocionales en el paciente? (Ejemplo: llanto, ira, irritabilidad, confusión, angustia, etc.)
15. ¿En qué momentos del proceso considera usted que se dieron las mayores crisis emocionales de la persona que usted atendía? (indique ejemplos o mencione lo que pasó inmediatamente antes de cada crisis señalada).
16. ¿Qué estrategias utilizaba para atender el/la paciente en los momentos de crisis emocional?

### **Sobre hábitos de autocuidado**

17. Ya sea de forma positiva o negativa, ¿vio usted afectada algún área de su vida? (social, emocional, económica, física, etc.)
18. ¿Considera usted que sus hábitos de autocuidado se vieron modificados a causa del ejercicio de su rol como persona cuidadora? Si es así, ¿qué cambios percibió en estos?
19. ¿Qué estrategias de autocuidado utilizaba usted? (horas de sueño, alimentación, esparcimiento, etc.)
20. Al momento de ejercer como persona cuidadora ¿cómo percibía el estado de su salud física y psicológica?

### **Información sobre Primeros Auxilios Psicológicos**

21. ¿Conoce usted acerca de primeros auxilios psicológicos o sobre intervención en crisis? Si su respuesta es afirmativa, ¿qué aspectos conoce sobre el tema?
22. Los Primeros Auxilios Psicológicos buscan brindar acompañamiento a las personas que se encuentran en estado de crisis, poniendo en práctica una serie de técnicas y pasos que le permitan a la persona alcanzar un cierto grado de estabilidad emocional. Tomando en cuenta esto, ¿en qué situaciones cree usted que sea conveniente aplicar estas técnicas con personas con diagnóstico de cáncer? Proporcione ejemplos.
23. ¿Con qué información considera usted que hubiera podido brindar un mejor acompañamiento?

### **Para finalizar**

¿Tiene alguna experiencia o aporte que quisiera compartir y que considera pertinente para la realización del manual?

## **Anexo 6: Guía de entrevista a psicólogos (as) expertas en el área de intervención en crisis**

Le agradecemos brindarnos esta entrevista la cual forma parte de nuestro Trabajo Final de Graduación que tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica de primera instancia, necesarias para un adecuado abordaje de crisis que puedan presentarse en el entorno de presentes y futuras personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer. Para cumplir con el objetivo mencionado, se efectuarán entrevistas semiestructuradas a usted como persona experta en el área de intervención en crisis.

Pretendemos con esta entrevista identificar las herramientas que desde su conocimiento y experiencia considera pertinentes para el abordaje de crisis psicológicas que se puedan presentar, a fin de exponer en el manual aquellos aspectos de mayor relevancia para las personas que en este momento figuran como familiares y/o personas cuidadoras de pacientes con cáncer, y les permita manejar de una mejor manera las crisis emocionales que se desprenden a partir del diagnóstico de esta enfermedad.

Para obtener la información relacionada con los objetivos propuestos, le realizaremos una entrevista semiestructurada que contiene una serie de preguntas en relación con su experiencia en el área de intervención en crisis. Si lo requiere puede utilizar ejemplos y vivencias para un mejor desarrollo de cada una de las respuestas a las preguntas planteadas. La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora, en caso de no abarcar el total de preguntas planteadas en esta primera entrevista ¿estaría de acuerdo en acceder a una siguiente sesión para completar la entrevista? Sí ( ) No ( )

Nombre \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Lugar de trabajo o estudio: \_\_\_\_\_

Años de experiencia en el área \_\_\_\_\_

Sexo: Femenino( ) Masculino ( ) Otro( )

### **Contexto sociocultural y vincular**

1. Desde su experiencia ¿cuáles son los momentos del proceso de una enfermedad, como el cáncer, donde se presentan mayores crisis a nivel emocional?
2. ¿Qué factores ambientales pueden influir en la manera de pensar, en las emociones y conductas de personas que atraviesan una crisis psicológica? ¿De qué manera?
3. ¿De qué manera puede influir el apoyo de familiares y otras personas, o la falta de este, en el afrontamiento de las crisis?

#### **Estrategias de autocuidado, acompañamiento de la crisis y manejo de la información**

4. ¿Cuáles son las técnicas y procedimientos que utiliza mayormente para el abordaje de crisis psicológicas que se presentan a raíz de una enfermedad? ¿Cuál es la razón para utilizar precisamente dichos procedimientos?
5. ¿Cuáles son los conocimientos sobre intervención en crisis que deben tener familiares y/o personas cuidadoras para un abordaje adecuado?
6. Desde su punto de vista ¿Qué se debe evitar hacer en una intervención en crisis? ¿Cuáles son los errores que se cometen más frecuentemente?
7. ¿Qué tipo de información considera que sería imprescindible dentro del manual?
8. ¿Cuál considera que es la mejor forma de organizar y presentar la información en el manual?

#### **Componente racional – emotivo – conductual**

9. Desde su experiencia ¿cuáles son las principales emociones que pueden desembocar una crisis psicológica?
10. ¿cuáles son los principales pensamientos que pueden desembocar una crisis psicológica?
11. ¿Qué conductas pueden desembocar en una crisis psicológica?

#### **Necesidades en la atención**

12. ¿Cuáles son las mayores necesidades y demandas por parte de los/las pacientes cuando se presenta una crisis psicológica?
13. ¿Cuáles son los posibles riesgos presentes durante una crisis psicológica?
14. ¿Considera que es necesario una guía o manual sobre primeros auxilios psicológicos dirigida a personas cuidadoras de pacientes con cáncer?

**Para finalizar**

15. ¿Hay alguna información que quisiera compartir y que considera pertinente para la realización del manual?

### **Anexo 7: Guía de entrevista a personas expertas en el área de psicooncología**

Primeramente, esperamos se encuentre muy bien y de antemano le agradecemos contar con su ayuda y colaboración para realizar esta entrevista que forma parte de nuestro Trabajo Final de Graduación que tiene como objetivo la elaboración de un manual sobre herramientas de intervención psicológica de primera instancia, necesarias para un adecuado abordaje de crisis que puedan presentarse en el entorno de presentes y futuras personas cuidadoras y familiares de pacientes con cáncer. Para cumplir con el objetivo mencionado, se efectuarán entrevistas semiestructuradas a usted como persona experta en el área de psicooncología.

Pretendemos con esta entrevista identificar las herramientas que desde su conocimiento y experiencia considera pertinentes para el abordaje de crisis psicológicas que se puedan presentar, a fin de exponer en el manual aquellos aspectos de mayor relevancia para las personas que en este momento figuran como familiares y/o personas cuidadoras de pacientes con cáncer, y les permita manejar de una mejor manera las crisis emocionales que se desprenden a partir del diagnóstico de esta enfermedad.

Para obtener la información relacionada con los objetivos propuestos, le realizaremos una entrevista semiestructurada que contiene una serie de preguntas en relación con su experiencia en el área de psicooncología. Si lo requiere puede utilizar ejemplos y vivencias para un mejor desarrollo de cada una de las respuestas a las preguntas planteadas. La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora, en caso de no abarcar el total de preguntas planteadas en esta primera entrevista ¿estaría de acuerdo en acceder a una siguiente sesión para completar la entrevista? Sí ( ) No ( )

Para iniciar requerimos algunos datos generales a fin de pasar a realizar preguntas más específicas posteriormente. De esta forma, nos podría indicar:

|   |
|---|
| Nombre _____                                  |
| Edad: _____ Lugar de trabajo o estudio: _____ |
| Años de experiencia en el área _____          |
| Sexo: Femenino ( ) Masculino ( ) Otro( )      |

## **Contexto sociocultural y vincular**

1. ¿Qué factores ambientales pueden influir en la manera de pensar, en las emociones y conductas de pacientes con diagnóstico de cáncer? ¿De qué manera?
2. ¿De qué manera puede influir el apoyo de familiares y otras personas, o la falta de este, en el curso y tratamiento de la enfermedad?
3. ¿Cuáles hábitos y costumbres se pueden ver modificados en el núcleo familiar a causa de la enfermedad?

## **Estrategias de autocuidado, acompañamiento de la crisis y manejo de la información**

3. Desde su experiencia ¿cuáles son los momentos del proceso de la enfermedad donde se presentan mayores crisis a nivel emocional?
4. ¿Cuáles son las técnicas y procedimientos que utiliza mayormente para el abordaje de crisis en pacientes con diagnóstico de cáncer? ¿Por qué utilizó precisamente dichos procedimientos?
5. ¿Cuáles son los conocimientos sobre intervención en crisis que deben tener familiares y/o personas cuidadoras para un abordaje adecuado?
6. Desde su experiencia, ¿cuáles son las prácticas de autocuidado con que deben contar una persona cuidadora?
7. Desde su punto de vista ¿Qué se debe evitar hacer en una intervención? ¿Cuáles son los errores que se cometen más frecuentemente?

## **Componente racional – emotivo – conductual**

8. Desde su experiencia ¿cuáles son los principales pensamientos y creencias disfuncionales que suelen presentarse en pacientes con diagnóstico de cáncer?
9. Desde su experiencia ¿cuáles son las principales emociones que suelen presentar los pacientes con diagnóstico de cáncer?
10. ¿Qué cambios en la conducta suelen presentarse a partir del diagnóstico de cáncer?

## **Necesidades en la atención**

11. ¿Cuáles son las mayores necesidades y demandas por parte de los/las pacientes?

12. ¿Atiende usted también a familiares y personas cuidadoras de pacientes con cáncer? En caso de que su respuesta sea afirmativa, ¿cuáles son las mayores necesidades y demandas presentadas por estos?
13. ¿Considera que es necesario una guía o manual de atención en crisis dirigida a familiares y personas cuidadoras de pacientes con cáncer?
14. Si la respuesta a la pregunta número 13 es afirmativa ¿Qué tipo de información considera que sería imprescindible dentro de este manual?
15. Si la respuesta a la pregunta número 13 es afirmativa ¿Cuál considera que es la mejor forma de organizar y presentar la información en el manual?

**Para finalizar**

16. ¿Hay alguna información que quisiera compartir y que considera pertinente para la realización del manual?

**Manual sobre Primeros Auxilios Psicológicos para la persona cuidadora de  
pacientes con diagnóstico cáncer**



# Cáncer

MANUAL PARA LA PERSONA CUIDADORA

## PRIMEROS AUXILIOS PSICOLÓGICOS



EPS  
Escuela de  
Psicología



UNIVERSIDAD DE  
COSTA RICA

ADA SOTO LOÁISIGA  
MAYLIN ANCHÍA QUESADA

# El cáncer es...

Una enfermedad en la que:

Algunas células de nuestro cuerpo se vuelven "rebeldes" y comienzan a crecer sin control.



Esto puede ser peligroso, porque estas células "rebeldes" pueden causar daño a órganos y procesos importantes en el cuerpo.





Los genes heredados:

Representan una probabilidad, pero la mayoría de los casos de cáncer se atribuyen a comportamientos y estilos de vida.



Los síntomas y señales del cáncer pueden variar por las siguientes razones:

- Ubicación del cáncer.
- Tipo de cáncer.
- Etapa de la vida en la que se encuentra.

# Características

1

## 2 categorías

- Hematológicos: Afectan la sangre y se originan en la médula ósea o en el sistema linfático. Ejemplos: leucemia, el linfoma y mieloma.
- De tumor sólido: se desarrollan en órganos, tejidos o partes del cuerpo. Ejemplos: cáncer de mama, de próstata, de pulmón, entre otros.

## Algunos tipos de cáncer pueden parecerse entre sí:

- La principal diferencia es su capacidad para propagarse hacia otras partes del cuerpo.
- Cuando esto sucede, pueden formar nuevos tumores (metástasis).
- La capacidad de un cáncer para propagarse es uno de los factores más importantes para evaluar su gravedad y opciones de tratamiento.

2

3

## Etapas

- Etapas 1 y 2 son las etapas iniciales.
- Etapas 3 y 4 son las más avanzadas.
- Esto significa que el cáncer se ha propagado en mayor o menor medida.
- Es preferible detectar y tratar el cáncer en una etapa temprana.

# Tratamientos

El **objetivo** del tratamiento contra el cáncer es **detener el crecimiento y la propagación** de las células cancerosas.

## Sistémicos

- Tienen **alcance en todo el cuerpo**.
- Ejemplos: Quimioterapia, inmunoterapia y terapia con medicamentos.

## Locales

- Se aplican **directamente en el tumor o en una parte específica del cuerpo**.
- Ejemplos: Cirugía y radioterapia.

Los tratamientos pueden tener **efectos secundarios**, como pérdida de cabello, náuseas y vómitos, diarrea o estreñimiento, debilidad del sistema inmunológico, hemorragias, entre otros. La aparición de estos efectos secundarios **depende de la combinación de tratamientos utilizados**.



# MITOS

Comunes



1

Tener cáncer es una sentencia de muerte

- El cáncer tiene un alto índice de mortalidad, pero no es una enfermedad incurable.
- Los tratamientos y una detección temprana han permitido un mayor porcentaje de éxito.

La quimioterapia mata a todas las células, no solo a las cancerosas

- La quimioterapia puede afectar a células sanas en el cuerpo, pero se enfoca principalmente en las células que se están dividiendo rápidamente, como las cancerosas.

2

El cáncer es hereditario

- El cáncer hereditario representa menos del 5% de todos los casos de cáncer en todo el mundo.

3

El cáncer es contagioso

- No lo es. Las células tumorales no se transfieren a otras personas porque no son expulsadas.

4

# MITOS

Comunes



5

Las terapias naturales son mejores que las convencionales

- No hay evidencia científica que compruebe esto.
- Algunos tratamientos naturales pueden interferir con los tratamientos médicos convencionales

Los tratamientos contra el cáncer siempre causan pérdida de cabello

- No todos los tipos de tratamiento causan pérdida de cabello.
- Depende del tratamiento y dosis indicada.

6

Los tratamientos contra el cáncer siempre son dolorosos

- Los tratamientos contra el cáncer a veces tienen efectos secundarios molestos, como náuseas, cansancio o dolor. Pero, los avances médicos han hecho que los tratamientos sean mejores y causen menos problemas.

7

La biopsia acelera el cáncer

- Por el contrario, estas prácticas se realizan con métodos muy seguros y se toman muchas precauciones, para evitar que las células cancerosas se extiendan a tejidos sanos.

8



Las crisis suelen ser provocadas por eventos negativos que causan desorden en diferentes áreas de la vida personal. A veces, pueden ser positivas y ayudar al crecimiento personal, pero otras veces, pueden causar problemas psicológicos graves.





### Crisis del Desarrollo

Se relacionan con cambios en las etapas de la vida (niñez, adolescencia, adultez).



### Crisis Circunstanciales

A raíz de **eventos específicos** (pérdida de un ser querido, una enfermedad, desempleo o divorcio).

# Crisis y cáncer

El diagnóstico de cáncer puede generar una crisis emocional, pues **puede afectar diversas áreas de su vida**, como: la emocional, afectiva, social y fisiológica.

La crisis puede estar influenciada por varios factores, como: **el tipo de cáncer, el tratamiento médico, la etapa de la enfermedad y el nivel de apoyo de amigos y familiares.**



# Posibles crisis por pérdidas

A raíz de:

Incapacidad para realizar  
ciertas actividades

Disminución de la  
independencia

Cambios en la  
imagen del propio  
cuerpo

Disminución del  
tiempo a solas

Cambios  
financieros

Cambios en las  
relaciones sociales

Incertidumbre sobre  
planes a largo plazo

Estos cambios o pérdidas, a su vez, podrían generar procesos de duelo en la persona que padece la enfermedad...

# Algunas maneras para ayudar a la persona que pasa por esto son:



## Incapacidad para realizar ciertas actividades

- Identifiquen las actividades específicas que ahora son difíciles de realizar y busquen adaptaciones. Por ejemplo, si se tiene dificultad para moverse, consideren el uso bastones, andadores o sillas de ruedas.
- Busquen apoyo de especialistas que les den recomendaciones para aumentar la movilidad.

## Disminución de la independencia

- Analizar cuales aspectos específicos de su vida y de la enfermedad le hacen sentir menos independiente y buscar soluciones para abordarlos.
- Participar en grupos de apoyo de personas que estén pasando por esto.
- Ayudarle a delegar y pedir ayuda. A veces, aceptar la ayuda de otros puede mejorar nuestra independencia.
- Algunas veces, la persona se negará a pedir ayuda

# Algunas maneras para ayudar a la persona que pasa por esto:

## Cambios financieros

- Revisen la situación financiera y hagan un presupuesto realista. Reduzcan gastos o busquen oportunidades de ingresos adicionales.
- Consideren la posibilidad de adquirir nuevas habilidades o buscar formas de emprender.

## Cambios en las relaciones sociales

- Preguntar sobre sus necesidades y preocupaciones.
- Mantener el contacto con amigos y seres queridos, incluso por llamadas telefónicas o videollamadas.
- Explicarle a personas cercanas aspectos sobre la enfermedad y estrategias para ayudar a sobrellevarla.
- Buscar grupos que compartan intereses.

## Disminución del tiempo a solas

- Establecer límites claros y ayudarlo a comunicar sus necesidades de tiempo a solas a la persona.
- Planificar momentos específicos en su rutina diaria o semanal para dedicar tiempo a solas.
- Explorar actividades que pueda hacer por sí mismo (a) como leer, meditar, practicar algún pasatiempo o simplemente relajarse.

# Algunas maneras para ayudar a la persona que pasa por esto...

## Incertidumbre sobre planes a largo plazo

- **Enfocarse en el presente** y establecer metas a corto plazo. Esto le ayudará a mantenerse enfocado (a) y a tomar decisiones basadas en la situación actual.
- **Ser flexible** y con apertura para ajustar los planes a medida que surjan cambios. Aceptar que la incertidumbre es parte de la vida.

## Cambios en la imagen del propio cuerpo

- Ayúdele a cultivar una **actitud positiva hacia su cuerpo, reconociendo sus cualidades y fortalezas.**
- Apóyale a buscar apoyo emocional o terapia.
- Encuentren actividades físicas que disfrute y que le hagan sentir bien.



# Etapas del duelo

1

Negación

2

Ira

3

Negociación

4

Depresión

5

Aceptación

Generalmente, estas etapas no se viven en un orden específico. La persona podría no vivir algunas de ellas o bien volver a experimentar una que ya se ha vivido. Esto dependerá del tipo de pérdida o crisis y de la persona que pasa por ella.

1

## Negación

La persona **no acepta la realidad de la situación o propiamente de la enfermedad**. La negación puede ayudar a la persona a sobrevivir y disminuir el dolor que produce la pérdida o cambio.



La etapa de ira en el duelo **puede llevar a sentir rabia hacia sí mismo (a) o hacia la enfermedad**, también, puede haber ira hacia Dios, médicos u otras personas involucradas en la pérdida. Esta ira a veces viene acompañada de un sentimiento de impotencia.

Ira

2



## Negociación

Se refiere a dos momentos diferentes:

Antes: se piensa en hacer cualquier cosa para evitarlo.

Después: Se busca una tregua y se desearía que la situación nunca hubiera sucedido. Se puede sentir culpa porque se cuestiona si se pudo haber hecho más.



## Depresión

La atención se enfoca en el presente y se siente un gran vacío. Se experimenta una profunda tristeza y se cuestiona si vale la pena seguir adelante. La finalidad de esta etapa es proteger a la persona y buscar formas de adaptarse a la nueva realidad.



## Aceptación

5

La persona no necesariamente está bien o de acuerdo con la pérdida, pero **reconoce que es una realidad permanente**. En esta etapa, la persona recuerda, se recupera y se reorganiza, lo cuál refleja su proceso de curación.

6

## Seguimiento para verificar el progreso

Se debe realizar un **seguimiento cercano para verificar el progreso** de la persona en relación con la enfermedad, ofrecer apoyo emocional y ajustar las estrategias de afrontamiento según sea necesario. Es importante que la persona se sienta acompañada y apoyada en todo momento.



## Formas en que las personas afrontan las crisis

1

Negación

2

Ira

3

Negociación

4

Autocontrolarse

5

Aceptar

6

Escapar o evitar

# Formas en que las personas afrontan las crisis

1

## Confrontar el problema

Analizar el problema y encontrar una solución

- **Buscar información** sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento.
- Hablar con el médico e informarse sobre la enfermedad.

2

## Planificar

Idear planes y estrategias para resolver el problema

- **Hacer un seguimiento de las citas médicas,** los medicamentos y preguntar sobre los efectos secundarios del tratamiento.
- **Identificar posibles efectos secundarios** y como afrontarlos.

3

## Distanciarse

Alejarse temporalmente de la situación para reducir la intensidad emocional

- **Tomar tiempo y reflexionar sobre las emociones y pensamientos,** o buscar distracciones como hacer ejercicio, leer o escuchar música para reducir el malestar emocional.

Ejemplos...

# Formas en que las personas afrontan las crisis

4

## Autocontrol

Regular las emociones y mantener la calma y la objetividad.

- Identificar situaciones que regularmente le ponen ansioso (a) y anteponerse a dicha situación.
- Practicar técnicas de relajación o meditación para controlar la ansiedad y el estrés.

5

## Aceptación

Aceptar la situación difícil en lugar de resistirse o negarla.

- Trabajar para aceptar el diagnóstico y la nueva realidad de su vida.
- Encontrar maneras de seguir disfrutando de las cosas que le gustan siempre que esto sea posible.

6

## Escapar-evitar

Evadir la situación en lugar de enfrentarla, pensar que se resolverá por sí sola.

- Conocer bien las dimensiones del problema o problemas
- Identificar posibles soluciones o acciones que mejoren la situación .

# Primeros Auxilios Psicológicos (PAP)

Son una serie de **acciones simples y prácticas** que se pueden ofrecer a una persona que está pasando por una situación de crisis emocional o traumática. Estas acciones **tienen como objetivo brindar apoyo y consuelo inmediato para ayudar a la persona a sentirse más calmada y segura.**

1

Contacto psicológico

2

Examen de las  
dimensiones del problema

3

Sondear posibles  
soluciones

4

Asistir en la ejecución de  
pasos concretos

5

Seguimiento para  
verificar el progreso

# 1

## Contacto psicológico

Es importante brindar un espacio seguro y acogedor para la persona, y escuchar con atención sus preocupaciones, miedos (inclusive si hay miedo a la muerte), dudas y sentimientos relacionados con la enfermedad. **Valide las emociones de la persona, sin importar cuales son estas. Ínstele a conversar sobre ellas en lugar de guardarlas para sí mismo (a).**



# Examen de las dimensiones



## del problema

Es necesario analizar las dimensiones del problema, que incluyen la [gravedad del cáncer](#), el [tipo de tratamiento necesario](#), los [efectos secundarios del tratamiento](#), las [implicaciones emocionales, sociales y económicas](#), entre otros aspectos relevantes (ver perfil CASIC).

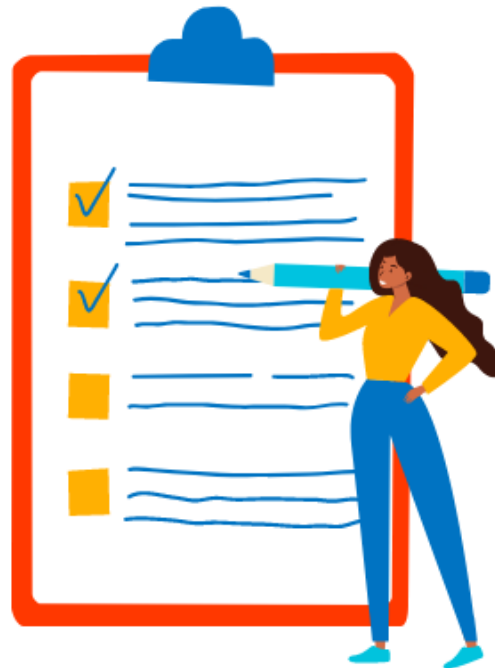




# Sondear posibles soluciones

3

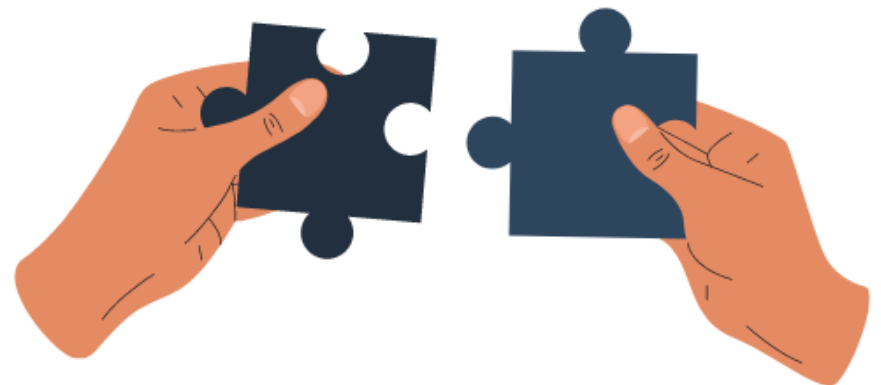
Implica ofrecer información y recursos útiles para ayudar a la persona a manejar la enfermedad de forma efectiva, como **opciones de tratamiento**, **grupos de apoyo**, **terapias complementarias**, entre otros.



# Apoyo en la ejecución de pasos concretos

4

Brindar apoyo y acompañamiento en la ejecución de los pasos necesarios para abordar los problemas que pueden surgir como parte de la enfermedad, como realizar citas médicas, tomar medicamentos, hacer cambios en el estilo de vida, entre otros.



# Seguimiento para verificar el progreso

5

Se debe realizar un seguimiento cercano para verificar el progreso de la persona en relación con la enfermedad, ofrecer apoyo emocional y **ajustar las estrategias de afrontamiento según sea necesario. Es importante que la persona se sienta acompañada y apoyada en todo momento.**



# Perfil CASIC



## COMPORTAMENTAL

Conductas que han sido afectadas por la crisis y se busca identificarlas y modificarlas si es necesario



## AFECTIVA

Se enfoca en las emociones y sentimientos asociados a la crisis, se evalúa la expresión o falta de estas emociones y su impacto en el bienestar de la persona.



## SOMÁTICA O FÍSICA

Se investiga la presencia de síntomas físicos asociados a la crisis y se determina si se requiere algún tipo de atención médica.



## INTERPERSONAL

Se evalúa el impacto de la crisis en las relaciones sociales de la persona y se busca identificar redes de apoyo.



## COGNITIVA O DE PENSAMIENTO

Se enfoca en la percepción de la situación y su significado para la persona, así como en los cambios en las metas y expectativas que se tenían previamente.

# Preguntas que podríamos hacer



¿Ha notado alguna modificación en su patrón de **sueño**?

¿Ha dejado de realizar alguna **actividad que usualmente disfrutaba**?

¿Ha notado cambios en su **apetito**?



# Preguntas que podríamos hacer



¿Cómo se ha sentido **emocionalmente** desde que ocurrió la crisis?

¿Ha experimentado alguna emoción en particular que le esté resultando difícil de manejar?

¿**Ha hablado con alguien** sobre cómo se siente emocionalmente?



# Preguntas que podríamos hacer



¿Ha notado algún cambio en su salud física en general que no esté asociado al diagnóstico?



# Preguntas que podríamos hacer



¿Ha hablado con algún miembro de su familia o amigo sobre la enfermedad?

¿Ha notado algún cambio en sus **relaciones sociales** desde que le dieron el diagnóstico?

¿Cuenta con algún tipo de **red de apoyo como grupos, familia o amistades**?





# Preguntas que podríamos hacer

## ognitiva o de pensamiento

¿Qué piensa sobre la situación actualmente?

¿Ha notado algún cambio en sus **metas o expectativas** desde que le dieron el diagnóstico?



# Errores comunes



## Subestimar el malestar emocional

- Pensar que solo importan los aspectos médicos y físicos del cáncer.
- Frases y acciones como:
  - "llorando no vamos a solucionar nada".
  - Dar medicamento para que duerma y no piense en el problema.
  - Ofrecer agua para que la persona deje de llorar sin abordar la situación.

## ¿Qué puedo hacer?

- Comprender y validar que la persona en ocasiones podría sentirse sumamente triste y en otros momentos no.
- Conversar sobre las preocupaciones, no dar por sentado que la enfermedad es lo único que le genera tristeza o enojo. Hay muchos aspectos que podrían estar alterando su estado.
- Permítale conversar sobre su situación y en ocasiones solo acompañele mientras llora.
- Aceptar que a veces no va a querer conversar.

# Errores comunes



## Hacer promesas sobre la enfermedad

- Asegurar que la persona va a sanar sin tomar en cuenta nada más.
- Prometer que todo estará bien sin escuchar lo que aqueja a la persona.
- Omitir el tratamiento o apoyo de médicos y centrarse solo en un milagro sin intervención de estos.

## ¿Qué puedo hacer?

- Ayudarle a la persona a comprender que la enfermedad es un proceso y que del mismo pueden surgir varios resultados.
- Ver el estado de la persona y su enfermedad de forma objetiva.
- Creer en Dios y en lo que puede hacer durante el proceso es algo que trae alivio a muchas personas, por lo que es muy importante, pero también se debe confiar en la capacidad del tratamiento o médicos.

# Errores comunes



## Excesivo positivismo

- Se trata de **hacer intentos porque la persona siempre esté positiva** y no considere lo negativo de la situación.
- Que la persona cuidadora oculte sus preocupaciones.
- También se pueden usar frases como que las personas con cáncer son súper valientes, personas guerreras, entre otras.

## ¿Qué puedo hacer?

- Considerar los aspectos negativos de una situación siempre conlleva a buscar alternativas para aumentar el bienestar.
- Demostrar las propias emociones le permite a los (as) pacientes entender que está bien tener variedad de emociones al respecto de la enfermedad.
- No se desestima la valentía que tienen las personas con cáncer, pero en ocasiones repetir mucho estas frases podría hacerlas sentirse en la obligación de aparentar estar siempre bien.

# Errores comunes



## Sugestionar acerca de la condición

- Sugestionar implica **influir en el pensamiento de la persona y llevarla a creer lo que se dice sin evaluar si realmente sucede lo mencionado.**
- En ocasiones, se podría caer en el error de hacer constantemente comentarios como: ¡Qué cansado te ves!, te he visto muy triste, parece que te duele...

## ¿Qué puedo hacer?

- Siempre es bueno estar pendiente de las necesidades de la persona, pero para esto es mejor preguntarle cómo se siente a fin de que sea la misma persona quien reflexione sobre su estado e indique el mismo.
- Una vez que la persona haya identificado y expresado cómo se siente, es importante acompañarle en caso de que se pueda buscar un resultado o solo necesite un tiempo de escucha.

# Errores comunes



## Juzgar a la persona y su proceso

- En ocasiones se podría pensar que se sabe cómo la persona puede estar mejor, aún sin comprender toda la situación.
- Se pueden tomar acciones como: reclamar, culpabilizar y criticar. Mencionando frases como: "No tiene que pensar así", "yo le dije que eso iba a pasar", "dele gracias a Dios que todavía está con vida", etc.

## ¿Qué puedo hacer?

- Es comprensible que en ocasiones se puede perder la paciencia y que, algunos (as) pacientes pueden tener actitudes problemáticas. Sin embargo, es necesario poder hacerle ver aquello que no está bien. Siempre de manera empática.
- Mantenga una actitud adecuada si considera que algo puede lastimar a la persona y no hay necesidad de decirlo, es mejor no hacerlo. Trate de comprender el proceso por el que pasa el o la paciente.

## Atención de las crisis

### Métodos que le han funcionado a otras personas cuidadoras

1

Escucha activa  
y empática

2

Respiración profunda

3

Visualización

4

Relajación muscular  
progresiva

5

Apoyo social

6

Redirigir la atención

Se pueden realizar estos ejercicios a manera de entrenamiento sin necesidad de que se presente una crisis para que sea más fácil ponerlas en práctica en caso de ser necesario.



1

## Escucha activa y empática

Escuchar a la persona sin juzgar, interrumpir o minimizar sus sentimientos puede ayudar a reducir su malestar emocional.

Si la persona habla de sus miedos, por ejemplo de la muerte, permítale hacerlo. Es mejor conversarlo que mantener un pensamiento de manera continua.

## Respiración profunda

La respiración profunda y lenta puede ayudar a la persona a calmarse y a reducir su respuesta emocional ante la situación. Puede ayudarle a contar con calma unos pocos segundos para inhalar y otros para exhalar.



2



## Relajación muscular progresiva

Esta técnica implica tensar y relajar diferentes grupos musculares del cuerpo, lo que puede ayudar a reducir la tensión y la ansiedad.



## Visualización

Ayudar a la persona a visualizar un lugar tranquilo y seguro puede ayudarla a sentirse más calmada y a reducir su estrés emocional.

## Apoyo social



5

Animar a la persona a buscar apoyo en amigos, familiares u otros recursos comunitarios puede ayudarla a sentirse más conectada y menos aislada durante la crisis. Ser un ejemplo en este tema es importante. Busque usted también apoyo de otras personas.



6

## Redirigir la atención

Actividades como escuchar música que le agrade a la persona, ver series, conversar sobre temas que no se encuentren relacionados con la enfermedad o situación, salir a tomar aire, hacer masajes suaves, juegos de mesa, orar, permitirle a la persona elegir una actividad, entre otros.

# En estos enlaces podés encontrar algunos ejercicios



Respiración profunda

<https://www.youtube.com/watch?v=adpR2UQTEIk&t=60s>



Visualización guiada

<https://www.youtube.com/watch?v=YrTHvcuW5xg&t=34s>



En estos enlaces podés  
encontrar algunos ejercicios



Relajación muscular

[https://www.youtube.com/watch?  
v=vAaRM\\_wV5W8&t=59s](https://www.youtube.com/watch?v=vAaRM_wV5W8&t=59s)



Meditación

[https://www.youtube.com/watch?v=9-I  
0MXpv7Ys](https://www.youtube.com/watch?v=9-I0MXpv7Ys)



# Autocuidado

Son esos pequeños grandes esfuerzos que hacemos cada día **para cuidar nuestro cuerpo y nuestra salud emocional.**

La gran mayoría de cuidadores terminan descuidándose a sí mismos (as) ¿Cómo cuidar a otras personas si no estamos bien?




## Experiencias relacionadas:

"Si salíamos era como planearlo muy bien a ver si mi hermana podía venir a cuidarlos o cuidar a mi mamá y lograr salir de sábado a domingo lo más para tratar de despejarse un poco".

"No voy a decir que tenía depresión porque obviamente no, pero yo creo que estuve como a punto de...".

"Muchas cuestiones de ocio y de diversión se redujeron mucho, empecé a leer mucho menos, yo leía muchísimo".

"Cansancio, igual, aunque usted duerma bien, igual se siente cansada. Es como que te absorbe. Me daban ataques de cólera, yo me sentía inútil, usted empieza a pelear y dice; es que en tanta gente tenía que ser mi hermana".



"Físicamente bueno uno se olvida de uno la verdad y psicológicamente la verdad es que diay no sé, es que uno pasa como a segundo o tercer plano, no sé, es mucho desgaste, como les digo a veces con ganas de llorar y no poder, con ganas de salir corriendo, cambiar la situación y así y uno saber que no puedo hacer nada".

Testimonios de personas que fueron cuidadoras.



## AUTOCUIDADO

No olvide hacerse sus exámenes médicos.

Cumpla con sus horarios de comida y mantenga una dieta saludable.



Haga un horario de sueño y respételo.



## AUTOCUIDADO

*FÍSICO*

No fume ni se exponga al humo de otras personas.

Mantenga un peso saludable.

En tanto sea posible, haga ejercicio regularmente.



# AUTOCUIDADO



Busque apoyo emocional de amigos (as), familiares o grupos de apoyo o profesionales de la salud mental.

Busque personas para hacer "relevo" en caso de sentir excesivo cansancio físico o emocional.

Realice actividades físicas que disfrute, como caminar, correr o hacer yoga.



# AUTOCUIDADO

Analice recursos disponibles para ayudar con preocupaciones financieras si es necesario.

Establezca límites saludables en las relaciones en el trabajo y familia. Si es necesario negarse a compromisos inconvenientes hágalo.

Desconéctese de las redes sociales y el teléfono móvil de vez en cuando

## Según otras personas que fueron cuidadoras, es posible:

- 1 Sentirse excesivamente cansado (a)
- 2 Tener deseos de que se acabe el proceso.
- 3 Sentirse culpable y pensar que se podría hacer más para ayudar.
- 4 Olvidarse de sí mismo (a), de amistades, familia, entre otros.
- 5 Sentir que se es la única persona que podría hacerlo bien.
- 6 Perder el control de las emociones y enojarse.

Sin embargo, es importante comprender que la enfermedad es un proceso difícil no sólo para quien la padece sino también para quienes están alrededor. Este tipo de pensamientos y emociones también son parte del proceso de la persona cuidadora y le permite sobrellevar la situación. Culpabilizarse o arrepentirse no aporta para la solución del problema.

# Contactos importantes


En este apartado encontrarás algunos contactos muy útiles de [fundaciones](#) y [asociaciones](#) que trabajan con personas con [cáncer](#), [familiares](#) o [personas cuidadoras](#).





Asociación Metamorfosis

- Cáncer en general
- 8845-1791



Fundación Calidad de Vida para las  
Personas con Cáncer,  
(Funcavida)

- Cáncer en general
- 2445-3173



Asociación Pro Enfermos de Cáncer Fallas  
Valverde (APROENCA )

- Cáncer en general
- 2226-2145



Proyecto Daniel

- Cáncer en general
- 13-25 años.
- 2227-8371



Unidos contra el Cáncer

- Cáncer en general
- 8989-4646



Fundacáncer

- Cáncer en general
- 2212-1049



Fundación ADAMAS

- Cáncer en general
- 8585-2749



Asociación para el Cáncer Ginecológico y Mamas (APECAGIMA)

- Cáncer de mama
- Cáncer de cérvix
- 2212-1365/ 8912-0549



Fundación Nacional de Solidaridad contra el Cáncer de Mama (FUNDESO)

- Cáncer de mama
- 2233-1692



Fundación Alfombra Rosa

- Cáncer de mama hereditario, her positivo, triple negativo
- 8703-1322



Fundación Elige Vivir

- Cáncer de mama
- 8353-8431



Fundación Nacional de Solidaridad  
Contra el Cáncer de Mama (Fundeso)

- Cáncer de mama
- 8815-7824



Fundación Luz Fuerte

- Cáncer de mama
- Cáncer de próstata
- Otros tipos de cáncer
- 8330-9202



Asociación pro prevención y lucha contra  
el cáncer de próstata (APRECAP)

- Cáncer de próstata
- 2432-4911